



Hôpital de jour l'Oiseau-lyre

Projet d'établissement 2020 – 2025

Sommaire

SIGLES ET ACRONYMES	5
INTRODUCTION	7
LE CONTEXTE	9
LES REPERES ASSOCIATIFS	9
LA FICHE SIGNALÉTIQUE.....	11
NOTRE CADRE D'INTERVENTION.....	12
LE CADRE LEGAL ET RÉGLEMENTAIRE.....	12
LES VALEURS ASSOCIATIVES ET LEUR DÉCLINAISON	14
L'AUTORISATION D'OUVERTURE.....	16
LA CERTIFICATION	16
L'ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES (EPP).....	17
LE CPOM.....	18
LE CONTRAT D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ ET DE L'EFFICACITÉ DES SOINS (CAQES).....	19
L'ÉVALUATION DES RISQUES PROFESSIONNELS	20
LE PLAN D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ (PAQ) OU LA Hiérarchisation des risques	20
LA NATURE DE L'OFFRE ET SON ORGANISATION.....	21
LES MODALITÉS D'ADMISSION.....	21
LE PUBLIC ET SON ENTOURAGE	22
LES DIAGNOSTICS	23
LE TRAVAIL AVEC LES FAMILLES	25
LES PARENTS	25
La place nécessaire faite aux parents.....	25
Les objectifs du travail avec les parents.....	26
Le projet d'orientation	28
Les moyens du travail avec les parents.....	29
LES FRATRIES	30
Place de la fratrie.....	30
Objectifs et moyens pour le travail avec les fratries	30
L'ORGANISATION.....	31
LE PROJET DE SOINS DE L'ENFANT.....	31

LE PROJET PEDAGOGIQUE	32
LES MODES D'ORGANISATION INTERNE.....	33
LES INSTANCES	36
LES MOYENS MATERIELS ET TECHNIQUES.....	37
LE DOSSIER UNIQUE DEMATERIALISE USAGER PATIENT ET PROTECTIONS DES DONNEES	38
LES PARTENARIATS ET OUVERTURES	39
 <u>L'ENFANT ACCUEILLI, SON DEVELOPPEMENT, SON ACCOMPAGNEMENT.....</u>	 <u>42</u>
 LE DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT : NOTIONS GENERALES.....	 42
PRINCIPES GENERAUX D'ACCOMPAGNEMENT :	43
LE DOMAINE SENSORIEL	45
DEVELOPPEMENT ATTENDU ET VARIATIONS CHEZ LES ENFANTS PORTEURS DE TED.....	45
LES OUTILS D'EVALUATION	46
LES APPROCHES THERAPEUTIQUES SUR LES ASPECTS DE TROUBLES SENSORIELS : OBJECTIFS ET MOYENS	47
Pour illustrer	47
LE DOMAINE COGNITIF.....	50
DEVELOPPEMENT ATTENDU ET VARIATIONS CHEZ LES ENFANTS PORTEURS DE TED.....	50
LES OUTILS D'EVALUATION	51
LES APPROCHES THERAPEUTIQUES SUR LES ASPECTS DU DEVELOPPEMENT COGNITIF : OBJECTIFS ET MOYENS	52
Pour illustrer	53
LE DOMAINE PSYCHOMOTEUR.....	56
DEVELOPPEMENT ATTENDU ET VARIATIONS CHEZ LES ENFANTS PORTEURS DE TED.....	56
LES OUTILS D'EVALUATION	57
LES APPROCHES THERAPEUTIQUES SUR LES ASPECTS DU DEVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR : OBJECTIFS ET MOYENS.....	58
.....	58
Pour illustrer	59
LE DOMAINE DE LA COMMUNICATION ET DU LANGAGE.....	60
DEVELOPPEMENT ATTENDU ET VARIATIONS CHEZ LES ENFANTS PORTEURS TED.....	60
LES OUTILS D'EVALUATION	61
LES MODALITES D'INTERVENTION SUR LES ASPECTS DE TROUBLE DU LANGAGE ET DE LA COMMUNICATION : OBJECTIFS ET MOYENS	62
Pour illustrer	63
LE DOMAINE DES EMOTIONS ET DU COMPORTEMENT	65
DEVELOPPEMENT ATTENDU ET VARIATIONS CHEZ L'ENFANT PORTEUR DE TED	65
LES OUTILS D'EVALUATION	66
LES APPROCHES THERAPEUTIQUES SUR LES ASPECTS DU DEVELOPPEMENT DE LA VIE EMOTIONNELLE ET COMPORTEMENTALE : OBJECTIFS ET MOYENS.....	67
Pour illustrer	69
LE DOMAINE DES INTERACTIONS SOCIALES	71

DEVELOPPEMENT ATTENDU ET VARIATIONS CHEZ LES ENFANTS PORTEURS DE TED.....	71
LES OUTILS D'ÉVALUATION.....	72
LES APPROCHES THERAPEUTIQUES VISANT A AMELIORER LES TROUBLES DES INTERACTIONS SOCIALES : OBJECTIFS ET MOYENS.....	72
Pour illustrer.....	74
LE DOMAINE DE L'AUTONOMIE.....	75
Développement attendu et variations chez les enfants porteurs de TED.....	75
LES OUTILS D'ÉVALUATION.....	76
LES MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT VERS L'AUTONOMIE : OBJECTIFS ET MOYENS.....	77
Pour illustrer.....	78
LE DOMAINE SOMATIQUE.....	78
PRISE EN CHARGE SOMATIQUE PEDIATRIQUE ET VARIATIONS CHEZ LES ENFANTS PORTEURS DE TED.....	78
LES OUTILS D'ÉVALUATIONS.....	80
LES MODALITES DE PRISE EN CHARGE SUR LE PLAN SOMATIQUE : OBJECTIFS ET MOYENS.....	80
Pour illustrer.....	82
LE DOMAINE DES APPRENTISSAGES SCOLAIRES.....	84
DEVELOPPEMENT ATTENDU ET VARIATIONS CHEZ LES ENFANTS PORTEURS DE TED.....	84
LES OUTILS D'ÉVALUATIONS.....	84
Les pratiques pédagogiques visant à développer les compétences scolaires.....	85
<u>LES PROFESSIONNELS ET LES COMPETENCES MOBILISEES</u>	<u>87</u>
L'ORGANIGRAMME.....	88
La fonction de référent parcours.....	88
LE SOUTIEN AUX PROFESSIONNELS.....	88
<u>LES OBJECTIFS D'ÉVOLUTION.....</u>	<u>90</u>
L'UNITE D'ENSEIGNEMENT EXTERNALISEE (UEE).....	90
LA PLATEFORME DE COORDINATION ET ORIENTATION (PCO).....	91
LE PROJET » EQUIPE MOBILE PETITE ENFANCE – TND ».....	92
LE DROIT AU REPIT POUR LES AIDANTS FAMILIAUX.....	95
<u>L'ÉVALUATION DU PROJET D'ÉTABLISSEMENT</u>	<u>96</u>
BIBLIOGRAPHIE.....	97
TEXTES LEGISLATIFS, REGLEMENTAIRES ET POLITIQUES PUBLIQUES.....	97
RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE PROFESSIONNELLE ET GUIDES.....	98
LIVRES.....	98
DOCUMENTS ARI ET AUTRES ASSOCIATIONS.....	99

REVUES ET ARTICLES	99
SITES ET VIDEOS	101
TEMOIGNAGES	101

projet

Sigles et acronymes

ABA : Applied Behaviour Analysis (Analyse appliquée du comportement)

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ARI : Association pour la Réadaptation et l'Intégration

ARS : Agence Régionale de Santé

ARSEA : Association Régionale de Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CAQES : Contrat d'Amélioration de la Qualité et de l'Efficience des Soins

CHCP : Centre Hospitalier Charles Perrens

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CDU : Commission Des Usagers

COFIL : Comité de Pilotage

CLAN : Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition

CLIN : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales

CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur

CME : Commission Médicale d'Établissement

CMPP/CMPPEA : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques/Centres Médico-Psycho-Pédagogiques pour Enfants et Adolescents

CNIL : Commission Nationale Informatique et Libertés

COMEDIMS : Commission du Médicament et des Dispositifs Médicaux Stériles

COS : Cadre d'Orientation Stratégique

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CREAI : Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations

CREX : Comité de Retour d'Expérience

DITEP : Dispositif Intégré Thérapeutique Éducatif et Pédagogique

DUDUP : Dossier Unique Dématérialisé Usager/Patient

DUERP : Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels

DUERPS : Document Unique d'Evaluation des Risques Psycho-Sociaux

EPP : Évaluation des Pratiques Professionnelles

ETP : Équivalent Temps Plein

GCS : Groupement de Coopération Sanitaire

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Éducatif

ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MDSI/MDS : Maison Départementale de la Solidarité et de l'Insertion/Maison Départementale des Solidarités

PAQ : Plan d'Amélioration de la Qualité

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PECS : Picture Exchange Communication System (communication par échange d'images)

PMI : Protection Maternelle Infantile

PRAPS : Programme Régional pour l'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis

PRS : Projet Régional de Santé

PSE : Projet de Soins de l'Enfant

RBPP : Recommandation de Bonne Pratique Professionnelle

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

TEACHH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de troubles de la communication apparentés)

TND : Trouble du Neuro-Développement

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

UE : Unité d'Enseignement

UEE : Unité d'Enseignement Externalisée

ULIS : Unité Locale d'Inclusion Scolaire

INTRODUCTION

Le projet d'établissement est, par essence, le document de référence sur lequel s'appuient les professionnels pour engager leur travail auprès des personnes accompagnées. Il leur donne des repères dans l'exercice de leur activité. Dans le droit fil, il est également l'écrit portant à la connaissance d'un lectorat plus large (familles, organismes de tutelles, partenaires) ce même travail ainsi que les ambitions de l'établissement, évolutives en fonction des politiques publiques, des moyens accordés et des partenariats à l'œuvre.

Au-delà de l'institution, c'est l'ARI, association gestionnaire, qui est mobilisée dans l'approbation du projet qui se veut garant du droit des personnes accompagnées. Le propos consiste donc à définir clairement nos objectifs de travail, à rendre compréhensibles nos modalités d'organisation et de fonctionnement et à exposer précisément les méthodes et outils utilisés pour accompagner au mieux les enfants accueillis, chacun à son niveau de développement, et en partenariat avec leurs parents.

La réécriture du projet a été une nouvelle occasion de mobiliser la richesse de l'équipe de l'Hôpital de jour composée de professionnels d'horizons différents : à partir des perspectives de chacun des acteurs, il s'est agi de relier les savoirs disciplinaires et de les replacer dans le cadre de l'accompagnement proposé.

Il en va de ce projet comme du développement de l'enfant : tous les domaines sont intriqués et la défaillance de l'un a des incidences sur le bon fonctionnement de l'autre. La méthodologie utilisée a consisté dans un premier temps à une relecture du projet d'établissement précédent par tous les professionnels avec la possibilité d'en faire remonter les éléments à conserver et ceux qui, au regard des dernières évolutions de l'établissement, étaient devenus obsolètes. La seconde phase a mobilisé un groupe de travail interdisciplinaire : celui-ci s'est réuni, à quinzaine, durant neuf mois, comptabilisant pas moins de 16 réunions. Son objectif était de décrire de manière intelligible le développement attendu de l'enfant, les écarts constatés dans le cas de troubles sévères du développement tels que présentés par les enfants accueillis et, à partir des évaluations et observations cliniques réalisées, les objectifs de travail visés et les moyens mis en œuvre pour y parvenir.

Le groupe de travail a également élaboré les perspectives de l'établissement pour les cinq années à venir en s'appuyant sur la prise en compte des politiques publiques, des recommandations de bonnes pratiques, des droits des personnes accompagnées et leur famille ainsi que des besoins identifiés sur le territoire.

Enfin, depuis les cinq dernières années, dans un contexte plutôt défavorable aux hôpitaux de jour, les professionnels de l'Hôpital de jour, soutenus par l'ARI, ont travaillé à l'enrichissement de leurs pratiques professionnelles par le biais de formations, d'actions de supervision des pratiques, de dotation de tests recommandés pour les évaluations du développement de l'enfant, d'achat de matériel spécifique, d'aménagement de l'environnement, ceci en dehors, volontairement, de toute démarche dogmatique. Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS¹ sont prises en compte et déclinées dans notre démarche de formation, de supervision des pratiques, d'évaluation du développement de l'enfant et des interventions proposées, qu'elles soient collectives ou individuelles. L'aménagement de l'espace, la prise en compte des particularités sensorielles, de la douleur et des problèmes somatiques ont été des axes majeurs de travail durant ces cinq dernières années. Enfin, le travail avec les familles s'est institutionnalisé, faisant d'elles de réels partenaires dans la mise en œuvre du projet de soins de leur enfant.

Notre approche se veut intégrative dans le sens où elle coordonne un ensemble d'actions éducatives, thérapeutiques et pédagogiques issues de conceptions complémentaires et non opposées. Toute la pertinence de l'accompagnement de l'enfant repose sur cette articulation fondamentale entre les diverses propositions afin que chacune s'imprègne de la richesse de l'autre. La prise en charge d'enfants présentant des troubles, parfois sévères, du développement, dont l'autisme, revêt une incroyable complexité et les réponses en termes d'accompagnement ne sauraient se résumer à

¹ Voir la bibliographie en annexe

l'utilisation d'une seule méthode ou d'un seul outil. L'approche intégrative offre le luxe de relier des concepts, méthodes et outils qui ne se contentent pas d'être complémentaires mais deviennent interdépendants dans la proposition d'accompagnements pluriels, hors de tout dogme.

Les professionnels, engagés au quotidien auprès des enfants et leur famille, font preuve d'une force créatrice indéniable, au service, toujours, des enfants qui nous sont confiés par leur famille.

Le projet d'établissement qui suit, à l'aune de l'évolution de l'établissement ces cinq dernières années, se projette résolument vers l'avenir, soucieux de répondre aux besoins des plus vulnérables, dans une démarche de prévention et d'inclusion.

projet

LE CONTEXTE

Les repères associatifs

L'histoire d'une association et des établissements et services qui la composent favorise la compréhension de leur évolution, au gré des politiques publiques et des différentes classifications nosographiques en cours.

Émanation historique de l'Association Régionale pour la Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence (ARSEA) et du Centre Régional Aquitain pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (CREAI), l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration (ARI) voit le jour le 14 décembre 1984. L'ARI a pour but « d'assurer la prévention, le dépistage, les traitements médicaux et psychopédagogiques d'inadaptés et d'handicapés² ». Elle assure alors la gestion de quatre établissements aujourd'hui devenus les DITEP³ Millefleurs-Terre Neuvas, Saint Denis et Villa Flore ainsi que l'Hôpital de jour l'Oiseau-lyre. « Ses fondateurs, issus de différents courants du champ de l'enfance inadaptée, fortement impliqués dans les syndicats et organisations du secteur, partagent, dès l'origine, une communauté de pensée et d'action dépassant leurs spécificités professionnelles⁴ ».

En 1970, le Dr Jacques Loisy, crée l'Institut de Réadaptation Psychothérapique (IRP) à Bègles, sur « le constat qu'il n'existe pas dans la région bordelaise, de structure spécialisée pouvant accueillir de très jeunes enfants pour lesquels est évoqué le diagnostic de psychose, d'état prépsychotique, ou de névrose grave⁵ ». Un agrément définitif lui est donné en 1972 « pour recevoir, en externat, sous forme d'Hôpital de jour, 30 enfants âgés de 4 à 11 ans, présentant des psychoses ou des névroses graves qui se définissent comme des maladies évolutives⁶ ».

Aujourd'hui, l'Association s'est agrandie et a pour but « d'accompagner des enfants, adolescents et adultes en difficultés psychiques et porteurs de Troubles Neuro-Développementaux en leur fournissant, ainsi qu'à leur famille, l'aide thérapeutique, socio-éducative et sociale susceptible de favoriser leur inclusion sociale et professionnelle⁷ ».

Elle est composée de nombreux établissements et services :

- Quatre DITEP : Millefleurs -Terre Neuvas (sites de Cadaujac et Bègles), Saint Denis (Ambarès), Villa Flore (Bordeaux-Bastide), Plein Air (Andernos) qui a rejoint l'ARI le 1^{er} janvier 2019. Selon les sites, les établissements accompagnent des enfants et adolescents âgés de 3 à 25 ans sur un mode institutionnel et/ou ambulatoire, présentant des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages ;
- Un dispositif d'accompagnement social, ASAIS (Bordeaux), qui propose un accompagnement, à la fois individualisé et global, à des personnes rencontrant de grandes difficultés médico-psycho-sociales du fait, notamment, de leur précarité et de leur isolement, qui a intégré l'association en 2012, suite à une opération de fusion-absorption ;
- Le Dispositif « A.C.T. Un Chez-Soi d'Abord - Bordeaux Métropole » porté par un Groupement de Coopération Social et Médico-social composé du Centre Hospitalier Charles Perrens, de l'ARI, du CAIO (Centre d'Accueil d'Information et d'Orientation), du CEID (Comité d'Étude et d'Information sur les Drogues) et de La CASE. Il a pour mission principale de permettre à des personnes majeures, durablement sans-abri et atteintes d'une ou de plusieurs pathologies

² Récépissé de la déclaration en préfecture du 17 décembre 1984 - In « Histoire de l'ARI » par Dominique ESPAGNET-VELOSO, 2009.

³ Dispositif Intégré Thérapeutique Éducatif et Pédagogique

⁴ Extrait du projet associatif 2015-2020

⁵ Extrait du document justifiant le projet d'ouverture d'un IRP - In « Histoire de l'ARI » par Dominique ESPAGNET-VELOSO, 2009.

⁶ Extrait du courrier du médecin inspecteur régional adressé au Dr Loisy - In « Histoire de l'ARI » par Dominique ESPAGNET-VELOSO, 2009.

⁷ Extrait des statuts de l'ARI modifiés par l'Assemblée Générale du 10 avril 2019.

mentales sévères d'accéder sans délai à un logement, en location ou sous-location, de s'y maintenir et de développer leur accès aux droits et à des soins efficaces, leur autonomie et leur intégration sociale ;

- Un service d'insertion professionnelle, ARI Insertion, implanté à Bordeaux, Bergerac, Agen, Mont de Marsan, Bayonne et Pau, qui a pour vocation de contribuer à l'insertion, à la réinsertion ou au maintien en emploi, en milieu ordinaire, de personnes reconnues en situation de handicap psychique ;
- Un SAMSAH⁸ : divisé en trois antennes sur le territoire girondin. Intervalle (Bordeaux Métropole et Libourne) destiné à l'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique et Intervalle Asperger (Bordeaux), plus spécifiquement dédié aux jeunes adultes diagnostiqués autistes Asperger ;
- Une plateforme d'insertion professionnelle, « HANDAMOS ! » (Bordeaux) qui bénéficie d'un portage inter associatif. Elle s'adresse à de jeunes adultes en situation de handicap psychique ou porteurs de Troubles du Spectre de l'Autisme âgés de 16 à 30 ans accueillis par des établissements/services médico-sociaux ou sanitaires signataires de la convention partenariale ;
- Le Relais : structure médico-sociale expérimentale, elle accompagne 12 à 20 personnes de 3 à 30 ans présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme sur un accueil de jour séquentiel. Les membres de l'équipe interdisciplinaire du Relais sont formés ou sensibilisés aux différentes méthodes adaptées aux personnes atteintes de TSA. Ce dispositif fait partie de l'ARI depuis le 1^{er} janvier 2019 ;
- L'Hôpital de jour l'Oiseau-lyre, installé depuis le 1^{er} septembre 2001 à Léognan, décrit ci-après.

L'ARI est membre des trois Groupements de Coopération Sanitaire du département que sont le GCS du territoire Bordeaux-Arcachon-Médoc, celui du territoire du Libournais et le GCS du territoire des Rives de Garonne.

L'association soutient également quatre Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) : le Kiosque 12, Grain de café, Tertio et Médiagora. Ces structures de prévention et d'aide s'apparentent, avant tout, à un collectif de personnes concernées par des problématiques de santé similaires et souhaitant se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

Depuis 2010, l'ARI a mis en œuvre l'Espace Rencontres, groupe de parole parents-professionnels visant à lutter contre les représentations liées au handicap et à œuvrer pour l'inclusion. En 2018, l'Espace rencontres a été un des membres fondateurs du Collectif Handicap ! ayant pour objet de rassembler familles et professionnels autour de la co-construction de projets communs (inclusion, solutions de répit pour les aidants familiaux). Le collectif est à l'initiative de colloques sur ces thématiques ainsi que force de propositions concrètes. La directrice de l'Hôpital de jour en est un des membres actifs.

Au 31 décembre 2019, L'ARI comptait 281 salariés pour 241,24 Equivalents Temps Plein.

⁸ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

LA FICHE SIGNALÉTIQUE

Hôpital de jour l'Oiseau-lyre	
Date de création	01/09/1970
N° FINESS	330780289
N° SIRET	78186077000085
Adresse postale	Allée Jehan de Guilloche 33850 LEOGNAN
Coordonnées	05 56 64 52 82 oiseaulyre@ari-accompagnement.fr
Type de service	Établissement de santé privé à but non lucratif
Entité juridique	Association pour la Réadaptation et l'Intégration 261 avenue Thiers 33015 BORDEAUX CEDEX
Autorités de contrôle et de financement	Haute Autorité de Santé Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine
Direction	Directrice : Sylvie MEUNIER Directrice Médicale : Dr Lucie NICOLAUD
Convention Collective	CCNT 66
Certification	2018 Certification A
Capacité d'accueil	33 places
Ouverture	207 jours par an
Activité principale	Psychiatrie infanto-juvénile
Nombre de sites	1
Secteurs d'intervention	Intersecteur 33i05 : Communes de Léognan, Cestas, Cadaujac, Canéjan, Villenave d'Ornon, Bègles et le 6 ^{ème} canton de Bordeaux

Nombre de salariés et d'Équivalents Temps Plein (ETP)	29 salariés 22.65 ETP
---	--------------------------

NOTRE CADRE D'INTERVENTION

Le cadre légal et réglementaire

Il se fonde sur divers corpus :

■ Les principes républicains « liberté, égalité, fraternité » et l'article 1^{er} de la Constitution « La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale » ;

■ Les principes issus des différentes lois nous concernant :

- La loi du 2 janvier 2002 : non-discrimination, droit à une prise en charge, droit à l'information, le libre choix, droit à renoncer, droit au respect des liens familiaux, droit à la protection, droit à l'autonomie, droit à la pratique religieuse, respect de la dignité et de l'intégrité ;
- La loi du 11 février 2005 : le droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, l'accompagnement et le soutien des familles et des proches, le maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie ;
- La loi Hôpital Patient Santé Territoire, dite loi HPST, promulguée le 21 juillet 2009 : elle propose, en quatre grands titres, une réorganisation globale du système de soins, en traitant prioritairement les questions de la lutte contre les déserts médicaux, du découplage entre les soins ambulatoires, les soins hospitaliers et le secteur médico-social, de la performance des hôpitaux, de l'attractivité des métiers de la santé, de la santé des jeunes et, d'une manière générale, de la coordination du système de santé, tout cela étant rendu possible par la création des agences régionales de santé (ARS). Les Projets Régionaux de Santé en découlent ;
- La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé qui vise à rassembler les acteurs de la santé autour d'une stratégie partagée. L'alinéa 5 de l'article L. 1411-1 précise l'organisation des parcours de santé. « *Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale* » ;

■ La Stratégie Nationale Autisme (SNA) 2018-2022, lancée le 6 Avril 2018, soutient cinq engagements phares assortis de mesures pour chacun d'entre eux :

» **Engagement 1** : Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence ;

1. Créer un réseau de recherche d'excellence,
2. Constituer des bases de données fiables pour la recherche,
3. Assurer une diffusion rapide des connaissances,

4. Soutenir le développement des technologies facilitant l'apprentissage et l'autonomie des personnes autistes.

» **Engagement 2** : mettre en place les interventions précoces prescrites par les recommandations de bonnes pratiques ;

5. Repérer les écarts au développement des très jeunes enfants,
6. Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte,
7. Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic,
8. Réduire très fortement le reste à charge pour les familles.

» **Engagement 3** : garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes ;

9. Scolariser en maternelle tous les enfants autistes,
10. Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'école élémentaire au lycée,
11. Former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes,
12. Garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur ;

» **Engagement 4** : soutenir la pleine citoyenneté des adultes ;

13. Mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires,
14. Accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté,
15. Insérer les personnes en milieu professionnel,
16. Soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes.

» **Engagement 5** : soutenir les familles et reconnaître leur expertise ;

17. Développer des solutions de répit pour les familles,
 18. Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire,
 19. Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement,
 20. Reconnaître l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels.
- Au total, ce sont **20 mesures concrètes** annoncées pour mener à bien cette nouvelle stratégie autisme.

■ **Le Projet Régional de Santé Nouvelle-Aquitaine 2018-2028 (PRS)** est « *le document de référence qui fixe la politique de santé de notre région et offre un cadre d'action à tous les acteurs de la santé du territoire. Le PRS organise l'offre de santé dans le but d'améliorer l'état de santé de la population et l'accès à des soins et des services de santé de qualité⁹* ». Il est constitué de trois nouvelles composantes : un Cadre d'Orientation Stratégique (COS) à 10 ans, un Schéma Régional de Santé (SRS) unique à 5 ans et un Programme Régional relatif à l'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes les plus démunies (PRAPS) :

■ **Le Cadre d'orientation stratégique (COS) 2018-2028 fixant cinq orientations stratégiques** pour répondre aux enjeux de santé en Nouvelle-Aquitaine :

- ✓ Amplifier les actions sur les déterminants de santé et la promotion de la santé ;
- ✓ Promouvoir un accès équitable à la santé sur les territoires ;
- ✓ Renforcer la coordination des acteurs et améliorer les parcours de santé ;
- ✓ Renforcer la démocratie sanitaire et la place du citoyen, acteur de sa santé et du système de santé ;
- ✓ Soutenir et amplifier l'innovation au service de la qualité et de l'efficacité du système de santé.

⁹ <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/projet-regional-de-sante-prs-2018-2028-en-nouvelle-aquitaine>

■ **Le Schéma régional de santé (SRS) 2018-2023 et ses trois axes opérationnels** pour mettre en œuvre les orientations du COS :

- ✓ Renforcer l'action sur les déterminants de santé pour réduire les atteintes évitables à la santé ;
- ✓ Organiser un système de santé de qualité, coordonné et accessible à tous, dans une logique de parcours de santé ;
- ✓ Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge.

■ **Le Programme régional pour l'accès aux soins et à la prévention des plus démunis (PRAPS) 2018-2023 avec six objectifs opérationnels** du SRS déclinés spécifiquement en faveur des publics les plus vulnérables :

- ✓ Prioriser les actions pour les jeunes de 0 à 25 ans ;
- ✓ Renforcer le pouvoir d'agir des personnes ;
- ✓ Développer les dispositifs d'accès aux soins et aux droits ;
- ✓ Éviter les ruptures de parcours ;
- ✓ Prioriser les territoires fragiles ;
- ✓ Agir sur le logement et l'hébergement.

■ **Le territoire 100 % inclusif** :¹⁰ le Département de la Gironde a répondu à l'appel à manifestation d'intérêt lancé par le Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, et a été retenu pour relever ce défi au début de l'année 2019. La démarche de transformation engagée avec les citoyens et les personnes concernées a la volonté d'agir sur les représentations liées au handicap ainsi que sur l'amélioration du quotidien des personnes en situation de handicap. Elle se déploie en cinq axes mettant en action les différents acteurs (personnes en situation de handicap, familles, professionnels) autour des différentes thématiques :

- » Axe 1 : une petite enfance inclusive (notamment à l'école) ;
- » Axe 2 : l'accès à un chez soi choisi ;
- » Axe 3 : l'accès à un travail choisi dans un environnement adapté ;
- » Axe 4 : l'accès à des loisirs culturels et sportifs ;
- » Axe 5 : l'exercice de la citoyenneté (avec un objectif de soutien et d'accompagnement des aidants).

Les valeurs associatives et leur déclinaison

Le projet associatif de l'ARI est porté par les quatre valeurs que sont la solidarité, la démocratie, l'humanisme, la laïcité. Il appartient à chacun de ses établissements et services de les décliner selon ses particularités et son champ d'intervention. Ces valeurs permettent aux équipes de préciser leurs principes d'intervention dans les situations concrètes auxquelles elles sont confrontées.

Voici, dans les grandes lignes, quelques déclinaisons des valeurs associatives au sein de l'Hôpital de jour.

SOLIDARITE : la volonté de maintenir des groupes hétérogènes en âge et dans l'intensité de troubles organise le travail autour de la mixité sociale, du développement de l'empathie et de l'entraide entre pairs. Devant les situations les plus difficiles, la solidarité entre professionnels assure un relais favorisant le maillage institutionnel. Le soutien apporté aux familles dans la recherche de solutions de garde à domicile, d'accueil en périscolaire et/ou centre de loisirs participe de ce

¹⁰Pour lire la feuille de route : <https://www.gironde.fr/handicap-grand-age/politique-pour-l-autonomie-des-personnes-agees-et-des-personnes-adultes#territoire-inclusif>

principe. Les professionnels sont soutenus dans l'accomplissement de leur travail au travers d'actions de formations, de l'actualisation de leurs connaissances. Leur montée en compétences est favorisée.

DEMOCRATIE : rien ne se décide, aucun soin et aucune prise en charge ne sont mis en œuvre sans l'accord de l'enfant accompagné, lorsqu'on peut le recueillir, et de sa famille ou de son représentant légal. Cette dernière est un partenaire privilégié dont l'avis est systématiquement recherché et recueilli de différentes manières (questionnaires de satisfaction, enquêtes thématiques, patient-traceur, rencontres parents-professionnels, renseignement des dossiers, etc.). L'accès aux dispositifs de droit commun est soutenu. Les professionnels prennent une part active dans la structuration de l'Hôpital de jour par le biais de ses instances et projets, au sein des réunions de droit d'expression des salariés, et de toute réunion permettant le partage de réflexions communes. C'est dans le même ordre d'idées que les intervenants extérieurs sont conviés à des temps d'échanges autour de situations précises.

HUMANISME : l'accueil et le soin sont au centre de nos préoccupations. Les principes de bienveillance et bientraitance sont le fondement de toute action. La clinique est humaniste en ce qu'elle considère la personne en tant que sujet pensant et consentant. L'enfant n'est pas confondu avec son symptôme. La recherche de tout phénomène douloureux ou problème somatique est effective. L'accompagnement proposé à l'enfant prend en compte ses potentialités et ses difficultés, en lien avec les ressources familiales. Un espace de parole est proposé aux parents chaque trimestre. Des temps de régulation et supervision des pratiques professionnelles sont organisés pour les professionnels de l'Hôpital de jour.

LAÏCITE : dans le respect et la tolérance de toutes les religions, aucun enfant ne sera écarté d'une prise en charge en raison de son appartenance religieuse. L'accompagnement particulier proposé à chacun d'entre eux garantit aux enfants et à leur famille une prise en compte personnalisée. Il en va de même pour les professionnels dans la mesure où, pour les uns et les autres, il n'est en aucun cas fait de prosélytisme.

D'autres notions, tels que l'**interdisciplinarité**, la **bientraitance** et l'**éthique**, transversaux, confortent ces valeurs et constituent nos principes d'intervention.

Si « la pluridisciplinarité est l'association des disciplines qui concourent à une réalisation commune, mais sans que chaque discipline ait à modifier sensiblement sa propre vision des choses et ses propres méthodes [...] L'**interdisciplinarité**, elle, est la rencontre et la collaboration entre deux disciplines ou plus, chacune d'elles apportant ses propres schémas conceptuels, sa façon de définir les problèmes et ses méthodes de recherches [...]. L'interdisciplinarité se développe à partir des disciplines elles-mêmes, sans que l'on puisse prédire ni planifier son évolution ; mais elle peut également modifier des disciplines, apportant parfois, une certaine unité des connaissances »¹¹. C'est bien de cette collaboration dont il est question dans le travail réalisé à l'Hôpital de jour ; par-delà un entre soi, la collaboration s'élargit aux familles et partenaires extérieurs.

Le principe de **bientraitance**¹² n'est pas à dissocier de celui de bienveillance : si le premier renvoie à une « *bonté sous contrôle* »¹³, le second est davantage une manifestation spontanée de celle-ci. En 2008, l'ANESM définit la bientraitance comme « *Une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance* ». Elle ne peut donc s'inscrire que dans une recherche continue de la réponse la plus adaptée, dans le respect de la parole et de la volonté des parents. Son corollaire n'est autre qu'une exigence de « *réflexion collective sur les pratiques pour une prise de recul régulière des professionnels, et une mise en acte rigoureuse des mesures que la réflexion collective a mûries et préconise pour améliorer les pratiques. En ce sens, c'est une culture de questionnement permanent, y compris au regard des évolutions des savoirs et des découvertes des sciences humaines, sociales et médicales* ».

¹¹ REGE COLET, Nicole Mary, « Pluridisciplinarité, interdisciplinarité, transdisciplinarité : quelles perspectives en éducation? », Archives ouvertes UNIGE, 1993, <https://archive-ouverte.unige.ch>

¹² RBPP « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », 2008, ANESM

¹³ MERLIER Ph., « Philosophie et éthique en travail social », 2013, Ed. Presses de l'EHESP. <http://www.education-populaire.fr/philosophie-ethique-travail-social/>

Ces valeurs et principes guident et fondent notre **éthique professionnelle**, qui s'inscrit dans la vie réelle, vise à instaurer une relation équilibrée et respectueuse avec l'autre et nous pousse à une réflexion argumentée et interdisciplinaire. Aucun acte de soin, aucune prise en charge ne se mettront en place sans une explication claire auprès de la famille et l'assurance de leur accord.

L'autorisation d'ouverture

L'agrément¹⁴ provisoire donné en 1970 à l'établissement a été pérennisé en 1972. À son installation sur Léognan en 2001, la dénomination Hôpital de jour a suppléé celle d'Institut de Rééducation Psychothérapique. Il est à noter qu'à sa création, l'établissement était une réelle innovation en matière de prise en charge des enfants concernés. *« Ce projet se veut pilote dans la mesure où il viendrait compléter les moyens thérapeutiques du département en s'adressant le plus tôt possible et de manière intensive, aux enfants de cette catégorie de façon à éviter une détérioration irréversible de leur état de santé psychique¹⁵ ».*

L'agrément a par la suite évolué puisque la limite d'âge d'admission a été abaissée de quatre à trois ans. En 2014, l'Agence Régionale de Santé a élargi le nombre d'enfants accueillis à 33. Le dernier renouvellement tacite de l'autorisation d'activité de soins de psychiatrie¹⁶ date du 03/08/2016. L'établissement est identifié au Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux.

Actuellement, l'Hôpital de jour est ouvert 207 jours par an, sur une modalité d'externat, et propose une prise en charge à temps complet ou partiel, et selon un projet individualisé, à des enfants présentant des troubles sévères du développement dont les Troubles du Spectre de l'Autisme.

L'Oiseau-Lyre remplit une mission publique en accueillant principalement des enfants d'une partie de l'intersecteur 33i05 du Centre Hospitalier Spécialisé de Cadillac (6ème canton de Bordeaux, cantons de Villenave d'Ornon et Bègles, communes de Cestas, Canéjan, Léognan et Cadaujac) pour lesquels une indication médicale de prise en charge en Hôpital de jour est avérée.

Dirigé par des médecins-directeurs jusqu'en 2015, l'établissement a connu, en 2016, une transformation au niveau de sa direction. Ainsi, afin de permettre aux psychiatres de s'engager pleinement dans le travail clinique qui est le leur et les dégager de la gestion d'aspects purement administratifs, l'ARI a fait le choix d'une direction conjointe, toujours à l'œuvre : la directrice a en charge la partie administrative et qualité tandis que la directrice médicale est responsable de l'organisation des soins, des indications et mise en œuvre des projets personnalisés. Les projets sont portés par la direction de façon conjointe. Il est cependant essentiel de préciser que ces deux versants de la direction ne sont pas déconnectés : bien au contraire, ils s'alimentent l'un l'autre et le point d'équilibre trouvé dans cette interrelation soutient le travail institutionnel.

Une nouvelle demande d'autorisation d'activité a été déposée en juin 2020 pour une durée de 7 ans.

La certification

Bien que défini comme non PSPH (Participant au Service Public Hospitalier), mais en tant qu'établissement sanitaire, l'Oiseau-lyre est soumis au contrôle de la Haute Autorité de Santé (HAS) en matière de gestion des risques, démarche qualité et respect des Recommandations de Bonne Pratiques (RBPP).

¹⁴ Décret 56-284 du 9 mars 1956 - Annexes XXIII (maisons de santé pour maladies mentales)

¹⁵ Dominique ESPAGNET-VELOSO « Histoire de l'ARI », 2009.

¹⁶ L6122-10 du code de la santé publique

L'équipe interdisciplinaire de l'Hôpital de jour est sérieusement engagée dans l'amélioration continue de la qualité, comme en témoigne le résultat de la dernière certification (dite « V 2014 ») situant, en 2018, **l'Hôpital de jour au niveau le plus haut : A**. Le travail, lors de cette étape, a pris diverses formes, privilégiant des modalités pédagogiques accessibles et participatives, afin que chacun puisse saisir les enjeux de la certification et s'approprier, dans sa partie, les actions à mettre en œuvre.

L'évaluation du travail sous l'angle du risque, la mise en valeur des dispositifs de maîtrise des risques mis en œuvre, ont permis de renseigner un compte-qualité abondé de documents illustratifs du travail réalisé (plan d'amélioration continue de la qualité, détails des audits de dossiers, notes d'orientation stratégiques, DUERP¹⁷, Plan de Maîtrise Sanitaire, procédures, etc.) en vue de donner aux experts visiteurs une compréhension la plus fidèle possible du travail réalisé.



En janvier 2018, cinq thématiques sur les 21 issues de la nouvelle certification ont particulièrement été investiguées :

-  Management de la qualité et des risques ;
-  Droit des patients ;
-  Parcours du patient ;
-  Dossier du patient ;
-  Management de la prise en charge médicamenteuse.

Il faut souligner que la certification V 2014, contrairement aux précédentes, ne s'est pas déroulée sous la forme d'un contrôle ; la HAS estimant que les établissements, ayant pris la mesure de l'enjeu, devaient être soutenus dans la valorisation de la maîtrise des risques identifiés. Les échanges avec les experts visiteurs ont donc été intenses, précis, extrêmement fouillés et, en même temps empreints d'une bonne compréhension du contexte de l'établissement au regard des attendus de la HAS.

La notation finale, transmise début juin 2018, détermine les modalités de suivi : la prochaine visite aura lieu en 2024, le compte-qualité, quant à lui, a été à nouveau renseigné en juillet 2019.

Les cinq points sensibles pointés, ne relevant ni d'une réserve, ni d'une recommandation, mais plutôt d'améliorations à apporter, ont été suivis d'actions en ce sens et ont permis d'abonder le compte-qualité de la HAS de ces nouveaux éléments.

L'Évaluation des Pratiques Professionnelles (EPP)

L'EPP est un outil de la certification qui, centré sur une thématique particulière, met en place une démarche d'auto-évaluation selon différents critères. Actualisées régulièrement, elles engendrent des actions d'améliorations et visent à instaurer une culture de l'évaluation au sein des établissements de santé.

Le CREX¹⁸ est une EPP à part entière. Nous le verrons plus loin, il oblige à un regard dans le rétroviseur et détermine les actions à mettre en œuvre pour éviter qu'un événement indésirable du même type survienne à nouveau.

¹⁷ Document Unique des Risques Professionnels

¹⁸ Comité de Retour d'Expérience

Les autres EPP, mises en œuvre en 2017, sont toujours d'actualité et leur suivi est assuré :

- EPP Douleur : en lien avec le Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), toutes les actions sont recensées dans un tableau permettant de suivre l'évolution du travail sur cette thématique ;
- EPP Gestion du dossier : aide à la formalisation du contenu du dossier et procède à la tenue d'audits ;
- EPP Évaluation des prises en charge spécifiques de l'autisme : prend en compte les formations ad hoc, les actions de supervisions mises en place, les évaluations standardisées réalisées.
- Patient traceur : cette assure également une fonction d'EPP. Elle vise, par le biais d'interviews de parents, à retracer le parcours de soins de l'enfant. Quatre thématiques font l'objet d'investigation : le processus d'admission, la prise en charge au long cours, le processus d'orientation et la prise en charge médicamenteuse. Depuis avril 2017, six interviews de parents ont été réalisées ainsi que les analyses afférentes en équipe interdisciplinaire. Le croisement des regards induit des améliorations dans ces différents domaines.

Le CPOM¹⁹

Le CPOM 2012-2017 a été prorogé jusqu'en 2018, comme tous les établissements de santé, dans l'attente des objectifs prioritaires du Projet Régional de Santé (PRS) 2018-2027.

En septembre 2018, la renégociation de notre contrat avec l'ARS²⁰ a eu lieu. A la faveur d'un document rédigé par l'Hôpital de jour en complément du renseignement de données sur un espace dématérialisé, les inspectrices ont relevé trois points incontournables dans la signature du contrat :

- 1- la mise en place d'une Unité d'Enseignement Externalisée en Maternelle ;
- 2- la valorisation de l'expertise de l'établissement sur son territoire d'intervention, notamment dans l'optique d'un repérage et d'une prise en charge précoce ;
- 3- le travail partenarial avec les établissements et services sanitaires et médico-sociaux dans l'optique d'une fluidité et d'une continuité du parcours des jeunes patients.

L'annexe financière, non sujette à une négociation, a été signée début 2019, confortant notre dotation globale.

De plus, l'Hôpital de jour, sur injonction de l'ARS, a élaboré un plan d'action concernant la prise en charge précoce ; l'ARS insistant sur le redéploiement de moyens, ce n'est pas le choix opéré par la direction au regard des besoins des enfants accueillis. À ce jour, aucun retour n'a été fait de ce plan d'action par l'ARS.

Les cinq axes du CPOM correspondant à l'activité de l'Hôpital de jour avec les objectifs et indicateurs afférents sont disponibles dans la partie « Annexes » du projet d'établissement.

L'accentuation des exigences et contraintes liées au statut sanitaire de l'Oiseau-lyre (certification, CPOM sanitaire, CAQES) ont conduit l'ARI à poser la question à l'ARS concernant le devenir de l'établissement et une éventuelle modification de son agrément en autorisation médico-sociale. Cependant, « les représentantes de l'ARS s'y montrent défavorables au vu, notamment, des excellents résultats obtenus lors de la certification, des démarches vertueuses entreprises par les directrices et

¹⁹ Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

²⁰ Agence Régionale de Santé

leur équipe et, *last but not least*, en raison de l'absence d'Hôpital de jour sur cette zone géographique de l'inter secteur si l'Oiseau-lyre était administrativement requalifié²¹ ».

En décembre 2019, le Dialogue de Gestion Unique avec l'Agence Régionale de Santé a conforté les orientations prises par l'Hôpital de jour :

- Externalisation d'une partie de l'Unité d'Enseignement en maternelle, à moyens constants,
- L'augmentation de 0.10 ETP du poste de l'orthophoniste pour pallier au défaut de prise en charge en libéral, en raison du refus de la CPAM de financer ce qu'elle considère comme une double prise en charge ;
- La sensibilisation et la facilitation concernant la couverture vaccinale des professionnels (grippe et rougeole) *via* l'accord d'entreprise 2019 ;
- Les actions de psychoéducation que représentent le groupe de parents, les rencontres-familles ainsi que les diverses actions de sensibilisation à l'autisme ;
- Les actions menées avec des associations d'usagers et les personnes concernées elles-mêmes (patient-traceur, entretiens infirmiers, atelier axé sur les questions liées au corps, questionnaires de satisfaction, soutien à l'inclusion en centre de loisirs, interprétariat, Commission Des Usagers, etc.) ;
- Les actions permettant une gestion adaptée des situations de crise (Plan Particulier de Mise en Sûreté, formations, déclaration des événements indésirables, etc.).

Un des temps forts de la discussion a concerné le projet d'« Équipe Mobile Petite Enfance -TND » pour laquelle un plan d'action avait été transmis à l'ARS en 2018. Puis, à l'occasion en août 2019, d'un Appel À Projet « Mesures nouvelles en psychiatrie », l'Hôpital de jour a pu faire preuve, en un mois, d'une belle réactivité en produisant en quelques semaines un projet abouti. Ce dernier a retenu l'attention du nouveau référent Santé Mentale de l'ARS et devrait amener l'établissement vers de nouvelles perspectives.

Le Contrat d'Amélioration de la Qualité et de l'Efficiency des Soins [CAQES]

Signé fin novembre 2017 entre la CPAM, l'ARS et l'Hôpital de jour, ce contrat, au travers de l'élaboration d'un plan d'amélioration, a aidé à lever la réserve de la certification précédente concernant la prise en charge somatique. Depuis, il a bénéficié d'actualisations, démontrant ainsi la volonté des professionnels de s'approprier et d'adapter au contexte de l'établissement les demandes essentiellement établies pour des établissements de santé courants (Hôpitaux, cliniques, etc.).

Annuellement, une évaluation des actions menées est réalisée *via* une plateforme qui, si elle ne correspond pas à notre structure en raison de l'absence de pharmacie et donc de pharmacien, permet à l'OMEDIT et donc à l'ARS de prendre en compte ces facteurs et de moduler les exigences.

²¹ Extrait du compte-rendu de la négociation du 18/09/2018, réalisé par Dominique Maison

L'évaluation des risques professionnels

Le Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels (DUERP), mis en œuvre depuis début 2017, fait l'objet d'actualisations régulières en fonction de l'aboutissement des actions prévues et des nouveaux risques identifiés. Un binôme constitué d'une salariée, élue au Comité Social et Économique et de la directrice se réunit plusieurs fois dans l'année afin de mettre à jour le document.

Ce travail est en lien avec l'équipe **Prévention-sécurité** mise en place sous l'impulsion de l'ARI et réunissant des représentants de tous les établissements et services (là aussi, des binômes direction-salarié). Depuis sa création en novembre 2017, cette instance a permis de revoir, par établissement et service les différents niveaux de traçabilité et, notamment, la présentation, par domaine, des différents registres obligatoires (sécurité, accessibilité, sécurité sanitaire, risques liés à l'environnement et plan Vigipirate).

Le Plan Particulier de Mise en Sécurité (PPMS), a été rédigé en fonction des contraintes liées au public accueilli et à l'architecture des bâtiments. Il a fait l'objet d'une approbation par la Gendarmerie de Léognan.

L'évaluation des Risques Psycho-Sociaux (RPS) a fait l'objet d'une formation pour le même binôme en 2019. Le travail de recueil des risques et ressources repérés s'est amorcé auprès des professionnels de l'Hôpital de jour. Les données sont retranscrites dans un tableau de bord facilitant la mise en œuvre d'actions d'amélioration et la poursuite d'une démarche de prévention. Les résultats seront partagés avec l'équipe interdisciplinaire.

Le plan d'amélioration de la qualité (PAQ) ou la hiérarchisation des risques

Il a été revu sous l'angle du risque, comme exigé par les résultats de la certification. Calqué sur la forme du DUERP, il reprend les thématiques de la certification et les items du Compte-qualité (renseigné sur la plateforme de la HAS) afin de faciliter l'intégration de futures données.

Outil de management, ce plan est partagé en Comité de Pilotage et ses caractéristiques en font un programme transversal, hybridant chaque instance et intégrant les programmes d'amélioration issus du CAQES et du DUERP et, à terme, de l'analyse des RPS. 34 procédures et protocoles²² ont été élaborés et bénéficient d'actualisations régulières. Ces procédures sont relatives aux domaines administratifs, ressources humaines, sécurité des soins, services généraux, somatique et douleur, restauration. Le Plan Bleu canicule y est également intégré. Un Plan de Maîtrise Sanitaire, en place depuis 2017, fait l'objet de réévaluations et mises à jour régulières, avec l'accompagnement d'un laboratoire d'analyses. À cela s'ajoutent les protocoles thérapeutiques individuels concernant les troubles associés des enfants pour lesquels des modalités particulières sont à mettre en œuvre (épilepsie).

Cet outil de pilotage, revu à périodicité définie, hiérarchise les risques selon leur degré de gravité et les actions à mettre en œuvre en fonction de la priorité qui leur est donnée.



²² Listing en annexe

LA NATURE DE L'OFFRE ET SON ORGANISATION

Les modalités d'admission

Ainsi qu'il a été spécifié plus haut, l'Hôpital de jour accueille des enfants de trois à onze ans pour lesquels un diagnostic de trouble du développement, principalement un Trouble du Spectre de l'Autisme, a été posé.

En 2018, devant les nombreuses questions de nos partenaires sur le profil des enfants accueillis et le nombre récurrent de demandes incomplètes, le circuit des admissions a fait l'objet de précisions en interne et en externe.

1. Chaque demande doit faire l'objet d'un courrier médical circonstancié indiquant un diagnostic selon la CIM 10 ou le DSM V, les coordonnées des parents, la date de naissance de l'enfant. Les comptes-rendus des bilans réalisés et les outils utilisés pour l'évaluation de l'enfant font partie des pièces à fournir.
2. Ce courrier est transmis à la Direction Médicale pour prise de connaissance ; dans le cas où certains éléments seraient manquants, ils font l'objet d'une demande de précisions au médecin adresseur. Quand le dossier de demande d'admission est complet, l'enfant est inscrit sur la liste d'attente.
3. Un courrier est envoyé systématiquement en retour au médecin adresseur ainsi qu'à la famille pour indiquer la prise en compte de la demande,
4. Au moment d'entamer le processus d'admission, un contact téléphonique est pris par un des médecins, avec le médecin adresseur puis la famille, afin de vérifier le maintien de la demande et proposer, s'il y a lieu, à la famille, un entretien parent (s)/enfant/médecin/psychologue.
5. Un courrier de confirmation est alors envoyé au médecin adresseur ainsi qu'aux parents.

La procédure d'admission comporte un ou plusieurs entretiens parent(s)-enfant avec un médecin et un psychologue. S'ensuivent, si cela est possible, quelques consultations avec l'enfant sans ses parents, le médecin et le psychologue avant de proposer à l'enfant des temps d'observation au sein d'un groupe éducatif. Ces temps sont adaptés à sa capacité de séparation avec ses parents et à supporter un environnement inconnu.

L'équipe interdisciplinaire élabore une proposition de prise en charge, figurée par un emploi du temps initial, soumise à l'approbation de la famille.

Une fois l'admission prononcée, l'enfant est, selon son emploi du temps initial, à temps plein ou temps partiel s'il est scolarisé en milieu ordinaire, au sein d'un des quatre groupes éducatifs. Un(e) éducateur (trice) spécialisé(e) ou un(e) infirmier (ère) devient son référent parcours. Le médecin référent a la responsabilité du projet de soins global.

La famille est rencontrée par l'assistante sociale, très rapidement, afin de faire le point sur les droits ouverts et/ou à ouvrir, les ressources environnementales et les difficultés éventuellement rencontrées.

Le public et son entourage

Une rétrospective, sur les cinq dernières années, informe sur l'évolution des enfants accueillis en terme de file active, professionnels adresseurs, domiciliation, scolarisation, orientation, diagnostic. C'est grâce à ce regard réflexif que nous pouvons bâtir l'avenir en nous appuyant sur les tendances saillantes.

 La file active est plutôt stable depuis cinq ans :

File active				
2015	2016	2017	2018	2019
39	39	38	42	38

 Les médecins des CMPP et CMPEA du secteur sont les principaux adresseurs comme en témoigne le tableau ci-dessous. Ils sont les psychiatres traitants des enfants qu'ils nous adressent, et qui bénéficient de prises en charge ambulatoires en amont de l'entrée en établissement spécialisé. Nous travaillons également avec les Jardins d'Enfants Spécialisés (JES) de notre territoire.

 L'Hôpital de jour accueille, pour deux-tiers d'entre eux, des enfants domiciliés sur les communes de la Métropole (essentiellement Bègles, Villenave d'Ornon et Bordeaux Gare St Jean pour ce qui concerne notre secteur commun avec l'inter secteur 33i05). Les communes avoisinantes, hors Métropole, sont les lieux d'habitation du tiers restant

 Dans le cas de déménagement familial, et dans un souci de continuité des soins, nous maintenons l'accueil de l'enfant, tant que cela est possible. C'est le cas de manière très régulière.

 Un calcul de la moyenne d'âge à l'admission permet de vérifier que la tendance est légèrement au rajeunissement. Nous pouvons présumer qu'il s'agit là d'un des effets de la clarification du circuit des demandes d'admissions mais aussi de la volonté de l'Oiseau-lyre d'intervenir toujours plus précocement dans la prise en charge des troubles du développement de l'enfant.

Moyenne d'âge à l'admission				
2015	2016	2017	2018	2019
6,11	6,09	6,68	5,85	4,96

Les diagnostics

Poser un diagnostic, c'est poser une parole médicale sur un ensemble de symptômes, leur donner un nom, qui convoque d'emblée certaines représentations sur le trouble en question, représentations propres à chacun, imprégnées de culture, d'éléments d'histoire personnelle, de peurs souvent aussi. Les familles, ou les patients adultes ou en âge de s'exprimer sur le sujet, disent également l'effet de soulagement qui accompagne la possibilité de mettre un nom sur les troubles. Néanmoins, poser un diagnostic n'est pas un acte banal, cela nécessite de prendre le temps de l'observation, de l'évaluation, de la discussion avec les familles, avec les partenaires qui connaissent l'enfant. Puis cela nécessite de prendre le temps de l'annonce et des explications. Le médecin doit se montrer pédagogue et faire le lien entre le diagnostic, théorique, abstrait, effrayant parfois, et chaque enfant, les signes et les angoisses qu'il présente.

Dans le domaine de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, la démarche diagnostique existe et doit être réalisée, sans précipitation. L'intérêt majeur, du point de vue du clinicien, de poser un diagnostic est d'associer en suivant une prise en charge thérapeutique adaptée et donc favoriser des indications de soins au plus près des besoins des enfants.

Depuis 2015, les diagnostics posés font l'objet de réévaluations régulières, au regard de l'évolution de chaque enfant. Plusieurs classifications des troubles mentaux existent. En France, historiquement, la Classification Internationale des Maladies (CIM) est utilisée, actuellement dans sa dixième version. Ce sont d'ailleurs les codes diagnostiques selon cette classification qui sont à renseigner dans les certificats médicaux des dossiers MDPH.

On distingue :

- Le diagnostic principal : dans notre institution, le diagnostic le plus fréquent fait partie de la catégorie Troubles Envahissants du Développement (TED), ce qui comprend l'autisme infantile dans sa forme typique, l'autisme atypique, les « autres TED » et « TED sans précision », les troubles désintégratifs de l'enfance et le syndrome d'Asperger ; c'est-à-dire les troubles sévères du développement, touchant plusieurs dimensions du développement. Le diagnostic principal peut parfois être un trouble spécifique et sévère du développement (touchant la communication, le développement moteur, les apprentissages ...), ou un trouble réactionnel intense de l'attachement, ou encore des troubles émotionnels sévères survenant dans l'enfance.
- Le ou les diagnostic(s) associé(s) : cela peut être un autre diagnostic psychiatrique, un diagnostic de pathologie somatique, ou des facteurs d'environnement à risque pour le développement (traumatismes, maltraitance, séparation précoce, etc.)

Diagnostics selon la CIM 10

	Diagnostic principal		Troubles associés
	TED	Diagnostics autres	
2015	29	3	19
2016	20	12	8
2017	25	8	6
2018	21	12	12

DSM ou CIM ?

Le DSM (« Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) est un ouvrage de référence publié par l'Association américaine de psychiatrie (American Psychiatric Association ou APA) classifiant les troubles mentaux. Il en est actuellement à sa 5^{ème} édition.

La CIM (« Classification Internationale des Maladies) est une classification médicale codifiée répertoriant les maladies et une très vaste variété de signes, symptômes, lésions traumatiques, empoisonnements, circonstances sociales et causes externes de blessures ou de maladies. Elle est publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé. C'est la dixième édition qui a cours.

Le DSM est, comme la CIM, élaboré par consensus d'experts. Si les éditions du DSM précédentes étaient synchronisées avec celles de la CIM, le DSM-5 fait exception en anticipant sur la CIM-11. Celle-ci a été présentée à l'Assemblée Mondiale de la Santé, et adoptée, en mai 2019 ; elle entrera en vigueur le 1er janvier 2022. Elle ne bénéficie pas de sa traduction française pour l'instant.

Sans rentrer dans des querelles d'experts qui pourraient inquiéter les parents, et les laisser en dehors du débat, nous remarquons que d'année en année, de rééditions en rééditions, la catégorie diagnostique dans laquelle se situe l'autisme infantile s'élargit, et la sémantique se modifie.

Dans la CIM 10, utilisée à l'hôpital de jour, l'autisme infantile typique appartient à la catégorie des Troubles Envahissants du Développement. Cette catégorie recouvre un ensemble d'autres troubles sévères du développement, qui ne constituent pas des formes typiques d'autisme, mais qui affectent, plus ou moins sévèrement, plusieurs domaines du développement de l'enfant.

Dans le DSM V, l'autisme infantile est intégré à un spectre : « les troubles du spectre autistique » (TSA). Ce qui est intéressant dans cette notion de spectre, c'est l'idée d'un continuum développemental, dans lequel différents avatars peuvent être rencontrés, plus ou moins tôt dans le développement. Ainsi l'autisme infantile typique se situerait assez précocement sur ce spectre. Le danger, c'est que ce vocable de TSA crée de la confusion et prenne la place du terme « autisme » dans les représentations, et dans les discours. A noter que le terme même d'autisme doit être précisé (autisme infantile, autisme atypique, autisme de haut niveau...) au risque sinon de galvauder le concept, et de générer de sévères malentendus.

Les TSA recouvrent de nombreux tableaux cliniques, hétérogènes, différents, variés, dont la forme typique de l'autisme infantile.

Dans la suite du document, nous utiliserons préférentiellement le terme de Trouble Envahissant du Développement (TED) qui, s'il couvre également un champ clinique vaste de différents troubles du développement, n'induit pas la même confusion.

Le travail avec les familles

Les parents

La place nécessaire faite aux parents

L'institution a beaucoup évolué ces dernières années, les portes se sont ouvertes. Nous sommes convaincus que les parents ont le droit, et le besoin, de voir les lieux dans lesquels leur enfant va passer du temps, pour pouvoir, comme tout un chacun, se les représenter, lorsqu'ils nous les confient. Et c'est d'autant plus vrai que la plupart des enfants qui sont pris en charge à l'Oiseau Lyre n'ont pas ou peu de langage et ne sont pas en capacité, du moins dans les premiers temps de la prise en charge, de raconter ce qui se passe pour eux à l'hôpital de jour, ce qui peut être très anxiogène pour les parents. Nous nous rendons, chacun de notre place et dans notre fonction, le plus disponible possible pour des échanges informels, en plus des rencontres formalisées détaillées ci-dessous, afin de tranquilliser les parents sur ce qu'il se passe pour leur enfant dans l'institution, et de créer un lien de confiance avec eux, dans l'intérêt de l'enfant.

Nous souhaitons déconstruire les représentations souvent très négatives que véhiculent les institutions « hôpital de jour ». Des pratiques anciennes, rationalisées sur la théorie psychanalytique, c'est-à-dire soi-disant justifiées par ces théories (en fait justifiées par une interprétation biaisée et très discutable de ces théories), ont malmené des familles qui le racontent très bien aujourd'hui. Un réel dogmatisme a prévalu dans certaines institutions, et a mis de côté un certain nombre d'outils, pourtant très utiles à l'évolution de certains enfants porteurs de TED.

Nous constatons aujourd'hui que l'on pourrait tomber dans l'extrême inverse : tout ce qui a été pensé et mis en œuvre auparavant serait bon à jeter, il ne faudrait plus utiliser que des protocoles et des méthodes comportementales, sans plus se préoccuper de psychopathologie, qu'elle soit d'inspiration psychanalytique ou non.

Nous déplorons cette opposition des modèles théoriques qui dessert l'enfant, et nous œuvrons à l'articulation de différentes approches (développementale, psychodynamique, comportementale), guidés par les besoins de chaque enfant : c'est le modèle **intégratif** que nous soutenons à l'hôpital de jour.

Nous essayons de nous situer dans un entre-deux constructif pour les enfants. Cet entre-deux est à entendre comme un modèle complexe articulant différentes conceptions théoriques pour enrichir les pratiques, et nous détaillons plus loin dans ce document les différents outils utilisés dans l'institution.

En ce qui concerne la place des familles, nous nous employons à la faire exister ; et il nous semble que dans ce domaine également, des choses sont encore à réfléchir : n'y a-t-il pas là aussi un entre-deux à trouver pour la place faite aux parents, entre des parents exclus et des parents experts ?

Ce qui nous semble fondamental, c'est de reconnaître aux parents un savoir unique sur leur enfant ; ainsi, des équipes très clairement engagées dans des soins pensés à partir de théories psychanalytiques, l'ont fort bien écrit : « *déplions la demande que nous [l'équipe] adressons aux parents : venez nous parler de votre enfant car c'est vous qui savez* »²³.

²³ « Pas sans les parents », in *Quelque chose à dire à l'enfant autiste. Pratique à plusieurs à l'Antenne 110*, sous la direction de Bruno de Halleux, Paris,

Quelles que soient les références théoriques, la méthode ou les outils des soignants, les parents doivent être considérés et entendus.

C'est un changement de paradigme, radical, et c'est un temps important, notamment dans l'élaboration de fondations solides pour une future alliance possible. C'est aussi une position qui tente de ne pas majorer le sentiment, fréquent et très douloureux de certains parents, de ne pas se sentir « de bons parents ». Les parents peuvent parfois avoir le sentiment que la prise en charge viendrait confirmer cette impression, en les destituant de leur fonction parentale.

Partager avec les parents des observations sur leur enfant, recevoir leur savoir concernant leur enfant, réfléchir ensemble à des hypothèses sur le fonctionnement de leur enfant, ne signifie pas pour autant considérer les parents comme des professionnels, annulant ainsi leur place bien spécifique et la dimension avant tout affective du lien à leur enfant. À partir de « *l'expertise professionnelle et de l'expertise expérientielle*²⁴ » se bâtit une relation professionnel(s)-parent(s) basée sur « *le partage des ressources et initiatives*²⁵ »

Le processus d'admission, décrit plus haut, est important car il donne une idée aux parents de notre façon de travailler. Lors de ces premières rencontres, l'anamnèse, c'est à dire l'histoire des troubles de l'enfant, est retracée avec les parents ; puis nous partageons nos observations de l'enfant avec les parents, en leur demandant de bien vouloir partager leurs observations du quotidien avec nous.

Au travers des différentes premières rencontres (médecin, psychologue, directrice), ils ont le loisir de poser toutes questions utiles afin de pouvoir valider l'orientation de leur enfant en toute connaissance.

Une fois l'enfant admis, des rencontres régulières sont proposées aux familles, au cours desquelles nous allons mettre en commun nos observations de l'enfant, et réfléchir ensemble à l'aide qu'il convient d'apporter à ses difficultés, en fonction du sens que nous pouvons parfois y mettre, et en fonction du retentissement dans la vie quotidienne familiale.

Les objectifs du travail avec les parents.

Ils sont multiples, évolutifs et adaptés à chaque famille, à chaque parent. Nous entendons les demandes des familles, et les accompagnons à partir de là où ils en sont dans ce processus de reconnaissance et d'acceptation des troubles de leur enfant, processus souvent très douloureux. Nous nous efforçons aussi de toujours repérer et nommer les points forts de l'enfant, ses ressources, ses compétences et ses potentialités évolutives.

- ✓ Aborder la question diagnostique :

Lorsqu'un enfant et ses parents nous sont adressés, le diagnostic des difficultés de l'enfant n'a pas toujours été posé par nos collègues en amont (CMPEA de secteur, médecins libéraux, institutions précédentes...). Il est aussi possible que ce diagnostic ait été posé mais qu'il nécessite d'être expliqué, parlé à plusieurs reprises pour être entendu et prendre du sens.

En effet, il existe de nombreux cas de figures :

- Certains collègues ne sont pas formés aux outils d'évaluation diagnostique,

Editions Michèle, 2010.

²⁴ LE BOSSE Yann, « *Empowerment et pratiques sociales : illustration d'une utopie prise au sérieux* », Nouvelles pratiques sociales, 1996, 9(1), pages 127 à 145

²⁵ Idem

- D'autres restent prudents pour poser un diagnostic car ils savent que les difficultés de certains enfants, bien qu'intenses, peuvent être très évolutives, et des soins globaux et soutenus peuvent parfois enrayer des processus développementaux pathologiques.
- Certaines familles ne souhaitent pas tant obtenir un diagnostic que des axes de travail pour leur enfant.

Quoiqu'il en soit, nous proposons des évaluations diagnostiques, auxquelles les professionnels para médicaux et médicaux se forment, afin d'affiner un diagnostic de Trouble du Spectre Autistique ou d'autre trouble sévère du développement, par des « diagnostics fonctionnels », sorte d'état des lieux des compétences et empêchements de l'enfant dans les principaux domaines du développement.

✓ Soutenir et accompagner les parents :

La prise en compte de parents d'enfants relevant de soin en Hôpital de jour, assortie ou non d'une évaluation diagnostique et d'une éventuelle annonce diagnostique (qui lorsqu'elle a lieu doit s'accompagner d'une attention particulière à ce que cela fait vivre aux parents), consiste aussi à accueillir la souffrance de parents blessés et inquiets, qui ont souvent mené un réel parcours du combattant avant de pouvoir confier leur enfant à une institution qui permet, si c'est indiqué, de l'accueillir à temps complet avec une scolarité en interne, ou à temps partiel en articulation avec des temps de scolarité extérieure.

Entendre la souffrance, les angoisses, l'incompréhension, la colère et la tristesse, accompagner les parents dans l'élaboration de leur parentalité et des contrastes douloureux entre enfant imaginaire et enfant réel, font partie de nos missions auprès des parents.

✓ Collaborer pour définir au mieux les besoins de chaque enfant :

Dans la suite du processus d'admission, pendant les premiers mois de l'enfant à l'hôpital de jour, les médecins de l'hôpital de jour collectent les observations très fines des parents et de l'ensemble de l'équipe, et les éléments fournis par les outils d'évaluation recommandés. Nous, famille et professionnels, partageons des préoccupations communes autour des difficultés singulières de chaque enfant et les soignants échangent très régulièrement avec les parents sur leur enfant : description clinique partagée, étayée sur nos connaissances professionnelles concernant la psychopathologie de l'enfant et sur le savoir des parents concernant leur enfant. Nous travaillons ensemble à repérer les troubles de leur enfant, mais aussi les ressources et potentialités évolutives. Nous essayons ensemble d'y mettre du sens, nous partageons avec les parents nos connaissances sur l'autisme infantile et les troubles de l'enfant pour favoriser la compréhension du processus autistique.

A partir de ces échanges, et des réunions (réunions cliniques, réunions de projet) entre professionnels, nous proposons un projet de soins pour l'enfant (PSE), soumis à l'enfant lui-même lorsque cela est possible, et à ses parents, afin d'être discuté et explicité si besoin.

Ce travail d'échange avec les parents perdure tout au long de la prise en charge dans l'institution.

Les réunions de projet pour chaque enfant sont annuelles, le PSE est rediscuté et actualisé au même rythme.

✓ Prendre en compte l'ensemble de la famille et du fonctionnement familial :

Les rencontres sont aussi l'occasion de parler du quotidien pour la famille, des retentissements des troubles de l'enfant, parfois très importants et difficiles à contenir au domicile. Nous abordons les questions éducatives qui sont parfois passées tout à fait au second plan tant les troubles de l'enfant sont intenses (il peut être ardu de maintenir des exigences éducatives compte tenu du type même de difficultés que présentent les enfants que nous accueillons) ; ou à l'inverse ces exigences sont parfois devenues primordiales, voire exclusives, annulant la dimension pathologique des comportements de l'enfant. Nous proposons une guidance parentale.

Nous tâchons, lorsque cela est possible, de partager des éléments concrets visant à améliorer la communication et les troubles du comportement, expérimentés dans l'institution et pouvant être mis en place au domicile (emploi du temps visuel, outil de soutien à la communication, organisation de l'espace et du temps, utilisation d'un *timer*, etc.).

Nous sommes vigilants à prendre soin de l'environnement familial de l'enfant dans son ensemble, car tous les membres de la famille sont inévitablement touchés par les troubles de l'enfant pris en charge et souffrent dans ces situations ; le « fonctionnement autistique » (par exemple la recherche d'immuabilité, les rituels envahissants...) de l'enfant peut parfois se propager à l'ensemble de la famille qui se retrouve enfermée dans des rituels ou des aménagements coûteux.

En effet, les difficultés de l'enfant, comme par exemple l'intolérance à la frustration, la recherche d'immuabilité (=intolérance au moindre changement, aux imprévus), le besoin de ritualisation pour se rassurer, le besoin de tout maîtriser/contrôler/décider... peuvent enfermer les parents malgré eux dans des rituels très rigides et tyrannisant pour toute la famille. Par exemple, pour éviter une crise, le parent va se retrouver à se soumettre aux exigences de l'enfant (toujours manger la même chose, toujours passer par le même chemin en voiture, ne pas déplacer les objets dans la maison, accepter que l'enfant ne mette que certains habits, certaines chaussures...). Le piège est d'entretenir le symptôme ou de renforcer ainsi la croyance de l'enfant que tout changement pourrait être insurmontable. Il faut sans cesse réfléchir avec les parents au complexe et subtil dosage entre pouvoir composer un peu avec les symptômes qui traduisent de réelles angoisses et en même temps ne pas laisser l'enfant s'enfermer dans des comportements autistiques qui le coupent de la relation et de la réalité. Il faut pouvoir, progressivement, en prenant en compte ce que peut supporter l'enfant et ce que peut supporter le parent, frustrer son enfant, accompagner les parents avec leur enfant pour « déconditionner » certains comportements fixés de façon pathologique. **Notre rôle est d'aider les parents à aider leur enfant.**

- ✓ Favoriser l'inclusion sociale et pas seulement scolaire :

En fonction du tableau clinique complexe présenté par les enfants, de la configuration familiale, du retentissement dans la famille des troubles de l'enfant, de la demande des parents, nous pouvons nous associer à eux pour monter et soutenir des projets porteurs pour l'enfant, en milieu ordinaire ou spécialisé : vacances en colonie adaptée, intégration en milieu ordinaire (centre de loisirs, scolarité, activité sportive ou artistique...), adressage à un professionnel spécialisé en méthode comportementale type ABA pour intervention à domicile.

Le projet d'orientation

Le projet d'orientation est le projet qui organise les soins, en articulation ou pas avec une scolarité en milieu ordinaire, après la fin de la prise en charge à l'hôpital de jour. Il est réfléchi au cas par cas, toujours en association étroite avec les familles. La discussion s'engage au plus tard deux ans avant que l'enfant ait atteint l'âge de fin d'agrément de l'hôpital de jour (les délais de traitement des dossiers d'orientation par les différentes instances se comptent en mois). Il peut être organisé plus précocement en fonction de l'évolution de l'enfant.

Ce projet d'orientation constitue la perspective d'un arrêt de soin dans l'institution (souvent fréquentée par l'enfant et sa famille pendant plusieurs années) et cela réactive inévitablement des inquiétudes importantes pour l'avenir de l'enfant.

La construction du départ de l'hôpital de jour convoque souvent le souvenir de tout le parcours douloureux d'amont : l'annonce diagnostique, souvent vécue de façon traumatique, l'acceptation de l'orientation en hôpital de jour puis tout le parcours de soin au sein de l'institution. Le moment de l'orientation impose un bilan de l'évolution dans les différents domaines de développement de l'enfant (sur les plans de la socialisation et de la relation, de la communication, des compétences cognitives et des apprentissages, de la sensorialité et du développement psychomoteur...). Cet état

des lieux déterminera les possibilités éventuelles de poursuite d'une scolarité, de l'accompagnement thérapeutique qu'il faudra y adjoindre, ou la préconisation de la poursuite de prise en charge en institution spécialisée.

Nous expliquons les possibilités, et nous donnons notre avis sur ce qui nous paraît le plus adapté à chaque enfant. Nous soutenons la famille dans les démarches, les visites, et dans la prise de décision pour leur choix d'orientation.

Les moyens du travail avec les parents

C'est un parti pris à l'Hôpital de jour : le soutien aux familles est un des axes prioritaires de travail ; *« l'enfant n'est pas l'objet de l'équipe, il s'inscrit dans une histoire familiale, a un passé, un présent de relations avec sa famille²⁶ »* et un avenir qu'il revient à la famille de construire avec notre aide, le temps du passage à l'Hôpital de jour.

Outre la Commission Des Usagers (CDU), détaillée plus bas, qui joue son rôle de défenseur des droits des usagers, les modalités de participation des enfants et leur famille sont plurielles et continues tout au long de la prise en charge :

✓ Entretiens médicaux

Les médecins référents des enfants, proposent systématiquement, à toutes les familles, des rencontres toutes les six à huit semaines, en présence du soignant, infirmier ou éducateur spécialisé, référent de leur enfant. Un professionnel para médical peut s'y associer ponctuellement, pour échanger autour d'un bilan ou d'une prise en charge. Ceux-ci peuvent également être rencontrés indépendamment de ces entretiens médicaux proposés à la famille. La régularité et la systématisation de ces rencontres visent à favoriser pour les parents la possibilité de s'exprimer sur la difficulté à être parent d'un enfant présentant une trouble sévère du développement, TED ou autre.

En particulier, une rencontre spécifique est programmée avec la famille après la réunion de projet annuelle, le document en émanant, le Projet de soin de l'enfant, est adressé à la famille en amont de la rencontre.

✓ Accompagnement spécifique :

Dans le cadre du projet de soin de l'enfant, une indication de travail psychothérapeutique parent-enfant peut être proposée et expliquée (guidance parentale, travail autour de la séparation, de la communication, de l'ajustement relationnel, soutien à la compréhension des modalités relationnelles particulières de l'enfant...).

✓ Des rencontres conviviales :

Deux rencontres familles-enfants/fratrie et professionnels sont organisées dans l'année. La première à l'occasion du jour de rentrée, fin août : ce sont les parents qui accompagnent leur enfant au retour des vacances et un petit déjeuner convivial permet d'échanger sur les semaines écoulées. La seconde signe la fin de l'année scolaire et prend la forme d'une soirée « Auberge espagnole ».

✓ Des échanges informels sont toujours possibles :

Au-delà de ces temps formalisés, il est possible pour les parents d'avoir des échanges avec les différents professionnels qui sont engagés auprès de leur enfant, par téléphone ou en organisant des rencontres.

✓ Des liens institutionnels :

²⁶ BESSE Monique, « Mettre la famille au centre », in VST 2011/2-n° 110, pages 84 à 86

Un questionnaire annuel est envoyé en début d'année civile ; l'analyse des retours est transmise aux familles et des actions d'amélioration en découlent si des insatisfactions sont remontées ;

Un groupe de rencontres de parents est mis en place, toutes les six semaines, depuis fin 2016. Cette demande a émané de quelques familles lors de l'enquête de satisfaction annuelle de 2015. Les modalités de mise en œuvre de cette proposition sont réévaluées dès que nécessaire ;

La méthode du Patient traceur, citée plus haut, est également une modalité de participation non négligeable si l'on en croit les actions mises en œuvre à la suite des réunions ;

Un questionnaire de satisfaction annuel, destiné aux enfants, est travaillé sur chaque groupe éducatif.

Les fratries

Place de la fratrie

Nous tentons d'exercer une sorte de veille discrète et bienveillante à l'égard des frères et sœurs des enfants accueillis. En effet, il a été montré qu'il peut y avoir des dispositions familiales à développer un TED (un enfant ayant un frère ou une sœur présentant un TED présente plus de risque de développer lui-même un TED)²⁷, ainsi nous nous permettons à la moindre inquiétude de recommander aux parents une consultation spécialisée pour un frère ou une sœur qui semblent présenter des petits signes qui nous inquiètent.

Les médecins psychiatres des enfants de l'hôpital de jour ont aussi la préoccupation de se rendre disponibles pour les frères et sœurs des enfants accueillis qui le souhaitent : certains disent clairement avoir des questions à poser, d'autres semblent pris entre rivalité et culpabilité. Aucun en tous cas ne reste indifférent à la préoccupation des parents, au temps passé par ceux-ci en démarche et en soin pour leur sœur ou frère, à la vulnérabilité et à l'étrangeté de celui-ci.

Les médecins ont le souci de s'adresser aux frères et sœurs des enfants accueillis et de leur expliquer, avec des mots correspondants à leur niveau de compréhension, les difficultés de leur frère ou sœur pris en charge à l'hôpital de jour.

Objectifs et moyens pour le travail avec les fratries

Il nous reste sans doute des dispositifs à inventer pour travailler avec les frères et sœurs des enfants accueillis, et les soutenir dans leur questionnement et leur positionnement. Nous pourrions envisager comme cela existe dans d'autres structures de soin, un groupe de parole fratrie par exemple, pour les plus grands, disposant d'un niveau de langage suffisamment développé.

²⁷ Sandin et al., [The familial risk of autism](#)
[The Genetic and Environmental Contributions to Autism-Looking Beyond Twins](#), JAMA May 7, 2014
doi:10.1001/jama.2014.4144

L'organisation

Le Projet de Soins de l'Enfant

En 2019, le Projet de Soins de l'Enfant²⁸ (PSE), dans sa présentation écrite, a été l'objet d'une réflexion interdisciplinaire²⁹ à l'issue de plusieurs constats : la qualité des écrits professionnels alimentant ce document est indubitable, et leur contenu est très détaillé. Peut-être trop pour certaines familles qui indiquent ne pas lire le dossier, envoyé en amont d'une rencontre avec les professionnels pour échanger sur le projet de soins, en raison de sa longueur et de sa complexité, bien que les professionnels veillent à rendre leurs écrits compréhensibles et exempts de jargon (des améliorations sont toujours possibles). Les professionnels déplorent également que la partie strictement axée sur le projet soit régulièrement tronquée lors des réunions de synthèse.

Pour remédier à cela, depuis la rentrée de septembre 2019, une nouvelle formule est mise en place : le **document de synthèse**, apparenté à ce qui existait et regroupant tous les bilans des professionnels, est abondé d'objectifs et moyens précis dans chaque partie. La réunion de synthèse est transformée en réunion de projet et démarre avec l'exposé, par les professionnels, des objectifs visés. Les échanges qui en découlent permettent de les valider, de leur donner une orientation transversale si besoin et de confirmer les moyens nécessaires pour les atteindre. Les médecins-référents ont ensuite la responsabilité de rédiger le PSE, à partir des éléments fournis, dans un langage intelligible pour des non professionnels, et selon les différents domaines de développement sollicités.

Outre les renseignements administratifs, le PSE indique, entre autres, le nom et la fonction des professionnels, les conclusions de la synthèse précédente, les éléments ressortant du dernier point clinique interdisciplinaire, l'évolution du développement de l'enfant par domaine, le diagnostic, les indications thérapeutiques, les objectifs et les moyens, le projet d'orientation si d'actualité, les droits ouverts ou à ouvrir.

Le PSE n'est pas qu'une simple trame à renseigner, il est le fruit d'une interdisciplinarité à l'œuvre, précieuse dans l'accompagnement des enfants accueillis et de leur famille ; support d'échanges avec elle, il trace l'évolution de l'enfant, et les ambitions que parents et professionnels ont pour lui.

²⁸ En annexe, la trame du Projet de Soins de l'Enfant en vigueur

²⁹ Les constats et axes d'amélioration ont été partagés lors de la réunion institutionnelle du 29/04/2019

Le projet pédagogique

L'Hôpital de jour a la chance de bénéficier de deux postes d'enseignants spécialisés, mis à disposition par l'Éducation Nationale. Il est important de souligner que depuis cinq ans, sept enseignants (pas toujours spécialisés) se sont succédés au sein de notre petite Unité d'Enseignement (UE) ce qui rend plus complexe l'instauration d'un travail complémentaire et ce qui souligne, sans doute aussi la difficulté pour chacun de trouver sa place dans cette construction ambitieuse.

Les enseignants font partie intégrante de l'institution et travaillent en articulation avec les autres professionnels. Ils sont l'interface entre l'Hôpital de jour et les enseignants du milieu ordinaire qu'ils peuvent soutenir dans l'accompagnement des enfants.



La scolarisation en milieu ordinaire poursuit une progression constante, notamment dans les dispositifs ULIS. Cela permet une réadaptation douce à l'école pour les enfants en grande difficulté d'apprentissage et de socialisation.

MODALITES DE SCOLARISATION

	Classe ordinaire Primaire	Classe ordinaire Maternelle	ULIS	UEE	TOTAL annuel
2015	5		12		17
2016	6		12		18
2017	6		10		16
2018	5	5	11		21
2019	2	2	15	7	24

La construction, en interne, de temps de scolarisation adaptés, peut se révéler épineuse : la volonté de proposer des temps plus collectifs afin de préparer les enfants à une scolarité en ULIS, en classe ordinaire ou une orientation en IME, se heurte à l'extrême disparité des emplois du temps individuels, à la grande hétérogénéité dans les capacités d'apprentissages et, par conséquence, aux nécessaires aménagements et adaptations à mettre en œuvre qui, s'ils sont performants pour les uns seront contre-productifs pour les autres.

C'est pourquoi, si l'un des objectifs est bien de parvenir à des temps d'apprentissages en groupe (mêmes restreints), l'accent sera davantage mis, pour les raisons citées plus haut, sur le développement de capacités et compétences dans un dispositif individuel.

Le projet d'externalisation d'une partie de l'UE a été élaboré pour répondre au cadre d'orientation des politiques publiques mais également pour offrir aux enfants accueillis des propositions diversifiées de scolarisation.

« À l'instar du travail mené par le Dr Carpentier à l'Hôpital de jour des Bourdettes en Haute-Garonne, nous faisons l'hypothèse qu'un accompagnement plus précoce et soutenu dans la scolarisation en milieu ordinaire peut permettre une socialisation et une minimisation des risques déficitaires³⁰ .

³⁰ Dr Laurence Carpentier, intervention du 21 mars 2018 - HDJ l'Oiseau-lyre Extrait du compte-rendu de formation

Nous posons également l'hypothèse que l'inclusion scolaire est réelle dès lors qu'un projet d'accueil et d'adaptation de l'environnement est travaillé, en amont avec les différents partenaires : Éducation Nationale, collectivités territoriales, familles, ARS, MDPH. Les enfants deviendraient alors « membres de l'école » plutôt que d'être « dans l'école ³¹ » préparant en cela les prémices d'une « société plus réceptive aux différences ³² ». (Extrait du projet d'Unité d'Enseignement Externalisée - avril 2018).

Actuellement, sept enfants sont scolarisés au sein de l'UEE de l'école maternelle Kergomard, à Léognan, pour certains en alternance. Ils sont accompagnés par un enseignant spécialisé et une éducatrice spécialisée, détachés de l'Hôpital de jour. L'UEE est ouverte les lundis, mardis et vendredis de 10h à 12h. Les enfants sont accompagnés sur les temps de récréation dans un souci de mixité sociale. Des temps d'inclusion dans les autres classes pourront voir le jour, en fonction de l'évolution des enfants. Pour l'heure, il existe des temps partagés sur des activités saisonnières collectives.

Les modes d'organisation interne

■ Le transport des enfants est assuré par des sociétés de taxis avec lesquelles nous travaillons par conventionnement, afin de soutenir les chauffeurs dans ces accompagnements collectifs particuliers. Ils sont l'interface quotidienne entre les familles et les professionnels et les transmissions se font souvent par leur biais. Des rencontres spécifiques sont organisées trimestriellement, avec les chauffeurs et une partie de l'équipe de l'Hôpital de jour, afin de les sensibiliser aux particularités des enfants, répondre à leurs questions en la matière.

Les transports scolaires de fin de matinée et début d'après-midi sont assurés, en grande partie, par les professionnels de l'Hôpital de jour.

TRANSPORTS SCOLAIRES HEBDOMADAIRES	
Année	Nombre d'enfants concernés
2013/2014	11
2014/2015	12
2015/2016	16
2016/2017	18
2017/2018	16
2018/2019	20
2019/2020	26

Cette organisation se complexifie chaque année, compte-tenu de notre parc automobile (trois véhicules), de la mobilisation nécessitée pour certains accompagnements spécifiques (deux adultes

³¹ Serge Ebersold, « « Inclusion » », *Recherche et formation*, 61 | 2009, 71-83.

³² Idem

par véhicule en cas d'épilepsie avérée d'un enfant), de l'étendue de la zone géographique et de la variabilité des horaires des écoles

■ Les enfants sont accueillis au sein de **quatre groupes éducatifs animés par dix éducateur(trice)s spécialisé(e)s et deux infirmier(ère)s**. Si l'homogénéité est recherchée au sein des ateliers proposés, c'est l'**hétérogénéité** qui prime pour la constitution des groupes éducatifs : hétérogénéité en âge mais aussi dans l'intensité et la sévérité des troubles présentés par les enfants. La verticalité ainsi instaurée sollicite les enfants dans des interactions sociales multiples, telles qu'ils peuvent les retrouver par ailleurs. Pour d'autres, ceci est un préalable à une ouverture vers l'extérieur.

Pour les professionnels, cette structuration permet « *de maintenir, par des allers-retours entre les enfants d'âge et de pathologies différents, une pensée vivante, active et créatrice*³³ ».

L'aménagement des groupes éducatifs propose **une structuration de l'espace adaptée** pour les enfants : un sas pour poser manteaux et sacs, une grande pièce agencée de façon à ce que le repérage de la fonction de chacun des espaces soit aisé pour l'enfant : un premier espace pour se rassembler lors des temps d'accueil du matin, définir les activités de la journée pour chaque enfant selon son emploi du temps visuel individualisé. Dans ce premier espace se trouve une table pour les activités communes. Chaque enfant bénéficie d'un casier individuel. Un second espace est réservé aux jeux de construction, symboliques, régressifs. Enfin, un coin calme est dédié aux enfants qui ont besoin d'un temps de retrait, d'apaisement ou tout simplement pour écouter une histoire à plusieurs.

Les temps institutionnels favorisent l'accompagnement individuel dans un collectif hétérogène que ce soit lors des temps de récréation communs ou des repas. Les enfants ont l'opportunité, selon leurs ressources, d'accéder ou non aux temps plus collectifs (possibilité de temps de récréation au sein du groupe éducatif, repas en petite cuisine plutôt que dans le réfectoire).

■ Les **repas** sont préparés sur place. La cheffe-cuisinière et la cuisinière s'attachent à prendre en compte les spécificités alimentaires de chacun, la plupart des enfants présentant des troubles de l'alimentation d'intensité plus ou moins sévère, voire des allergies ou des intolérances. Des repas de substitution sont également proposés pour les enfants ne mangeant pas de porc.

■ Les temps de réunions scandent la vie institutionnelle. Elles sont de différents ordres et sont indispensables à l'articulation d'un travail interdisciplinaire. Les croisements des regards et des savoirs, permanents, favorisent la confrontation des pratiques et la coordination de l'accompagnement. Ils facilitent, au gré de l'actualité, les échanges autour de thématiques particulières et nous amènent, chacun, à sortir de notre pratique classique pour élargir nos compétences et champs d'action.

■ L'établissement est un lieu d'accueil de stagiaires et les professionnels sont régulièrement sollicités pour des suivis plus ou moins longs.

³³ Extrait du support de réflexion pour la réunion institutionnelle du 01/06/2015 et rédigé par les professionnels en poste sur les groupes éducatifs.

TABLEAU DES REUNIONS				
Nature	Composition	Objectifs	Périodicité/durée	Animation
Réunion cadres	Directrice, Directrice Médicale, pédopsychiatre, cadres techniques (psychologues)	Réflexion autour de la cohérence et la pertinence du cadre de soins au regard de l'évolution des missions de l'HDJ et des politiques publiques. Soutien du travail et du fonctionnement institutionnel.	Mensuelle 1h	Directrice/ Directrice Médicale
Réunion médico-psy	Directrice Médicale, pédopsychiatre, psychologues	Tour d'horizon des besoins en bilans, évaluations, prises en charge des enfants. Evaluation des possibilités de travail conjoint avec l'équipe pluridisciplinaire et avec les familles.	Mensuelle 1h	Directrice Médicale
Réunion psychologues	Psychologues	Organisation des passations de bilans, échanges de pratiques.	Mensuelle 1h	Psychologues
Réunion médico-psy- paramédicaux	Directrice Médicale, pédopsychiatre, psychologues, paramédicaux	Tour d'horizon des besoins en bilans, évaluations, prises en charge des enfants. Evaluation des possibilités de travail conjoint entre l'équipe interdisciplinaire et les familles.	Bimestrielle 1h	Directrice Médicale
Réunion clinique	Directrice, médecin référent, référent parcours et tout personnel concerné par la prise en charge d'un enfant en particulier	Elaboration commune autour de la prise en charge globale proposée à l'enfant, des questionnements posés, des projets envisagés, des inquiétudes ou des changements à venir. Cette réunion vient interroger et soutenir le travail mis en œuvre et permet d'échanger sur l'enfant en dehors des réunions de projet.	Bi- Hebdomadaire 1h	Médecin référent
Réunion Affaires Courantes	Ensemble du personnel	Passage d'information concernant les enfants, l'organisation générale, les divers RV avec les familles, les partenaires extérieurs, les projets en cours, les compte-rendus d'ESS, d'instances, etc.	Hebdomadaire 1h	Directrice/ Directrice Médicale
Réunion de projet	Professionnels concernés par la situation de l'enfant	Bilan global de l'enfant et mise en œuvre du projet de soins	6/mois 1h30 X 6	Médecin référent
Réunion institutionnelle	Ensemble du personnel	Débat et échanges autour de thèmes, projets concernant l'ensemble de l'institution où l'éclairage théorique peut servir de support à la réflexion commune.	Mensuelle 2h	Directrice/ Directrice Médicale
Réunion d'organisation des groupes éducatifs	Equipe éducative et infirmière	Point sur l'organisation et les projets.	Mensuelle 1h	Equipe éducative et infirmière
Instances	Direction + membres de l'équipe + membres extérieurs	Se référer aux missions de chaque instance	Selon calendrier préétabli annuellement	Directrice/ Directrice Médicale
Droit d'expression des salariés	Ensemble du personnel sans obligation	Questions portant sur le contenu, les conditions d'exercice et l'organisation du travail ainsi que sur la politique de l'ARI, l'avancée des projets d'établissement et associatifs.	2 fois/an 2h/réunion	Une réunion sur site et une AG des salariés

Les instances

Leur caractère interdisciplinaire incontournable en fait un atout majeur dans la circulation des informations.

Comité de Pilotage (COPIL)

- **Composition** : Directrice, Directrice Médicale, Pédopsychiatre, un infirmier, une monitrice-éducatrice, une psychologue, la Directrice Générale Adjointe et la responsable qualité ARI,
- **Missions**: définit la politique Qualité, entretient la dynamique de la démarche qualité et veille à la mise en oeuvre des plans d'actions.

Commission Médicale d'Etablissement (CME)

- **Composition**: Directrice Médicale et pédopsychiatre
- **Missions** : définit l'organisation des soins. La CME est consultée sur le projet d'établissement, le règlement intérieur, est informée de la politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, est impliquée dans les EPP et révisé les diagnostics.

Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD)

- **Composition**: Directrice, Directrice Médicale, un infirmier, un éducateur spécialisé, une psychologue.
- **Missions**: a pour mission d'analyser, de coordonner et de valider la prise en charge de la douleur au sein de l'hôpital de jour. Il a comme objectif le développement des moyens de lutte contre la douleur.

Comité de Retour d'Expériences (CREX)

- **Composition**: Directrice et deux professionnels de secteur différents.
- **Missions**: assure la traçabilité et l'analyse des Evénements indésirables survenant dans l'établissement. Un engagement de quatre analyses par an est contractualisé avec l'ARS.

Commission Des Usagers (CDU)

- **Composition** : présidente (Directrice), un vice-président (Représentant des Usagers), un RU titulaire supplémentaire, deux RU suppléants, un médiateur médical (Président ARI), un médiateur non médical (membre du bureau de l'ARI), une éducatrice spécialisée, la Directrice Générale Adjointe de l'ARI.
- **Missions**: se doit de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches, de contribuer à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des usagers et de leurs proches.

Commission du Médicament et des Dispositifs Médicaux Stériles (COMEDIMS)

- **Composition**: Directrice Médicale, pédopsychiatre, deux infirmiers
- **Missions** : chargée d'élaborer la liste des médicaments et dispositifs médicaux dont l'utilisation est préconisée dans l'établissement, d'établir des recommandations en matière de prescription et de bon usage des médicaments et des dispositifs médicaux stériles et de lutte contre la iatrogénie médicamenteuse.

Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN)

- **Composition**: Directrice, équipe éducative et infirmière, une cheffe-cuisinière, une cuisinière
- **Missions**: applique la sécurité alimentaire réglementaire (respect des normes HACCP), permet l'adaptation de la restauration aux besoins des enfants (organisation de l'espace, organisation des temps des repas, composition des menus), assure la qualité de la prise en charge nutritionnelle.

Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN)

- **Composition**: Directrice, un infirmier, une Cheffe-cuisinière, un éducateur spécialisé
- **Missions**: définit le programme d'action de l'établissement dans le domaine de la lutte contre les infections nosocomiales.

Les moyens matériels et techniques

L'Hôpital de jour possède des locaux différenciés selon les activités afin de favoriser le repérage dans l'espace pour les enfants accueillis. Les quatre salles réservées aux groupes éducatifs jouxtent les six salles d'ateliers. Le bassin et la pataugeoire se situent également dans le même bâtiment.

La petite école, avec ses deux salles de classe et sa bibliothèque, donne sur la cour de récréation. Le plus grand bâtiment regroupe les pôles administratif, médical, paramédical et les bureaux des psychologues, incluant des salles d'aire de jeux, une salle sensorielle, une salle de psychomotricité et le bureau de l'orthophoniste.



Le réfectoire commun, qui peut accueillir tous les enfants et adultes qui les accompagnent au quotidien, est assorti d'une petite cuisine favorisant la prise des repas dans un lieu plus apaisé pour certains enfants.

Une petite infirmerie sert de lieu de stockage et délivrance des médicaments, ainsi que pour la réalisation de soins somatiques.

Trois véhicules servent aux accompagnements scolaires en fin de matinée et début d'après-midi.

Tous les professionnels ont un accès direct à un poste informatique soit dans leur bureau, soit dans la bibliothèque et le bureau des éducateurs. 17 équipements sont ainsi répertoriés avec un accès au serveur sécurisé.

Le dossier Unique Dématérialisé Usager Patient³⁴ et protections des données

La préparation de la visite de certification a largement incité les professionnels à acquérir le réflexe de l'intégration systématique des écrits professionnels dans le DUDUP. Cet outil, spécifique à l'ARI, a été opérationnel en 2017. Le pli est pris et rares sont les manquements à cette traçabilité. L'outil a pu être adapté aux spécificités de l'Hôpital de jour et l'équipe interdisciplinaire a maintenant accès à l'intégralité du dossier dématérialisé (y compris la partie médicale).

Les emplois du temps des enfants sont renseignés par la secrétaire qui consigne le moindre changement notifié par les collègues au fil de l'eau.

Le dossier dématérialisé, reflet de la version papier, possède une connexion entièrement sécurisée. La sécurité et la confidentialité des informations qu'il contient sont assurées. L'ARI a procédé à un

³⁴ DUDUP

engagement de conformité à l'autorisation AU.047 de la CNIL³⁵ concernant ce système d'information. Le DUDUP répond également aux exigences du RGDP ³⁶, notamment en termes d'identification et d'authentification des professionnels.

Les données informatiques relatives aux personnes accompagnées sont hébergées par un organisme agréé à héberger des données de santé et ont fait l'objet d'un engagement de conformité, auprès de la CNIL.

Afin de protéger au mieux les données des personnes accompagnées mais également celles des professionnels, l'ARI s'est dotée d'un conseiller technique, responsable de la communication digitale, chargé notamment de la mise en conformité avec le RGPD.

Une action de sensibilisation a eu lieu, en ce sens, pour tous les professionnels de l'Hôpital de jour.

Les professionnels de l'Hôpital de jour sont amenés à partager, en équipe interdisciplinaire, des informations au sujet des situations des enfants et leur évolution. Le travail en partenariat se développe et, avec l'autorisation des familles, des informations sont également échangées avec des intervenants extérieurs en vue d'offrir à l'enfant un accompagnement le plus global et cohérent possible.

Les données recueillies et rédigées sont stockées dans leurs versions papier et dématérialisée. Elles sont transmises aux familles. Les parents peuvent avoir accès, à leur demande, à l'intégralité du dossier de leur enfant.

L'accès aux informations contenues dans le dossier médical est établi conformément aux dispositions des articles L 1111-7, L 1112-1, R 1111-1 et R 1111-8 du Code de la Santé Publique, ainsi qu'à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

A cet égard, il est notamment rappelé qu'en vertu de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique :

- Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et des établissements de santé, à l'exception toutefois des informations recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant de tels tiers ;
- La communication des informations demandées doit être obtenue au plus tard dans les 8 huit jours suivant sa réception lorsqu'elles datent de moins de 5 ans, et au plus tard dans les deux mois dans les autres cas. La procédure d'accès au dossier est détaillée au sein du Livret d'Accueil de l'établissement.

Les partenariats et ouvertures

Les partenariats sont multiples et pas toujours formalisés. Ils évoluent au gré des projets associatifs, des projets de l'établissement et des situations des enfants accueillis, et sont le fruit d'un travail de réseau actif.

Nos premiers partenaires sont bien évidemment les **parents**. Nous savons combien leur cheminement peut être délicat à l'annonce d'un diagnostic et d'une orientation en Hôpital de jour. Nous répondons à chaque demande de rencontre, en amont d'une admission, afin de leur présenter l'établissement et le travail des professionnels. Ces premières entrevues, préalables, facilitent une prise de décision éclairée des familles dans le choix d'une orientation.

Les **établissements et structures d'amont et d'aval** font partie de nos partenaires privilégiés. L'expérience nous montre que les échanges autour de situations d'enfants, en vue d'une orientation,

³⁵ Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

³⁶ Règlement Général sur la Protection des Données

permet d'affiner celle-ci et de s'assurer qu'elle est adéquate aux besoins de l'enfant et au choix de sa famille. Cette meilleure connaissance mutuelle évite de proposer des orientations inadaptées.

De la même manière, des collaborations s'installent avec des associations de familles ou établissements privés sollicités par les parents dans la mise en œuvre d'interventions comportementales à domicile (**Interphases**, **Educted**) ou avec des **intervenantes ABA** en libéral.

La **commune de Léognan** est devenue, depuis trois ans, un partenaire fidèle : que ce soit au travers de dons d'associations ou par la récente convention qui nous lie dans la mise en place de l'UEE. Les professionnels de l'Hôpital de jour se sont rendus disponibles pour échanger avec les agents municipaux (ATSEM, animateurs) sur leurs expériences professionnelles d'accompagnement d'enfants en situation de handicap.

Nous sommes sollicités par les **services petite enfance** de communes pour les accompagner lors de demandes d'inscription en périscolaire et centre de loisirs. Nous nous rendons disponibles pour accompagner la famille et les services dans cette demande afin que les propositions répondent aux besoins des parents et de l'enfant. Pour cela, nous nous sommes également appuyés, à l'occasion, sur le dispositif **Récréamix 33**, porté par l'ADIAPH.

L'Éducation Nationale est une associée à plus d'un titre : par la mise à disposition de deux enseignants spécialisés, par le biais de la scolarisation des enfants en ULIS et classes ordinaires et donc de notre participation à toutes les Équipes de Suivi de Scolarisation qui rassemblent les parents, les enseignants, enseignants-référents et les professionnels de l'Hôpital de jour.

Dans le domaine somatique, les médecins et infirmiers sont en lien avec les services de **neuropédiatrie**, les services **d'odontologie** pédiatrique et leurs homologues. Un partenariat particulier a été mis en place en 2019 avec le service d'odontologie de l'Hôpital des enfants dans le cadre du service sanitaire obligatoire pour les étudiants en santé.

Dans le cas de suivi en ville (thérapie, orthophonie, psychomotricité) chaque professionnel de l'institution se met en lien avec le professionnel libéral correspondant. Les praticiens **libéraux** sont invités aux réunions de projet. S'ils ne peuvent se rendre disponibles, ils font le lien en envoyant un compte-rendu de suivi.

Des liens réguliers se tissent avec le **Centre Ressources Autisme (CRA)** soit par le truchement d'invitation à une synthèse en cas de diagnostic établi par le CRA, soit par celui de participation aux formations proposées par cette structure.

L'Hôpital de jour Les Platanes, situé à Eysines, est un partenaire dans les préoccupations communes que nous pouvons avoir ; la prise en charge somatique, l'évaluation de la douleur, les échanges autour de la certification et du CPOM, etc.

L'Hôpital de jour assure également une fonction de représentation associative au sein du **Groupe de Coopération Sanitaire (GCS) Rives de Garonne**. Les actions de ce dernier étant essentiellement tournées vers le secteur adulte et personnes âgées, il n'est, pour l'instant, pas possible d'y prendre une part plus active. En outre, la Communauté de Communes de Montesquieu, à laquelle appartient la commune de Léognan, n'ayant pas signé la convention ad hoc, il ne nous est pas possible de participer au Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) de Cadillac.

La direction de l'Hôpital de jour est active au sein du **Comité de Pilotage Autisme**, initié par la MDPH en 2017 avec pour volonté de sensibiliser le plus grand nombre à la cause de l'autisme, sans oublier aucun territoire girondin. C'est ici l'occasion de travailler en partenariat avec des professionnels, des institutionnels et des associations de familles et de valoriser l'accompagnement de l'Hôpital de jour.

Depuis novembre 2018, la direction est également partie prenante, au titre de son implication dans l'Espace rencontres de l'ARI, du **Comité de Pilotage Aide aux aidants**, mené par le **Conseil Départemental**. Cela a été l'occasion de faire connaître les travaux du **Collectif Handicap**, fondé par des associations de familles et professionnels (dont l'Espace-rencontres de l'ARI), notamment sur les thématiques de l'inclusion et du répit pour les aidants familiaux. La co-élaboration d'un projet de

solutions de répit hors domicile pour les enfants de 3 à 18 ans fait l'objet de toute l'attention du Département dans le cadre du **territoire 100 % inclusif**.

Pour nos besoins en remplacements, nous faisons appel à **Médicoop Intérim**, coopérative de travail temporaire, spécialisée dans le domaine médico-social, sanitaire et social, dont l'ARI est un des membres fondateurs.

Cette liste de partenaires n'est pas exhaustive mais illustre bien notre volonté d'ouverture, de tisser un maillage territorial cohérent, d'élaborer des solutions adaptées aux besoins des enfants et leurs familles, de soutenir les différents acteurs en les sensibilisant aux attentes, espoirs et difficultés de chacun.

projet

L'ENFANT ACCUEILLI, SON DEVELOPPEMENT, SON ACCOMPAGNEMENT

Le développement de l'enfant : notions générales.

Le développement de l'enfant est un système complexe, associant différentes dimensions (neurologique, motrice, cognitive, communicationnelle, affective, sensorielle) qui interagissent et qui sont interdépendantes.

Le développement de l'enfant repose avant tout sur un « équipement » anatomique complet : c'est le système nerveux central (cerveau et moelle épinière) et périphérique (les nerfs permettant les différentes perceptions).

Cet équipement doit être intègre pour permettre le développement des différentes dimensions sus citées, qui à leur tour servent également la croissance de l'équipement anatomique.

Donc les liens entre les différentes dimensions développementales et leur substrat anatomique sont étroits et complexes.

Ainsi, les Troubles Envahissants du Développement (TED) sont des troubles du neuro développement, mais pas seulement : le développement neurologique, et en particulier cérébral, s'il est perturbé, entraîne une perturbation globale du développement ; c'est le caractère « envahissant » de ces troubles.

L'enjeu de nos prises en charge est donc de relancer le processus développemental en prenant en compte les différentes dimensions du développement de l'enfant, et en prenant en compte, surtout, chaque enfant dans la singularité de son développement et de ses avatars, autrement dit en accompagnant l'enfant à partir de là où il en est.

Cela est vrai pour tous les enfants accueillis, qu'ils soient porteurs d'autisme infantile typique ou d'autres troubles sévères du développement. Dans les descriptions cliniques qui vont suivre, nous sommes partis des tableaux cliniques les plus caractéristiques d'autisme, et avons nommé les symptômes les plus connus et les plus évocateurs d'autisme infantile. Mais il faut garder en tête qu'aucun de ces signes n'est spécifique de (« réservé à ») l'autisme infantile, et qu'ils peuvent exister dans de nombreux tableaux de troubles sévères du développement.

Si les sujets porteurs de TED présentent tous des difficultés dans les grands domaines du développement, l'intensité des difficultés peut varier d'un domaine à l'autre (on parle du caractère dysharmonique du développement) et, pour un domaine donné, l'intensité des difficultés peut varier d'un enfant à l'autre.

On comprend ainsi la très grande diversité des tableaux cliniques et l'intérêt d'évaluer chaque enfant grâce à différents outils et techniques que nous détaillerons plus loin, afin de proposer à chacun un projet de soins individualisé permettant d'accompagner l'enfant à partir de là où il en est.

Cette conception globale du développement de l'enfant, à la fois évidente et fort complexe, doit nous prémunir de tomber dans des extrêmes idéologiques, quels qu'ils soient.

Toutes les dimensions du développement (affective et relationnelle, sensorielle, cognitive, psychomotrice) doivent être soutenues pour permettre, lorsque cela est possible, la relance du processus développemental. La reprise de la croissance dans une des dimensions aura des répercussions sur la croissance des autres axes du développement.

Ainsi, les stimulations et propositions cognitives dans la classe et en dehors, la mise en place d'outils de soutien à la communication, le soin apporté aux relations interpersonnelles, les expériences sensorimotrices habituellement très précoces, les jeux psychomoteurs, les jeux de faire semblant,

les jeux de société, les accompagnements extérieurs dans des lieux de culture ont leur place dans notre dispositif intégratif (liste non exhaustive !).

Pour simplifier le propos, nous allons décrire successivement et brièvement les différentes dimensions développementales et les avatars qu'elles connaissent chez les enfants porteurs de TED, mais gardons bien en tête que **le développement de l'enfant est plus que la somme de ses parties : c'est un processus relationnel, affectif, moteur, sensoriel, langagier, anatomique, complexe soumis aux aléas environnementaux.**

Pour conclure, rappelons que l'épigénétique, c'est-à-dire les modifications de l'expression du génome en fonction de facteurs environnementaux, montre de façon paradigmatique les liens étroits et inextricables entre l'intérieur (les gènes) et l'extérieur (l'environnement).

Le petit d'homme ne peut être pensé que comme sujet dans un environnement : « *Un bébé seul, ça n'existe pas* »³⁷.

Principes généraux d'accompagnement :

Quel que soit le cadre théorique privilégié, il y a des impératifs dans la mise en place des soins à respecter absolument et nous pouvons définir un cadre général d'intervention dans lequel se décline les différentes prises en charge.

- **Structuration de l'espace** : Les prises en charge se déroulent chacune dans un cadre spatial fixe et repérant pour l'enfant. Ce cadre est pensé pour être agréable à l'enfant, ne pas surcharger ses sens (limitation des stimuli visuels et auditifs). Dans le cadre des groupes éducatifs et de l'école en particulier, l'espace est structuré de manière à favoriser la concentration, des espaces sont différenciés en fonction des activités proposées (table pour le regroupement et les jeux collectifs, coin doux pour les histoires, table pour les activités individuelles). Dans les ateliers, l'organisation de l'espace est pensée pour favoriser la participation de chacun selon la médiation proposée ;
- **Structuration du temps** : L'emploi du temps de l'enfant, visuel si besoin (c'est-à-dire où les séquences sont représentées par des images), doit lui permettre de se repérer. Doivent y figurer les temps de prises en charge individuelle et/ou en atelier, de classe, de repas, les moments d'arrivée et de départ, les événements exceptionnels. Un des objectifs est l'autonomie de l'enfant dans l'organisation de ses activités et prises en charge ;
- **Soutien à la communication** : la mise en place d'un outil alternatif de communication se fait selon les principes d'apprentissage tels que décrits dans la méthode ABA (orientation de l'attention, intégration de l'apprentissage dans la séquence antécédent-comportement-conséquence, incitations progressivement décroissantes, évaluation fonctionnelle) ;
- **La motivation de l'enfant est à l'origine de l'activité** : les adultes cherchent à déterminer les intérêts de l'enfant, afin de se baser sur des activités motivantes à partir desquelles introduire de la nouveauté ;
- **Les enfants sont toujours encouragés et valorisés** dans leur réussite et leur progrès, et nous cherchons à les accompagner vers des temps de plaisir partagé avec les adultes et les enfants qui les entourent. Quelles que soient les activités thérapeutiques indiquées pour un enfant, elles sont toujours le prétexte à travailler la communication et la relation sociale ;

³⁷ Winnicott D. *De la pédiatrie à la psychanalyse*, 1989, Ed Payot p 198-202.

- **La régularité, la répétition et la continuité des prises en charge sont indispensables** pour que des effets thérapeutiques adviennent, pour soutenir le développement qui est un processus dynamique, au long cours. Il ne s'agit de rien d'autre finalement, que de proposer à l'enfant en développement, un rythme prévisible, régulier, rassurant, tel que les parents le font instinctivement pour les nourrissons.

Petit point méthodologique

Nous avons dû, dans la construction du chapitre qui suit, traiter successivement des dimensions qui sont en réalité interdépendantes, pour la clarté du propos. Néanmoins, certains paragraphes, qui peuvent paraître redondants, font lien entre ces différents domaines. La méthodologie retenue a aussi fait la part belle à l'interdisciplinarité, qui se tricote dans l'institution comme les différents axes du développement dans la croissance d'un enfant. C'est ainsi que nous l'avons voulu dans cette co-écriture.

Le groupe de travail a mobilisé les compétences des professionnels pour rédiger les différentes parties qui suivent, selon un plan qui s'est affiné au fur et à mesure des relectures. Ainsi, dans chaque domaine de développement, sont exposés les aspects qui relèvent du développement classique, puis les variations développementales chez les enfants présentant des Troubles Envahissants du Développement. Les outils d'évaluation sont indiqués par domaine et, vous le lirez, certains d'entre eux sont transversaux. Enfin, les approches thérapeutiques mises en œuvre pour accompagner l'enfant, le soulager de ses difficultés, favoriser et soutenir l'émergence de ses compétences, renforcer ses capacités et ressources, sont déclinées par objectifs et moyens.

Enfin, et parce que nous croyons à la vertu pédagogique des vignettes cliniques qui permettent d'incarner le propos, selon les objectifs et moyens décrits dans chaque domaine de développement, le travail a été élargi à un niveau plus institutionnel. C'est l'ensemble des professionnels qui a été sollicité pour la production des vignettes cliniques qui illustrent les domaines de développement. Elles ont été co-écrites par des professionnels n'ayant pas les mêmes fonctions car, à l'image de l'intrication étroite des domaines de développement, c'est bien le croisement et la multiplicité des regards et interventions qui favorisent le développement de l'enfant et sa compréhension.

Le domaine sensoriel

Développement attendu et variations chez les enfants porteurs de TED.

Dès le début de la vie, la sensorialité est le mode privilégié de découverte et d'exploration du monde.

Pendant la vie *in utero*, les sens se développent un à un chez le fœtus (d'abord le toucher, puis l'olfaction et le goût, ensuite l'ouïe et enfin la vue vers le 7^{ème} mois de grossesse).

En plus de ces cinq sens, le petit de l'homme développe la capacité de percevoir la position des différentes parties de son corps, c'est la proprioception, ainsi que les perceptions vestibulaires, liées à l'oreille interne et qui permettent l'équilibre.

Dans l'utérus, toutes les stimulations sensorielles du monde extra-utérin sont filtrées, atténuées.

A sa naissance, le bébé est soudainement plongé dans un monde de stimulations sensorielles « brutes » qu'il va devoir traiter et organiser.

Parallèlement à son développement psychomoteur et psychoaffectif, le bébé puis le petit enfant ressent des sensations, des perceptions, agréables ou désagréables, internes ou externes, qu'il subit (sensation de faim/de froid/ de chaud, bruits, lumières, etc.) ou qu'il cherche à provoquer activement (suction, mouvements de la tête, du corps, etc.).

Au départ, le bébé perçoit tous les stimuli de façon plutôt unimodale, c'est-à-dire à travers un canal sensoriel privilégié. Puis, en se développant, il devient de plus en plus capable d'associer et d'intégrer plusieurs modes perceptifs en même temps. Pendant la tétée par exemple, il va associer le regard, l'odeur et la voix de sa mère, le goût du lait, la sensation d'être touché, porté, bercé.

La répétition de ces séquences sensorielles rythme la journée du bébé (nourrissage, bain, change, coucher...) et lui crée des repères. Les personnes qui s'occupent de lui et qui partagent avec lui ces moments vont, en nommant ce qu'il ressent, permettre que ces vécus se lient entre eux et prennent petit à petit sens.

Le bébé va pouvoir passer de la sensation (premier niveau de réception sensorielle passive) à la perception (processus plus actif de traitement du flux sensoriel) puis à la représentation (idées, pensées).

Le bébé doté d'un appareil sensoriel performant utilise donc sans cesse ses canaux sensoriels pour percevoir, traiter et analyser les informations sensorielles provenant de l'environnement, ou de son monde interne. Les pensées, le langage vont se développer à partir de ces sensations éprouvées et partagées au sein des interactions précoces entre l'enfant et son entourage.

Les enfants avec TED ont tendance à continuer de privilégier leur exploration du monde par les canaux sensoriels comme des enfants plus petits, de façon unimodale, comme nous l'avons décrit plus haut. L'enfant reste « captif » d'une modalité sensorielle qui ne s'efface pas, il ne peut intégrer deux modalités sensorielles à la fois, et ne peut pas être disponible pour une nouvelle réception. Ces enfants présentent souvent des difficultés pour traiter, intégrer et transformer cette sensorialité.

Il en résulte des particularités sur le plan sensoriel que l'on doit pouvoir repérer, évaluer et prendre en compte dans les soins proposés ; ces particularités ne sont pas spécifiques et ne signent pas à elles seules le diagnostic.

Citons quelques exemples : on retrouve souvent des hyposensibilités ou au contraire des hypersensibilités qui touchent un ou plusieurs sens. Il est par exemple fréquent que les enfants présentant un TED supportent mal les bruits et se bouchent les oreilles ; ils réagissent rarement à leur prénom, comme s'ils étaient sourds ou « dans leur bulle ». On peut parfois retrouver des sensibilités exacerbées au toucher (ils n'apprécient pas qu'on les contacte physiquement par exemple). Ils sont souvent très sélectifs sur le plan alimentaire, avec parfois une aversion pour certains goûts, et/ou textures, et/ou couleurs d'aliments. On peut retrouver aussi une recherche de

stimuli sensoriels de forte intensité : recherche de lumière forte, production de sons qui crée une sorte de « bulle sonore », balancements ou tournolements (recherche de stimulations sur le plan vestibulaire c'est-à-dire la recherche de sensation d'étourdissement, de déséquilibre, *etc.*).

Il existe aussi des enfants qui alternent hypo et hypersensibilité pour un même canal sensoriel, en fonction de l'environnement, de leur état interne, des moments de la journée, ou des caractéristiques physiques du stimulus (fréquence, intensité, tonalité, *etc.*). Par exemple, un enfant peut se montrer très sensible à un son pourtant faible et à l'inverse, il peut avoir l'air sourd à un bruit beaucoup plus fort.

Sur le plan visuel, l'évitement du regard se retrouve dans la plupart des tableaux autistiques (on retrouve dans des témoignages d'adultes autistes la notion de « regard qui pique » comme s'il y avait un défaut de filtrage). Il en est de même pour les particularités du regard : l'enfant qui souffre de TED utilise peu la vision centrale à la faveur de la vision périphérique, ainsi il approche l'objet de côté, et le regarde d'abord, littéralement, du coin de l'œil.

Sur le plan olfactif, les enfants porteurs de TED présentent souvent des conduites de « flairage », reniflant en particulier les feutres ou la nourriture. Il n'est pas rare qu'ils recherchent une enveloppe olfactive dans leurs propres odeurs corporelles, « s'enveloppant » alors parfois dans des odeurs très fortes (fèces, salive, *etc.*)

Le cas particulier de la sensation de douleur sera traité dans le paragraphe dédié au domaine somatique.

Les outils d'évaluation

1- Outil standardisé

Le profil de Dunn, version courte, est réalisé en équipe pluridisciplinaire, et complété en entretien avec les parents si besoin.

2- L'anamnèse médicale

Les entretiens avec les parents, au moment de l'admission, et tout au long de la prise en charge des enfants dans l'institution, cherchent à repérer les particularités sensorielles de chaque enfant. C'est d'ailleurs dans la plupart des cas une grille de lecture qui « parle » aux parents, qui ont souvent remarqué des comportements étranges chez leurs enfants, sans toujours pouvoir les relier à une situation particulière. Prendre en compte les particularités sensorielles de leur enfant, et les expliquer, permet de donner du sens à certains comportements qui, jusque-là, n'en avaient pas.

Le médecin s'assure également qu'un bilan neurosensoriel complet a été réalisé avant l'admission, afin d'éliminer d'éventuel(s) déficit(s) sensoriel(s) (surdité, trouble visuel...) ; si ce n'est pas le cas, il est prescrit par le médecin référent de l'hôpital de jour.

Certains items de l'ADI-R³⁸ explorent les particularités sensorielles depuis la toute petite enfance.

3- Les observations du quotidien

Les observations qui sont faites dans les différents espaces de vie de l'enfant sont particulièrement importantes dans le domaine sensoriel car les particularités peuvent s'exprimer différemment d'un moment à l'autre de la journée, et les stimulations sonores, auditives, visuelles et olfactives varient d'un espace à l'autre.

Ainsi, tous les professionnels de l'institution (psychologue, orthophoniste, psychomotricienne rencontrant l'enfant au moment des bilans ou des prises en charge, éducateur(trice)s spécialisé(e)s et infirmier (ère) accompagnant les enfants dans la prise en charge quotidienne au sein des groupes éducatifs, dans les ateliers à médiation, lors des repas, professionnels effectuant les

³⁸ Tous les outils d'évaluation cités font l'objet d'une présentation en annexe

accompagnements à l'école, enseignants qui suivent les enfants en classe, cuisinières qui soutiennent les enfants pendant la mise du couvert, secrétaire qui les accueille parfois à la descente du taxi, *etc.*) contribuent à l'évaluation des troubles de la sensorialité en partageant leurs observations lors des temps de réunions dédiés ou dans des échanges professionnels informels.

Les approches thérapeutiques sur les aspects de troubles sensoriels : objectifs et moyens

Objectifs

- ➔ Mettre en place un environnement sensoriel favorisant la réduction ou l'augmentation des stimuli selon les enfants ;
- ➔ Faciliter l'appréhension et la compréhension, par les enfants, du fonctionnement de leur corps et du monde qui les entoure ;
- ➔ Partager, avec les parents, des réponses et outils adaptés aux troubles sensoriels de l'enfant ;
- ➔ Soutenir l'intégration sensorielle plurimodale pour chaque enfant, à partir de là où il en est.

Moyens

- ➔ Ateliers à médiation, axés sur le modelage, les expériences sensorielles et l'éveil des sens (médiation argile, cuisine, pluri sensorielle) ;
- ➔ Prise en charge individuelle ou en petit groupe autour de la médiation eau (pataugeoire, piscine) ;
- ➔ Prise en charge individuelle ou parent-enfant en salle sensorielle ;
- ➔ Aménagement de l'environnement (lumière réglable, dalles de plafond anti-bruit, tables avec plateaux stop-son, peintures murales aux couleurs douces et neutres, stores, *etc.*) ;
- ➔ Compenser le défaut de filtrage sensoriel quand c'est possible (casque anti bruit, lunettes de soleil, *etc.*) ;
- ➔ Expérimentations à partir de matériel sensoriel (balles à picots, balles lumineuses, veste lestée, enveloppe sensorielle, bâtons de pluie, grelots, baguettes à paillettes, ressorts, trompette à bulles, tubes vibrants, masseur de tête, *etc.*) ;
- ➔ Temps de repas, avec des menus élaborés et réalisés sur place par deux cuisinières, lors duquel il est demandé à tous les enfants, petit à petit, de goûter tous les plats.

Pour illustrer

La salle sensorielle de l'Hôpital de jour

L'Hôpital de jour bénéficie depuis 2011 d'une salle sensorielle inspirée du concept Snoezelen.

Cette salle de 16 m² environ est placée dans l'institution à l'écart des stimulations et perturbations extérieures. Les murs sont blancs, volontairement neutres et dépouillés, les fenêtres sont occultées par des rideaux blancs opaques pour garder l'obscurité.

Elle crée une atmosphère de sécurité et de stimulations douces qui permet la détente et la relaxation.

Il existe dans cette salle une estrade surélevée contenant un matelas à eau chauffé. Elle est également équipée d'une colonne à bulles entourée de trois miroirs, de fibres optiques, de couvertures et objets sensoriels de texture variée : douce, rugueuse, molle, dure, légère, lestée ... Il est possible d'utiliser un vidéoprojecteur ou un lecteur CD pour diffuser images et/ou sons (musiques de relaxation).

Tous les canaux sensoriels peuvent être ainsi travaillés un par un ou associés (travail d'intégration sensorielle). La sphère goût et olfaction est la seule à ne pas être représentée.

Les sujets porteurs de TED peuvent présenter soit des hyposensibilités soit au contraire des hypersensibilités dans les différents domaines sensoriels avec le risque de paraître totalement indifférents à l'environnement (pas de réaction aux stimuli) ou au contraire le risque de s'enfermer dans des autostimulations qui les coupent de la relation à l'autre. Par exemple, l'enfant porteur de TED peut se boucher les oreilles pour créer comme une sorte de « caisse de résonance » et n'entendre que les bruits qu'il produit lui-même avec sa bouche de façon amplifiée en se rendant « sourd » à son entourage.

L'intérêt d'un tel espace est de pouvoir solliciter l'enfant par le biais de stimuli sensoriels s'adaptant au stade de développement réel de sa sensorialité, c'est-à-dire souvent un stade correspondant aux premiers mois de vie.

Cette médiation est un outil pour tenter de partir des expériences sensorielles pour lesquels l'enfant porteur de TED peut montrer un intérêt, mais peut aussi avoir tendance à s'y enfermer et s'y retrouver assez seul. Il s'agit de « revisiter » ces étapes développementales dans la relation partagée à l'adulte afin d'essayer de les transformer. Il s'agit de plus de soutenir les capacités d'intégration des différents canaux sensoriels séparément, puis assemblés, afin de développer les capacités de perception comodales (c'est-à-dire la faculté de percevoir et d'associer plusieurs perceptions sensorielles en même temps). Il s'agit enfin de pouvoir associer un sens à ces perceptions.

On propose souvent des rencontres en individuel avec l'enfant (un professionnel présent avec l'enfant) ou parfois avec les parents et l'enfant pour un travail thérapeutique parents-enfant.

Par exemple, dans un premier temps, on peut travailler le canal sensoriel de la vision si l'enfant a un attrait pour les bulles : il s'agit de regarder ensemble les bulles, de nommer leur mouvement, leur couleur, leur apparition et leur disparition (télécommande qui allume et éteint), de stimuler la demande de l'enfant qui les réclame, de soutenir le pointage, la perception d'un autre qui partage l'expérience et tient la télécommande, de favoriser le langage, de travailler la question du reflet des bulles dans le miroir puis le reflet de l'enfant et de l'adulte dans le miroir, de favoriser les moments d'attention conjointe (l'enfant et l'adulte regardent les bulles ensemble en même temps) puis les échanges de regards (l'enfant et l'adulte se regardent). Ensuite pourront se travailler autour de cette colonne à bulles les autres canaux sensoriels (audition, proprioception...), la colonne émettant un bruit et des vibrations. Le but est de faire prendre conscience à l'enfant de ses différentes perceptions, de pouvoir les traiter, les assembler, les partager et de leur donner sens.

La pataugeoire

La pataugeoire est un dispositif thérapeutique individuel hebdomadaire animé par deux co-thérapeutes. C'est un lieu de travail avec l'eau, le corps et l'autre. L'espace est construit autour d'une flaque d'eau chaude, d'un robinet et d'un tuyau à disposition de l'enfant, dans une pièce bien chauffée et contenant. La pièce est organisée en deux espaces : un espace sec pour le déshabillage et le rhabillage avec un banc, sur lequel est assis(e) un(e) des deux co-thérapeutes, et des serviettes ; un espace mouillé, celui de la flaque avec une petite baignoire, un grand miroir, un ensemble de petit matériel (gobelets, bassines, crème...) à la disposition de l'enfant, l'autre co-thérapeute étant installé(e) à proximité de l'enfant, sur une petite chaise, dans la flaque.

Les séances se déroulent en trois temps : un temps de déshabillage, un temps dans l'eau puis un temps de rhabillage.

Ce dispositif s'adresse à des enfants porteurs de TED ou de retard de développement et de maturation présentant un défaut de construction du moi-corporel (sentiment d'un corps unifié avec intégration possible des différents canaux sensoriels).

Il favorise :

- Un travail autour des premières différenciations (chaud/froid, sec/mouillé, ouvert/fermé, rempli/vide, moi/non moi...) ;
- Une restauration des enveloppes et des limites corporelles ;
- Un travail d'apaisement des angoisses précoces corporelles (angoisses précoces telles que l'angoisse de chute, de liquéfaction, d'intrusion...) et relationnelles, par des traductions proposées à l'enfant autour de ses éprouvés internes ;
- Un soutien dans la transformation de l'agressivité et des émotions qui y sont associées. Il s'agit d'aider l'enfant à transformer en éprouvés plus supportables l'agressivité et les angoisses brutes qui peuvent le submerger, par la mise en jeu dans le mouvement ou dans la relation, par la mise en mots.

E. est un enfant de 5 ans qui n'a pas encore acquis la propreté. Il présente des stéréotypies importantes, un mérycisme (régurgitations volontaires) très actif ainsi qu'un bruxisme (grincement des dents). Il n'a pas de langage et produit des sons peu différenciés. Son regard peut être de qualité malgré une tendance à le laisser flottant.

Dans la pataugeoire, E. a besoin d'être beaucoup porté, tenu, rassemblé, il recherche dans la petite baignoire des sensations au niveau du bas du dos, s'isolant et tournant le dos aux co-thérapeutes, entouré de ses sons continus. Dans le travail initial en pataugeoire, nous l'aidons à renforcer tout le travail de construction de « l'arrière-plan » (dans le développement de l'enfant, construction du rassemblement de l'arrière et du devant du corps) par un soutien très important de l'appui dos, associé à un portage relationnel très intense. E. commence alors, petit à petit, à explorer le visage et la bouche de l'éducatrice présente dans l'eau auprès de lui, il s'ajuste de mieux en mieux au portage. Au cours des séances, on constate qu'E. s'entoure moins de sons monocordes, les sons semblent plus mélodieux et modulés. On repère une nette réduction de l'hyper extension du buste. E. commence à explorer un gobelet (remplir /vider) ainsi que l'espace à l'aide du jet. Il explore les différents creux (creux de la flaque, creux des petits objets durs, creux de l'intérieur de la bouche). Il est moins centré sur la recherche de sensations internes.

Lors d'une séance, E. est installé dans la petite baignoire, dos aux thérapeutes, il a le jet en continu dans sa bouche sans la fermer. L'eau déborde de sa bouche, déborde de la baignoire. Les commentaires des thérapeutes autour de son isolement, du fait qu'il ne puisse rien garder en lui semblent l'interpeller. Il fait un jet fort vers le haut, ce qui le redresse et cette verticalisation le met en mouvement et en relation avec l'éducatrice. L'éducatrice joue avec ses

pieds en tapotant dans l'eau doucement. E. sort alors un pied de l'eau, puis ses mains, il sort de la baignoire et avance à quatre pattes pour la première fois vers l'éducatrice très émue de ce mouvement. Il s'installe alors dos contre elle puis s'allonge entièrement dans la flaque avec beaucoup de détente et de bien-être. Il sourit beaucoup.

Atelier « Les cinq sens »

Cet atelier s'adresse à un petit groupe de trois enfants. A la même heure et dans la même salle, chaque semaine, les enfants se retrouvent pour explorer et jouer avec des installations faisant appel à leur sensorialité.

Il leur est proposé de découvrir, de façon nouvelle chaque semaine, grâce à des installations imaginées et réalisées par les éducatrices, des matières, des sons, des odeurs, des lumières dans une ambiance apaisée et ludique. Les éducatrices aident les enfants à enrichir leur palette sensorielle, en jouant avec eux, en verbalisant ce qu'elles comprennent des ressentis des enfants. Elles accompagnent les manifestations émotionnelles et favorisent les échanges entre les enfants.

Voici une petite séquence de cet atelier avec un enfant en particulier :

Dans cet espace où l'état de saturation sensorielle s'apaise, E. est souvent allongé au sol ; il installe des tissus ou des coussins sous sa tête et son dos comme un petit matelas ou bien il s'enveloppe de ces tissus.

E. semble essayer de sentir ses limites corporelles, il éprouve sans doute une sécurité d'arrière-plan dans ce contact au sol.

A partir de ces observations, les éducatrices lui proposent des installations incluant d'autres textures, d'autres matériaux enveloppants mais aussi contenant et mobiles tels qu'un matelas gonflable, une structure rigide et pivotante ou une piscine à balles... En découvrant ces nouvelles sensations et accompagné par l'éducatrice, E. fait une expérience ludique agréable. Il cherche à la répéter, il jubile.

Dans le plaisir du jeu, de petits moments de relation avec les deux autres enfants de l'atelier s'instaurent par le regard, l'accaparement de l'objet convoité.

E. peut sentir qu'il est auteur de ses éprouvés moteurs, sensoriels et émotionnels.

Dans les ateliers à venir, les éducatrices continueront d'introduire de micro variations ludiques (environnement sonore, projections...) qui lui permettront un meilleur sentiment d'exister et entraîneront une relance du lien à l'autre.

Le domaine cognitif

Développement attendu et variations chez les enfants porteurs de TED

Au tout début, la pensée est purement sensorielle, sensori-motrice puis, apparaissent bien plus tard le langage et les représentations mentales plus complexes. **L'appareil cognitif se construit**

progressivement, et ce dès les premiers mois de vie, à partir d'un capital biologique inné, et en lien étroit avec l'environnement et les personnes qui s'occupent du bébé.

Le bébé effectue un travail de filtrage et de repérage dans son environnement et, ainsi, organise peu à peu son monde interne. Son attention est d'abord fugace, happée par les sensations fortes du moment. Le tout petit a besoin d'un autre pour penser ses propres perceptions. Il va ainsi pouvoir progressivement intérioriser des repères structurants : les premiers rythmes (sommeil/éveil, la présence/l'absence, etc.), se représenter l'autre et les objets de manière globale (relier les différentes perceptions sensorielles, se constituer en tant que personne séparée...) et garder ses images en lui (permanence de l'objet et du lien).

Or, ce n'est qu'une fois que ces premières bases de développement sont bien intégrées, que l'enfant accède au raisonnement au travers de la pensée concrète : à ce stade, l'enfant a besoin de s'appuyer sur des éléments visibles et bien réels pour penser. Il commence à réfléchir par catégories. Il parviendra, au fil du temps, à se représenter les choses mentalement et accèdera à l'abstraction et à la conceptualisation.

Les enfants porteurs de TED peuvent éprouver des difficultés dès les premiers repérages décrits ci-dessus. Pour pouvoir construire sa pensée, il faut être bien disponible psychiquement. Plusieurs réalités cliniques sont susceptibles d'entamer cette disponibilité : un enfant trop inquiet, un enfant trop agité, un enfant présentant une hypo ou une hyper sensorialité dans une ou plusieurs modalités sensorielles, etc. Cela peut entraîner un retard de développement ou ce que l'on appelle une dysharmonie du développement (développement qui n'est pas homogène, certaines choses sont en place et d'autres qui devraient l'être ne le sont pas).

L'appareil cognitif de l'enfant est donc complexe et englobe les capacités d'intégration sensorielle, d'attention, de mémorisation, le langage, l'appréhension de l'espace et du temps, le raisonnement, la logique, etc. Le traitement spécifique des informations sociales (comme les expressions émotionnelles, la compréhension des « états mentaux » des autres, c'est-à-dire la *théorie de l'esprit*) repose également sur des processus cognitifs. Dans tous les cas, un enfant qui a un trouble du développement important dans la dimension cognitive, sera empêché dans sa capacité à mémoriser et à intégrer l'information, à se repérer dans l'espace et le temps, à comprendre et à s'exprimer, à se représenter les choses et à leur donner du sens. Si l'enfant n'a pas accès à la symbolisation, il ne pourra pas penser l'absence et son sentiment de continuité d'exister sera mis à mal. **Nous rappelons que toutes les dimensions du développement sont intriquées et interdépendantes, et le développement des capacités cognitives conditionne tout particulièrement l'évolution possible dans les autres domaines du développement.**

Les enfants porteurs de TED présentent tous des particularités cognitives, que nous allons décrire ci-dessous, mais tous ne présentent pas un retard cognitif (un retard mental est associé dans 70% des cas à un diagnostic de TED).

Les difficultés cognitives fréquemment retrouvées chez les enfants porteurs de TED sont : une difficulté à généraliser, une focalisation sur les détails et une difficulté à globaliser, une difficulté à rechercher un sens implicite, une rigidité de la pensée qui ne permet pas les doubles sens et les jeux de mots. Les fonctions exécutives (ensemble d'habiletés de haut niveau nécessaires à la réalisation d'un comportement dirigé vers un but) sont souvent défaillantes dans la résolution de problèmes (fonction d'anticipation, de sélection des données, fonctions de choix des actions et de planification). De plus, le processus d'inhibition (qui permet de bloquer une réponse automatisée) et le processus de flexibilité cognitive (qui permet d'adapter ses compétences cognitives à une situation) sont peu performants. Ces particularités cognitives peuvent être associées, et d'intensité variable d'un sujet à un autre.

Les outils d'évaluation

1- Le bilan psychologique

Le bilan psychologique permet d'aborder le fonctionnement cognitif dans son niveau d'efficacité mais surtout dans les processus cognitifs mis en place par l'enfant de manière singulière. Différents outils sont utilisés par les psychologues :

- ✓ Les tests d'efficiences ou développementaux spécifiques (CARS, BECS, PEP 3) ou non (WISC 5, WWPSI 4) des enfants porteurs de TED ;
- ✓ Afin d'évaluer le fonctionnement psycho-affectif et émotionnel, le psychologue dispose des tests de personnalité dits projectifs (Rorschach, CAT)³⁹. Les éléments cliniques recensés lors de l'observation du jeu, du dessin, des interactions viennent compléter ces protocoles cliniques.

Le psychologue intervient auprès de l'enfant dans sa prise en charge thérapeutique, mais aussi dans une visée évaluative à certains moments de son parcours de soin dans l'Hôpital de Jour. L'enfant est rencontré dans les premiers mois suite à son arrivée à l'Hôpital de jour, puis environ tous les deux ans afin de réactualiser l'évaluation. L'objectif est d'essayer de comprendre là où l'enfant en est, à un moment donné, dans différents domaines :

- ✓ Ses repères sensoriels et corporels ;
- ✓ Ses capacités relationnelles : sa capacité à être en relation, la permanence du lien, les possibilités de pointage et d'attention conjointe, sa capacité à se faire comprendre, son langage, ses capacités de communication, ses capacités imitatives ;
- ✓ Sa compréhension du monde : signification des mots, des situations, son raisonnement, son attention, son rapport au temps et à l'espace, sa mémoire, ses capacités de représentation, sa capacité de faire semblant, de jeu, son rapport à la frustration, sa capacité à s'adapter à une situation nouvelle ;
- ✓ Sa vie émotionnelle et affective : l'accès à ses émotions, sa capacité à associer et à élaborer ce qui le traverse.

Les aspects cognitif, corporel, émotionnel et relationnel sont bien entendu appréhendés dans leur ensemble par le psychologue, afin d'avoir une vision globale du développement de l'enfant.

2- L'anamnèse médicale

Lors des entretiens d'admission, le psychiatre recherche dans l'histoire développementale de l'enfant des signes évocateurs de troubles du développement cognitif, qui retentissent en fait dans tous les domaines de développement de l'enfant.

Certains items des échelles ADOS et ADI-R peuvent aider à dégager des sous-domaines (mémoire, attention, langage, trouble du repérage temporo-spatial...) qui présentent des anomalies.

3- Les observations du quotidien

Après l'admission, les **observations cliniques**, opérées au quotidien par les éducateurs spécialisés et infirmiers, permettent d'affiner la connaissance de l'enfant et de déterminer des objectifs de travail. Ces observations sont enrichies par les apports des professionnels animant les ateliers collectifs et assurant les suivis individuels.

Tous les professionnels de l'institution (psychologue, orthophoniste, psychomotricienne rencontrant l'enfant au moment des bilans ou des prises en charge, éducateur(trice)s spécialisé(e)s et infirmier(ère) accompagnant les enfants dans la prise en charge quotidienne au sein des groupes éducatifs, dans les ateliers à médiation, lors des repas, professionnels effectuant les accompagnements à l'école, enseignants qui suivent les enfants en classe, cuisinières qui soutiennent les enfants pendant la mise du couvert, secrétaire qui les accueille parfois à la descente du taxi, etc) contribuent à l'évaluation des troubles du domaine cognitif en partageant leurs observations lors des temps de réunions dédiés ou dans des échanges professionnels informels.

³⁹ Tous les outils d'évaluation cités font l'objet d'une présentation en annexe

Les approches thérapeutiques sur les aspects du développement cognitif: objectifs et moyens.

Objectifs :

- ➔ Soutenir le développement cognitif à partir de là où en est l'enfant (en fonction de son âge de développement et pas seulement de son âge chronologique) ;
- ➔ Permettre l'intégration sensorielle (cf. domaine sensoriel) ;
- ➔ Permettre le développement de l'attention conjointe et de la théorie de l'esprit (cf. domaine des interactions sociales) ;
- ➔ Soutenir la capacité à construire des représentations mentales et à accéder à la symbolisation ;
- ➔ Soutenir le travail cognitif adapté au niveau réel de l'enfant scolarisé en milieu ordinaire ;
- ➔ Maintenir une stimulation des capacités cognitives de l'enfant afin de limiter le sur handicap.

Moyens :

- ➔ Proposition sur les groupes éducatifs d'activités, en individuel ou en petit groupe, sollicitant les compétences cognitives (encastrement, puzzles, memory, jeux de mimes, jeux de construction, etc.) ; le principe étant de s'appuyer sur ce qui est bien en place (acquisitions) pour consolider ce qui est en train de se construire (émergences) ;
- ➔ Proposition d'ateliers à médiation associant travail cognitif et travail sensoriel, travail cognitif et socialisation, travail sur le langage et travail sur la motricité ;
- ➔ Favorisation des liens entre objet-image-mot (ébauche de pensée symbolique) par des lectures et des jeux ;
- ➔ Structuration de l'espace et du temps (emploi du temps visuel élaboré le matin lors du temps d'accueil et auquel l'enfant peut se référer dans la journée, à chaque moment de transition entre deux activités, pictogrammes dans l'institution, utilisation du timer, etc.) ;
- ➔ Adaptation du langage au niveau de compréhension évalué ;
- ➔ Soutien du passage de l'abstrait au concret (pictogrammes, lectures, etc.) ;
- ➔ Développement d'une Unité Externalisée d'Enseignement dans une école maternelle de Léognan afin de permettre l'accès aux apprentissages scolaires dans un cadre inclusif,
- ➔ Présence systématique de professionnels de l'Hôpital de jour aux Equipes de Suivi de Scolarisation pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire.

Pour illustrer

Vignette clinique de l'Atelier Jeux et Galipettes

Cet atelier accueille trois enfants avec un trouble du langage associé ou non à des difficultés de communication et cognitives. Il a été pensé sous forme d'un espace permettant de développer les interactions, les capacités de coopération et d'enrichir les compétences langagières. Différentes activités sont proposées (parcours, comptines, jeux de société...) ; un planning visuel indique le déroulé aux enfants au démarrage de l'atelier.

Exemple d'une séance :

➤ *Rituel d'accueil :*

Le planning de la séance du jour est présenté aux enfants. Selon leurs niveaux langagiers, les enfants sont amenés soit à nommer l'activité à venir, soit à déscratcher l'image pour l'apparier à l'endroit de l'activité (le pictogramme représentant l'activité sur le panneau indiquant le déroulé de la séance est déplacé par l'enfant jusqu'au lieu de la pièce où se déroule l'activité).

➤ *Parcours psychomoteur :*

Les enfants expérimentent le parcours à tour de rôle, avec accompagnement de l'adulte. Le parcours donné permet :

- De stimuler les capacités motrices globales et fines ;
- De renforcer certaines compétences scolaires (compter le nombre de sauts par exemple) ;
- D'entraîner la compréhension et le respect de consignes ;
- De travailler l'attente.

➤ *Comptines :*

Autour d'une ronde, les capacités d'imitation et d'oralisation sont sollicitées. Certains enfants peuvent faire eux-mêmes des propositions ; ils sont encouragés dans ce sens.

➤ *Jeu de société :*

Assis autour d'une table, les capacités d'attention sont mobilisées. Les enfants apprennent à attendre leur tour, à solliciter un camarade, à accepter de gagner ou perdre. Les jeux proposés sont diversifiés et mobilisent particulièrement le langage. Des supports visuels (pictogrammes) sont utilisés pour aider les enfants à verbaliser.

➤ *Temps calme :*

Les enfants, sur le tapis, sont réunis autour d'un livre et leur participation active est favorisée (livres animés, à manipuler...).

M. participe à l'atelier depuis 4 mois. C'est un enfant qui présente un tableau clinique complexe associant des troubles cognitifs en lien probable avec une épilepsie sévère et un contexte de négligence et de carence affective. Il sollicite beaucoup l'adulte et recherche son attention mais parfois en testant le cadre posé. Il est très sensible à la valorisation.

M. a rapidement trouvé sa place au sein de cet atelier. Il participe activement aux différents temps et semble y prendre beaucoup plaisir. Le temps de comptines est très apprécié et M. fait régulièrement de nouvelles propositions adaptées au groupe. Le parcours psychomoteur est également un moment très investi pour cet enfant qui a assez peu de sollicitations motrices en regard de sa pathologie somatique. Le respect des règles peut être difficile pour lui, il est nécessaire de bien les lui énoncer en chaque début d'activité. Le temps de lecture est un moment attendu où M.

sait trouver sa place (écoute et participation quand la situation s'y prête). M. a pu acquérir une posture active dans ce groupe, tant au niveau de la réalisation des activités que de la dynamique du groupe ; il sait encourager ses camarades à bon escient et interagir avec eux.

Le déroulé du temps d'accueil au sein de groupes éducatifs

C'est un moment important de la journée. Il se déroule à l'arrivée des enfants au sein des quatre groupes éducatifs.

Même s'il peut prendre diverses formes selon la composition du groupe il se structure toujours autour d'un temps de parole et d'un autre consacré à la réalisation d'un emploi du temps individuel.

Un travail sur le calendrier (date du jour, hier, aujourd'hui, demain, météo) et les présences et absences au sein de chaque groupe inaugurent ce temps d'accueil.

Le temps de parole

Il est le premier jalon des activités quotidiennes à l'Hôpital de jour. Sa régularité l'ancre dans un rituel repérant et structurant. Il permet de voir, d'entendre, de prendre conscience de la présence ou de l'absence de chacun (« se représenter »).

Ce moment permet d'avoir une activité commune et partagée. Il est nécessaire au travail de socialisation. C'est au travers de l'écoute, de la prise de parole, ou encore du regard porté sur soi ou adressé que peut s'amorcer la construction d'une identité (« une position subjective »). Les adultes ont pour but d'étayer, d'animer et faire vivre cette dynamique pour les enfants. Pour les enfants non verbaux, toutes les informations notées par les parents dans le cahier de liaison permettent aux soignants de porter la parole de l'enfant.

La réalisation d'un emploi du temps individuel

L'emploi du temps individuel réalisé par les enfants, accompagnés par les adultes, jour après jour, permet de visualiser la succession des événements à venir et donc d'anticiper les changements. Cette prévisibilité apaise certaines angoisses et, ainsi, diminue les troubles du comportement. Lorsque le passage d'une activité à une autre - vécu à chaque fois comme un changement brutal- ne peut pas être anticipé, cela peut venir faire rupture et intrusion dans l'isolement protecteur que certains enfants se construisent par des rituels, des autostimulations sensorielles, un jargon auto adressé (discours le plus souvent incompréhensible et que l'enfant utilise pour s'isoler des autres et non communiquer avec eux).

La réalisation d'un emploi du temps par le biais d'un support visuel et matériel (carte objet, photo, pictogramme, texte) a vocation d'étayer la capacité de représentation de l'enfant ou d'y pallier dans certains cas.

Ce support structurant et rassurant pour les enfants est un appui permettant à ceux-ci d'élaborer une pensée autour des notions d'avant et d'après ; d'un début, d'une durée et d'une fin. L'anticipation de la succession des activités de la journée, mais également la possibilité d'associer une activité à un jour de la semaine (lundi = thérapie) sont autant de chemins possibles pour permettre à chaque enfant de construire une représentation de son environnement et d'y être plus ouvert.

Le domaine psychomoteur

Développement attendu et variations chez les enfants porteurs de TED

L'activité motrice est essentielle à tout individu pour son développement et son adaptation à l'environnement. **Le développement psychomoteur résulte des fonctions neurophysiologiques et de leur maturation en interaction avec le vécu affectif et le développement cognitif.**

Ainsi l'enfant chemine, à chaque âge, vers un équilibre psychomoteur sous l'effet des stimulations de son entourage affectif et social. Il s'agit là des fondements d'un développement qui ne cesse de se poursuivre et de se réajuster avec les expériences qui accompagnent l'adolescence, l'âge adulte, et la sénescence.

Repères du développement psychomoteur en référence au carnet de santé :

Au cours des trois premières années de sa vie l'enfant développe ses capacités psychomotrices très rapidement.

Déjà tout petit, à deux mois, il tourne sa tête pour suivre des objets, son corps se tonifie et autour de quatre mois le bébé peut tenir sa tête pendant de longs moments. Parallèlement, il commence à rouler sur le côté pour essayer de passer sur le dos ou sur le ventre.

Entre quatre et neuf mois, l'enfant coordonne de mieux en mieux ses mouvements, il se sert de ses mains et grâce à elles il fait la connaissance de son corps. Il attrape les objets avec lesquels il peut jouer ou qu'il veut porter à la bouche, saisit ceux qu'on lui tend. Il peut tendre les bras pour qu'on le porte.

Aux alentours de sept mois, il tient assis seul sans aide.

Entre huit et douze mois, le bébé commence vraiment à se déplacer : il rampe ou fait du quatre pattes.

Vers dix mois, il peut tenir seul debout quelques instants. La marche s'acquiert entre dix et vingt mois.

Une fois la marche bien acquise, entre 19 et 24 mois il acquiert de nouvelles capacités motrices, il court, saute d'une petite hauteur, il est capable de taper dans un ballon avec son pied.

Entre 24 et 36 mois, l'enfant monte l'escalier en alternant les pieds et peut le descendre.

Ses compétences s'affinent, il est de plus en plus adroit avec ses mains. Son dessin s'améliore et il acquiert la propreté.

Entre quatre et six ans, l'enfant investit le jeu avec les autres enfants. Le dessin du bonhomme a quatre membres, un tronc et une tête.

Plus tard, entre six et huit ans, l'enfant peut faire du vélo sans les petites roues.

Chez certains enfants autistes, il peut exister un retard d'acquisition des étapes du développement psychomoteur détaillé ci-dessus ; un retard psychomoteur important étant en général un indice d'un retard global et cognitif.

Chez la plupart des enfants présentant des troubles du spectre autistique, nous pouvons observer certaines particularités dans le développement psychomoteur, telles que :

- ✓ Passage de la station assise à la marche sans passer par le quatre pattes ;
- ✓ Grande maladresse dans leurs gestes et leur adaptation à l'espace (ils ne semblent pas prendre en compte les obstacles) pouvant générer des mises en danger ;
- ✓ Appréhension à être en mouvement (peur de tomber ou chutes fréquentes), difficulté à intégrer le centre de gravité et recherche de postures impossibles, bizarres, inconfortables ou parfois totalement figées ;
- ✓ Inquiétudes face à leurs éprouvés corporels (sensations internes étranges pour eux : écoulement nasal, gargouillis dans le ventre...) ;
- ✓ Appréhension du contact corporel, évitement du regard, stéréotypies (mouvements répétitifs en général, mais pas exclusivement, des bras, des mains ou des doigts, comme les « battements d'ailes ») ;
- ✓ Grande agitation (impossibilité de rester immobile) ;
- ✓ Troubles du tonus musculaire (enfant très raide, marchant sur la pointe des pieds ou à l'inverse, enfant qui manque de tonus, se laissant aller au sol) ;
- ✓ Incapacité à jouer avec l'autre et à imiter ;
- ✓ Retard d'acquisition de la propreté ;
- ✓ Retard dans la réalisation du dessin du bonhomme.

Les outils d'évaluation

1- Le bilan psychomoteur

L'observation psychomotrice interactive permet d'observer le sujet dans :

- ✓ La dimension de l'activité motrice : capacités sensorielles et motrices, tonus, équilibre, coordinations et dissociations, praxies (séquence complexe de gestes) ;
- ✓ La dimension tonico-émotionnelle (effet des émotions sur le tonus musculaire) et affective, influant, dès les premiers échanges de la vie relationnelle, sur la qualité de la posture (ajustement de l'enfant dans le portage) et de la gestualité, sur la structuration du schéma corporel, de l'espace et du temps ;
- ✓ La dimension cognitive : capacité à organiser les perceptions, à se représenter et à symboliser les expériences sensori-motrices (expériences associant le mouvement et les sensations : grimper, glisser, rouler...).

Outil standardisé : MABC- 2⁴⁰

2- L'anamnèse médicale

⁴⁰ Tous les outils d'évaluation cités font l'objet d'une présentation en annexe

Le processus d'admission comporte plusieurs entretiens avec l'enfant et les parents afin, entres autres, de retracer l'histoire des troubles, notamment dans la dimension du développement psychomoteur.

Le psychiatre dispose également d'outils standardisés comme l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview) qui comporte un certain nombre d'items explorant plus spécifiquement les aspects du développement psychomoteur. Cet entretien semi structuré est proposé dans les premiers mois de la prise en charge, si aucun diagnostic n'a été posé avant l'entrée.

De même, certains items de la Vineland (chapitre motricité), peuvent être utiles pour évaluer les troubles du domaine psychomoteur.

3- Les observations du quotidien

Tous les professionnels de l'institution (psychologue, orthophoniste, psychomotricienne rencontrant l'enfant au moment des bilans ou des prises en charge, éducateur(trice)s spécialisé(e)s et infirmier (ère) accompagnant les enfants dans la prise en charge quotidienne au sein des groupes éducatifs, dans les ateliers à médiation, lors des repas, professionnels effectuant les accompagnements à l'école, enseignants qui suivent les enfants en classe, cuisinières qui soutiennent les enfants pendant la mise du couvert, secrétaire qui les accueille parfois à la descente du taxi, etc.) contribuent à l'évaluation des troubles du domaine psychomoteur en partageant leurs observations lors des temps de réunions dédiés ou dans des échanges professionnels informels.

En effet, les particularités des mouvements globaux du corps (marche, course, jeux moteurs dans la cour, etc.) ou des gestes plus fins (utilisation des couverts, des ciseaux, prise du stylo, etc.) peuvent s'exprimer dans les différents espaces dans lesquels l'enfant évolue.

Les approches thérapeutiques sur les aspects du développement psychomoteur : objectifs et moyens.

Objectifs

- ➔ Amener l'enfant à éprouver du plaisir dans la mise en jeu du corps ;
- ➔ Harmoniser la motricité globale ;
- ➔ Aider les enfants à tenir à table au repas, en classe, lors des temps d'accueil et d'activité ;
- ➔ Soutenir le développement de la motricité fine ;
- ➔ Apaiser les manifestations d'angoisses corporelles.

Moyens

- ➔ Le suivi en psychomotricité :
Il s'agit d'un travail proposé à l'enfant, par la voie du corps, du mouvement et du jeu, soutenu par la relation avec la psychomotricienne. Les enfants sont reçus individuellement de façon hebdomadaire, dans une salle réservée à cette pratique et dont le matériel favorise l'expressivité motrice.

Le plaisir d'agir, les expériences sensori-motrices de l'enfant, partagées avec la psychomotricienne, les verbalisations (mettre des mots sur ce que l'enfant ne peut exprimer que par des gestes, mouvements, postures) sont posés comme essentiels dans le processus de transformation et d'évolution de l'enfant. Ils créent le lien entre les sensations corporelles (sensorialité, proprioception) et les états tonico-émotionnels favorisant ainsi une atténuation des vécus d'angoisse, une meilleure représentation de l'unité du corps.

En s'appropriant son corps, l'enfant développe ses compétences psychomotrices : coordinations dynamiques, oculomotrices (qui associent le geste et le regard dans l'utilisation des objets), motricité fine, équilibration, harmonisation du tonus, représentation de l'image de son corps. Il se décentre et peut investir l'espace et les objets dans leurs dimensions perceptive, cognitive et symbolique.

Les jeux symboliques (jeux de faire semblant, jeux de rôles : cache-cache, jeu du loup, jeu de poursuite, construction de cabanes) s'enrichissent ainsi que les représentations mentales, l'expression des émotions et l'accès au langage ;

- ➔ Matériel adapté (chaises hautes modulables, casques anti-bruit, jeux sensoriels) ;
- ➔ Ateliers collectifs ayant pour supports les jeux corporels, l'exploration sensorielle ;
- ➔ Prise en charge individuelle en dispositif pataugeoire ;
- ➔ Prise en charge individuelle ou collective en piscine pour un travail thérapeutique et/ou éducatif :
L'Hôpital de jour dispose d'un espace piscine (un bassin carré, d'une profondeur de 1.10m) qui permet d'accueillir des enfants en petits groupes ou individuellement avec l'accompagnement de deux soignants. Le travail dans l'espace piscine s'articule autour de deux axes essentiels : un axe éducatif et un axe thérapeutique.
Le travail éducatif se situe au niveau de l'autonomie de l'enfant dans les gestes de la vie quotidienne : se déshabiller, s'habiller, se doucher.
Le travail thérapeutique s'appuie sur les particularités du milieu aquatique : la flottaison, l'immersion, l'enveloppement, etc. L'enfant fait de nouvelles expériences sensori-motrices dans la relation avec l'adulte qui l'accompagne ;
- ➔ Proposition de jeux et d'activités ciblés (puzzles, dessins, jeux d'imitation, jeux vestibulaires, jeux d'expériences sensorielles, d'expériences motrices, etc.).

Pour illustrer

Vignette clinique

W. entre pour la première fois dans la salle de psychomotricité et son visage s'éclaire.

Dans ses déplacements, il alterne une marche ordinaire et des pas chassés comme pour rassembler le bas de son corps.

W. va se situer dans la sensori-motricité, n'utilisant que le gros matériel présent. Il multiplie les expériences et manifeste son plaisir. Il peut s'appuyer sur l'imitation pour reproduire ou répondre à des propositions toujours en lien avec l'adulte par le regard avec l'émergence de petits mots.

Il investit le plan incliné pour grimper de différentes façons et glisser. Pendant la glissade, il croise ses jambes pour de nouveau se rassembler.

Depuis le banc, il se jette dans les bras de la psychomotricienne, en s'agrippant avec ses bras et ses jambes qui l'entourent. Il garde cette posture lorsqu'on le dépose au sol, assis sur les fesses sans déplier ses jambes comme un tout-petit.

La représentation de son corps n'est pas unifiée avec une non intériorisation du bas du corps.

Aussi, il demande beaucoup à être tenu et porté comme moyen de réassurance face à ce manque à l'unité du corps.

Des angoisses corporelles se manifestent également dans son rapport à la construction et à la destruction. On observe une non différenciation entre lui et les objets : W. prend plaisir à construire une tour de cubes mais lorsqu'il la détruit, il manifeste de l'anxiété et court immédiatement se rassembler corporellement sur le toboggan après l'éparpillement des cubes.

En fin de séance, il acceptera la proposition du dessin. Spontanément, il représente une ébauche de bonhomme centrée sur le visage et les jambes. Il s'appuie sur un modèle qu'il demande et un échange entre lui et l'autre est alors possible. Il verbalise « à toi, à moi ».

Dans les séances à venir, nous soutiendrons les expériences de plaisir sensori-moteur, de portage, de façon à favoriser le rassemblement et l'intégration de l'unité de son corps.

Le domaine de la communication et du langage

Développement attendu et variations chez les enfants porteurs TED

Le langage oral, utilisé dans les interactions (expression et compréhension), permet aux enfants de communiquer, de comprendre, d'apprendre et de réfléchir. Les enfants sont acteurs dans ce long processus d'apprentissage et ils y sont aidés par leur entourage.

L'enfant apprend dès les premiers jours à communiquer avec son entourage, et il déploie des trésors d'ingéniosité pour entrer en contact avec celui-ci, avant même les premiers mots (jette ses jouets, jeu de coucou...). Il regarde, attrape, manipule et comprend que les mots des parents parlent de ce qu'il vit avec les objets, les événements. Il imite, babille, pointe puis apparaissent les premiers mots ; la compréhension se développe. Le développement du langage est progressif mais non linéaire et est marqué par une variabilité interindividuelle forte.

Si le langage repose sur des dispositifs neurologiques innés, son développement ne peut se réaliser que dans les échanges, au travers des interactions.

La suspicion de TED peut être évoquée dès l'altération des capacités communicationnelles précoces (absence d'échanges de regard, de pointage, pas de capacité d'imitation, absence de babillage, *etc.*).

Le langage des enfants avec TED est entravé de façon variable d'un enfant à l'autre : certains sont non verbaux (pas de langage oral) ou peu verbaux (peu de langage oral), tandis que d'autres sont verbaux, même s'il peuvent présenter un retard à l'apparition du langage.

L'apparition et le développement du langage oral, lorsqu'il advient, sont souvent particuliers. Par exemple, il n'est pas rare que des enfants commencent à parler en répétant ce qu'ils entendent, c'est-à-dire en faisant de l'écholalie. Les caractéristiques mêmes du langage peuvent être perturbées : inversion des pronoms je/tu et des déterminants mon/ton, intonation particulière, difficulté à comprendre le langage figuré, le second degré, l'humour, *etc.*

L'enfant avec TED peut s'exprimer de façon peu interactive (en criant, en tapant, en tirant le bras de son parent). Nous pouvons tenter de remplacer ces moyens d'expression par le recours à l'utilisation de pictogrammes, photos, gestes.

Les outils d'évaluation

1- Le bilan orthophonique

L'orthophoniste débute son intervention par un temps d'observation de l'enfant, principalement pour que celui-ci se familiarise avec sa présence, lorsque c'est nécessaire, puis elle réalise un bilan avec les outils qui sont pertinents, selon son appréciation, pour l'enfant qu'elle reçoit.

Elle se charge de récupérer les bilans antérieurs et de faire le lien avec les orthophonistes qui ont déjà pris l'enfant en charge.

Outils standardisés : ESCP, COMVOOR, REYNELL, ELO⁴¹

2- L'anamnèse médicale

Le processus d'admission comporte plusieurs entretiens avec l'enfant et les parents afin, entre autres, de retracer l'histoire des troubles, notamment dans la dimension langage et communication.

Le psychiatre dispose également d'outils standardisés comme l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview) qui comporte un certain nombre d'items explorant plus spécifiquement les aspects de communication et de langage. Cet entretien semi structuré est proposé dans les premiers mois de la prise en charge, lorsqu'aucun diagnostic n'a été posé avant l'entrée, et si les parents en sont d'accord.

Le médecin référent de l'enfant dans l'institution est vigilant quant à la réalisation d'exams qui doivent éliminer une surdité (audiogramme) et dont tous les enfants pour lesquels un TED est suspecté doivent bénéficier.

3- Les observations du quotidien

Tous les professionnels de l'institution (psychologue, orthophoniste, psychomotricienne rencontrant l'enfant au moment des bilans ou des prises en charge, éducateur(trice)s spécialisé(e)s et infirmier(ère) accompagnant les enfants dans la prise en charge quotidienne au sein des groupes éducatifs, dans les ateliers à médiation, lors des repas, professionnels effectuant les accompagnements à l'école, enseignants qui suivent les enfants en classe, cuisinières qui soutiennent les enfants pendant

⁴¹ Tous les outils d'évaluation cités font l'objet d'une présentation en annexe

la mise du couvert, secrétaire qui les accueille parfois à la descente du taxi, etc) contribuent à l'évaluation des troubles de la communication et du langage en partageant leurs observations lors des temps de réunions dédiés ou dans des échanges professionnels informels.

L'observation par les différents membres de l'équipe est d'autant plus importante que les troubles de la communication sont parfois difficiles à distinguer des troubles de la relation : croiser les regards dans différents espaces peut permettre de démêler progressivement cette intrication.

Les modalités d'intervention sur les aspects de trouble du langage et de la communication : objectifs et moyens

Des moyens de communication augmentatifs (pour soutenir un langage oral peu efficient) ou alternatifs (pour compenser un langage oral absent) peuvent être proposés. Des classeurs de communication sont donc mis en place pour les enfants sans langage oral. Ils sont constitués par l'orthophoniste, à partir des besoins et intérêts de l'enfant, en étroite collaboration avec les équipes éducatives et infirmières ainsi qu'avec la famille ; l'objectif premier étant de fournir à l'enfant un moyen de communication généralisable dans tous ses lieux de vie. La pertinence de l'utilisation d'un tel outil est évaluée pour chaque enfant et, lorsqu'il est mis en place, il est réévalué régulièrement en équipe interdisciplinaire.

La sensibilité de l'enfant à la relation à l'autre et à l'environnement, joue un rôle primordial dans le développement de ses capacités langagières ; l'attention portée au développement du plaisir à être en relation est la base de toute tentative de rééducation. L'approche relationnelle et l'approche rééducative sont nécessairement complémentaires et transversales : elles permettent de discerner le langage fonctionnel de celui qui permet d'être réellement en relation avec les autres, qui met en sens les éprouvés et ouvre l'accès à la représentation.

L'immersion dans un groupe éducatif favorise et augmente, en raison de la multiplicité des personnes qui le composent, les possibilités d'interaction entre pairs et avec les professionnels. L'accent est mis sur cette dimension fondamentale au travers des moyens déployés, selon des objectifs collectifs et/ou individuels. L'expérimentation représente une part importante du travail réalisé.

Objectifs

- ➔ Amener l'enfant à trouver du plaisir dans les interactions ;
- ➔ Soutenir les émergences de communication et de langage, l'expression spontanée de l'enfant par les mots ou les outils augmentatifs de communication ;
- ➔ Inscrire les acquis dans la durée ;
- ➔ Relier l'état émotionnel et les capacités de communication et d'expression ;
- ➔ Généraliser le mode de communication dans tous les lieux de vie de l'enfant.

Moyens

- ➔ Repérage des centres d'intérêts et motivations de l'enfant, et lui proposer diverses sources d'intérêts et de motivation (matériel sensoriel, jeux, activités, nourriture, etc.) ;
- ➔ Mise en place d'un accueil collectif, dès le matin, prenant en compte les capacités de chacun à s'y inscrire ;
- ➔ Travail de narration, formulation à haute voix, reformulation ;
- ➔ Utilisation d'un cahier de liaison avec la famille (échanges de photos, d'informations sur le déroulé de la journée et/ou un événement marquant) ;
- ➔ Traduction à l'enfant de son état émotionnel ;
- ➔ Traduction aux parents de l'état émotionnel de leur enfant ;
- ➔ Entretiens avec les parents, en présence de l'enfant, où l'évolution de ce dernier est racontée (entrevues réalisées par le médecin-référent et/ou un psychologue et/ou le référent éducatif/infirmier) ;
- ➔ Repérage des modalités de communication (verbale et non verbale) utilisées par l'enfant afin de co construire des outils augmentatifs ou alternatifs de communication : PECS, classeur de mots, photos, etc. ;
- ➔ Construction, dès que nécessaire, de supports visuels adaptés à chaque enfant (emplois du temps visuels, séquençage des activités), afin de soutenir ou faire émerger les capacités d'anticipation et de rendre l'environnement prévisible ;
- ➔ Coopération et articulation entre les professionnels en interne et en externe (orthophonistes en libéral, enseignants, AESH⁴², etc.) ;
- ➔ Coopération et articulation avec les parents.

Pour illustrer

En cas d'absence totale de langage oral

Le bilan orthophonique vise, entre autres, à évaluer à quel type d'image l'enfant sera le plus sensible (photos ou pictogrammes : ce sont des dessins de l'objet ou de l'action).

Un outil alternatif de communication est mis en place par l'orthophoniste, dans son bureau, mais aussi dans le groupe éducatif avec le soutien d'un (e) éducateur (trice) ou infirmier(ère), et à la maison dans des échanges réguliers avec la famille. L'enfant doit en effet utiliser cet outil dans tous ses lieux de vie.

Au départ, les premières images vont représenter des choses que l'enfant aime beaucoup, pour lesquelles il sera motivé à faire des demandes. Le système d'utilisation de ce classeur est initié à partir de ces fortes motivations, propres à chaque enfant.

⁴² Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap

L'outil est progressivement enrichi. L'enfant le prend avec lui à la récréation, au réfectoire, en classe, en atelier, dans les prises en charge de groupe et individuelles, à la maison, etc.

L'ensemble des professionnels, et les parents, incitent le plus souvent possible l'enfant à utiliser son classeur pour faire une demande (bien que souvent les uns et les autres comprennent l'enfant sans cet appui, mais l'utilisation du classeur vise à favoriser l'autonomie de l'enfant en dehors de l'institution et de la famille).

« E. ou comment les étiquettes-mots permettent de communiquer puis de se faire entendre »

E. présente un trouble important de la communication. C'est un enfant non verbal, c'est-à-dire qu'il n'oralise pas. A son arrivée à l'hôpital de jour, E. montrait de réelles capacités de communication mais avec des moyens qui restaient non verbaux, tels que le regard, les postures puis quelques gestes signifiants. L'équipe éducative et infirmière qui intervenait sur son groupe a su repérer l'intérêt et les compétences d'E. pour la lecture. Lui ont alors été proposées des étiquettes « mots écrits » pour lui permettre d'exprimer des demandes, lui offrant la possibilité de communiquer de façon plus précise et fonctionnelle. E. s'est saisi rapidement de cet outil et le classeur de communication élaboré par l'équipe a été régulièrement enrichi. E. pouvait réaliser ainsi des demandes autour de l'alimentation mais aussi de jeux ou d'activités. Mais E. présente une apraxie bucco-faciale, c'est-à-dire qu'il rencontre des difficultés très importantes pour réaliser et coordonner des gestes ou séquences de gestes au niveau de la bouche et de la langue. Alors même qu'E. peut montrer une envie d'émettre des sons, les sons émis restent peu articulés. L'idée d'offrir à E. un moyen de communication au plus près de ses besoins a germé et la transition vers une tablette numérique comme outil de communication a démarré. Aujourd'hui, E. a totalement adopté cet outil qu'il apporte avec lui dans ses déplacements et qui est régulièrement enrichi. Plus fonctionnel (pas de perte d'étiquettes) mais également plus généralisable car grâce à cet outil, E. peut « se faire entendre », la tablette lui « offre une voix ». En effet, grâce à la fonction vocale de l'appareil, les demandes peuvent être vocalisées (la tablette « parle » pour E.) et ainsi adressées à des interlocuteurs non lecteurs, comme des enfants jeunes. Il reste encore beaucoup de perspectives d'évolution dans l'utilisation de cet outil numérique de communication, adaptable à chacun, et qui permettra à E., nous le souhaitons, de continuer de développer ses capacités de communication.

« K. ou comment les images permettent de communiquer puis d'user de sa voix »

Lorsque K. est arrivé à l'hôpital de jour à l'âge de 5 ans, sa communication verbale était très limitée. Quelques mots pouvaient être produits mais ensuite le développement langagier est resté en suspens et le langage parlé devenu de plus en plus rare. La communication était principalement non verbale, corporelle, avec un pointage possible et des cris pour exprimer en général un refus. Il a donc été décidé de proposer un classeur de communication PECS (Système de Communication par Echange d'Images). K. a très rapidement adopté et utilisé son classeur de communication pour exprimer des demandes, des envies. Le classeur a été rapidement enrichi (objets familiers, nourriture, couleurs...) et en moins de 3 mois, K. pouvait choisir dans son classeur les étiquettes de son choix et réaliser des demandes de type « je veux un feutre rouge », « je veux un coloriage Spiderman ». En parallèle, nous avons pu observer une réémergence du langage oral. Outre un moyen de communication fonctionnel (compréhensible par tous), ce classeur PECS a offert à K. un support visuel le soutenant dans son oralisation. K. a réinvesti le langage oral et à ce jour c'est son canal préférentiel pour communiquer. Néanmoins, le classeur reste un outil indispensable car d'une part les productions orales de K. ne sont pas toujours intelligibles, d'autre part la séquence d'images permet à K. d'avoir un support visuel et ainsi d'allonger ses productions orales.

Le domaine des émotions et du comportement

Développement attendu et variations chez l'enfant porteur de TED

Dès sa naissance, l'enfant est traversé de ressentis corporels forts (faim, inconfort, ...) qu'il n'apprend à décrypter qu'avec les mots et les ajustements parentaux. Avec ce lot de sensations, surviennent également des émotions, comme la satisfaction et le plaisir de sentir son besoin comblé, ou au contraire la frustration de l'attente à le voir comblé, voire l'angoisse que cela peut susciter si cette attente est trop longue. Au fur et à mesure du développement de l'enfant et de sa construction en tant qu'individu à part entière, la vie affective s'enrichit avec les colères qu'il adresse à son entourage, la jalousie, la joie, la tristesse, etc. **L'appropriation progressive de ses propres expériences émotionnelles (appropriation qui est un processus complexe : identifier, différencier, nommer et partager ses propres émotions) lui permet alors de reconnaître celles des autres.** L'angoisse, le vécu émotionnel sont des états internes à la personne, le comportement en est une expression extériorisée. Mais la reconnaissance des comportements traduisant des émotions, c'est-à-dire la reconnaissance de la forme et de l'explicite des émotions d'autrui (comme la reconnaissance des expressions faciales émotionnelles) ne suffit pas à elle seule à s'ajuster dans la relation. Encore faut-il que l'enfant comprenne les causes de l'émotion qui sous-tend un comportement ou une manifestation émotionnelle, c'est-à-dire l'intention et l'implicite, et qu'il puisse les mentaliser et les réguler (les émotions en lien avec des désirs, l'attribution d'émotions réelles ou apparentes, etc.). Il s'agit là d'une des dimensions préalables à la capacité d'empathie que développe tout un chacun. C'est l'ensemble de ces compétences qui permettra à l'enfant d'adopter un comportement ajusté à la situation et à la relation avec les autres.

Différentes hypothèses quant aux causes de l'angoisse ou des débordements émotionnels peuvent être formulées et associées à des degrés variables chez chaque enfant porteur de TED.

Ce dernier présente bien souvent une **sensorialité particulière** (hypo/hypersensibilité) et un défaut d'intégration des informations sensorielles venant de l'environnement mais aussi de son propre corps. Cette sensorialité particulière, associée à des **perturbations de la cognition émotionnelle** (les compétences cognitives mises au service de la reconnaissance, de la compréhension et de la communication au sujet des émotions), rend extrêmement difficile pour ces enfants la mise en forme de leurs propres ressentis, la reconnaissance de leurs propres émotions et leur traduction en mots ou en comportements adaptés (un enfant porteur de TED peut rire alors qu'il est inquiet ou triste). De plus, le trop-plein de sensations peut amener des angoisses fortes qui peuvent se manifester par la recherche de comportements d'auto-apaisement comme les stéréotypies (mouvements répétitifs touchant souvent les bras, les mains, les yeux, et parfois le corps tout entier, mais pouvant aussi être des répétitions verbales ou la répétition de certaines pensées).

A l'extrême, certaines sensations peuvent être perçues comme douloureuses et provoquer des comportements auto ou hétéro agressifs. **La recherche d'une douleur** doit être systématique devant toute modification comportementale chez un enfant porteur de TED.

De plus, la **reconnaissance des émotions d'autrui** est parfois très mystérieuse pour ces enfants. Le regard qu'il porte sur le visage de l'autre est différent : il ne cible pas toujours les parties du visage sources d'informations sur les émotions (les yeux, la bouche...). Cela ne lui permet pas de comprendre ce qui se passe pour l'autre, et ce d'autant plus qu'il est souvent très intéressé par les expressions animées, sans pouvoir pour autant faire le lien avec l'émotion qui sous-tend cette expression faciale ou comportementale chez l'autre (il rit quand on le gronde par exemple).

Compte tenu de cette difficulté à reconnaître les émotions chez l'autre, intimement liées aux difficultés en amont pour ces enfants à s'approprier leurs propres émotions, ils présentent fréquemment une absence d'empathie.

L'imprévisibilité de la survenue des choses du quotidien ou des réactions des uns ou des autres peut être source d'angoisse ; l'enfant cherchant à contenir cette imprévisibilité par une quête d'immuabilité (il cherche à maintenir l'environnement inchangé, on le dit souvent intolérant au

changement qui, en fait, l'inquiète terriblement), et présentant parfois, lorsqu'il est débordé, des troubles du comportement.

L'absence de langage ou les troubles de la communication sont aussi des facteurs rentrant en ligne de compte dans les difficultés d'expression émotionnelle rencontrées par l'enfant porteur de TED : l'impossibilité de se faire comprendre et d'exprimer ses besoins, désirs, douleurs ou inconforts génère une très grande frustration et parfois des troubles du comportement.

Lorsque l'on parle de troubles du comportement chez ces enfants, il peut s'agir de comportements auto ou hétéro agressifs dans des moments de crises majeures générant une très grande détresse chez l'enfant, mais aussi d'une instabilité psychomotrice, voire d'une agitation, des pleurs ; cela peut être, à l'inverse, des manifestations sur un versant d'inhibition, d'isolement, de passivité.

Les stéréotypies qui absorbent entièrement l'enfant surgissent souvent dans les moments émotionnels intenses, ou dans les situations de transition. Elles ne deviennent des troubles du comportement que lorsqu'elles comportent un caractère de danger ou entravent complètement la possibilité de s'intéresser à de nouvelles activités ou apprentissages.

Les troubles fonctionnels qui affectent les conduites instinctuelles (sommeil, alimentation, transit intestinal) font partie des expressions comportementales d'un malaise général.

Les outils d'évaluation

1- Le bilan psychologique

Afin d'évaluer le fonctionnement psycho-affectif et émotionnel, le psychologue dispose de tests de personnalité dits projectifs (Rorschach, CAT⁴³) et d'autres, tels que la BECS⁴⁴ (Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle) qui évalue la régulation du comportement, les relations affectives, l'expression émotionnelle, le jeu symbolique ; ou encore le PEP3⁴⁵, qui étudie entre autres, les comportements moteurs et verbaux et l'expression affective.

L'observation du jeu, du dessin, des interactions viennent compléter ces éléments cliniques.

Le psychologue intervient auprès de l'enfant dans sa prise en charge thérapeutique, mais aussi dans une visée évaluative à certains moments de son parcours de soin à l'Hôpital de Jour. L'enfant est rencontré dans les premiers mois pour une évaluation initiale, suite à son arrivée à l'Hôpital de jour, puis environ tous les 2 ans afin de réactualiser l'évaluation. L'objectif est d'essayer de comprendre là où l'enfant en est, à un moment donné, dans différents domaines :

- ✓ Ses repères sensoriels et corporels ;
- ✓ Ses capacités relationnelles : sa capacité à être en relation, la permanence du lien, les possibilités de pointage et d'attention conjointe, sa capacité à se faire comprendre, son langage, ses capacités de communication, ses capacités imitatives ;
- ✓ Sa compréhension du monde : signification des mots, des situations, son raisonnement, son attention, son rapport au temps et à l'espace, sa mémoire, ses capacités de représentation, sa capacité de faire semblant, de jeu, son rapport à la frustration, sa capacité à s'adapter à une situation nouvelle ;
- ✓ Sa vie émotionnelle et affective : l'accès à ses émotions, sa capacité à associer et à élaborer ce qui le traverse.

Les aspects cognitif, corporel, émotionnel et relationnel sont, bien entendu, appréhendés dans leur ensemble par le psychologue afin d'avoir une vision globale du développement de l'enfant.

⁴³ Tous les outils d'évaluation cités font l'objet d'une présentation en annexe

⁴⁴ *idem*

⁴⁵ *idem*

2- L'anamnèse médicale

Lors des entretiens d'admission, le psychiatre recherche dans l'histoire développementale de l'enfant des signes évocateurs de difficultés de repérage et d'expression des émotions, de troubles du comportement, des troubles des conduites instinctuelles, de stéréotypies (type, circonstances d'apparition, intensité).

Certains items de l'ADI-R⁴⁶ et de l'ADOS⁴⁷ complètent si besoin ces entretiens.

Ces aspects seront régulièrement réévalués et rediscutés au cours des rencontres avec la famille.

3- Les observations du quotidien

Après l'admission, les **observations cliniques**, opérées au quotidien par les éducateurs spécialisés et infirmiers, enrichissent la connaissance de l'enfant et aident à déterminer des objectifs de travail. Ces observations sont enrichies par les apports des professionnels animant les ateliers collectifs et assurant les suivis individuels.

Tous les professionnels de l'institution (psychologue, orthophoniste, psychomotricienne rencontrant l'enfant au moment des bilans ou des prises en charge, éducateur(trice)s spécialisé(e)s et infirmier (ère) accompagnant les enfants dans la prise en charge quotidienne au sein des groupes éducatifs, dans les ateliers à médiation, lors des repas, professionnels effectuant les accompagnements à l'école, enseignants qui suivent les enfants en classe, cuisinières qui soutiennent les enfants pendant la mise du couvert, secrétaire qui les accueille parfois à la descente du taxi, etc.) contribuent à l'évaluation des troubles du domaine des émotions et du comportement en partageant leurs observations lors des temps de réunions dédiés ou dans des échanges professionnels informels.

Lorsque les troubles du comportement sont sévères, il est possible de s'appuyer sur l'analyse fonctionnelle du comportement grâce à la grille ABC.

Les approches thérapeutiques sur les aspects du développement de la vie émotionnelle et comportementale : objectifs et moyens.

Objectifs

- ➔ Soulager l'angoisse en adaptant les stimulations sensorielles, en travaillant l'intégration sensorielle (cf. domaine sensoriel) et en prenant en considération les problèmes somatiques (cf. domaine somatique) ;
- ➔ Accompagner l'enfant dans la reconnaissance de ses propres émotions, puis dans la reconnaissance des émotions d'autrui ;
- ➔ Limiter l'imprévisibilité, favoriser la construction de liens de cause à effet adaptés.

Moyens

Le travail autour des émotions est un des aspects fondamentaux du soin psychique, qui a pour objectif d'articuler et de mettre en lien les sensations, les éprouvés affectifs et la compréhension du monde environnant. Nous tentons de traduire, interpréter et contenir les sensations et émotions qui

⁴⁶ Tous les outils d'évaluation cités font l'objet d'une présentation en annexe

⁴⁷ *idem*

traversent l'enfant. Il s'agit donc à la fois de mettre en mots le vécu de l'enfant mais aussi de favoriser la mise en sens de ce qu'il vient exprimer/figurer. C'est ainsi, par la répétition des pointages émotionnels, qu'il arrivera progressivement à percevoir ce qu'il vit lui-même.

La rencontre avec l'autre, et ce qui se joue avec lui, est au cœur du travail proposé, et fait trame de fond. Il s'agit de travailler tout ce qu'engendre une rencontre, au niveau corporel et affectif, et de développer au mieux l'étayage possible sur des moments forts, intenses, positifs, vécus dans la rencontre. C'est un travail sur le présent de ce qui se joue pendant l'interaction avec l'enfant.

Il se décline selon différentes modalités, et dans différents espaces :

➔ La prise en charge éducative : en prenant en compte l'expression émotionnelle des enfants et en leur nommant, en les aidant à réguler leurs émotions et leurs comportements au sein de la collectivité ;

➔ Psychothérapie individuelle : elle est proposée par les psychologues lorsque l'enfant présente une souffrance sur le plan psycho-affectif, émotionnel, exprimée par la voie du corps et du comportement ou parfois verbalement lorsqu'il en est en capacité. Ce suivi intervient bien souvent lorsque l'enfant se montre plus accessible au travail psychique, du fait d'un certain apaisement sur le plan sensoriel et corporel, et davantage capable d'utiliser des supports de jeu et d'échange. Le jeu, l'utilisation des objets, ont une valeur de mise en forme de l'expérience vécue, du monde interne, c'est une figuration des expériences corporelles et de leur structuration. Le cadre des rencontres peut être varié (psychothérapie individuelle, aire de jeux, pataugeoire, piscine...) et adapté aux besoins de l'enfant, de même que les supports proposés comme médiation (jouets, sable, argile, peinture, objets sensoriels...). Quel que soit l'espace proposé, la régularité de ces rencontres, dans un même lieu, doit être garantie par le cadre institutionnel. Le psychothérapeute soutient un sentiment de continuité, il introduit le souvenir, la mémoire, les pensées. Cela suppose de prendre la mesure du vécu de chaos quant à l'intégration des informations sensorielles, émotionnelles, et affectives ; et de poser l'investissement de l'expression et de la pensée comme modalité de travail de régulation des souffrances internes.

➔ Suivis parent(s)-enfants : Il s'agit d'un espace thérapeutique pour venir soutenir la mise en place du lien parents-enfant. L'enfant en tant que personne et sa capacité à être en lien sont au cœur de la rencontre. Dans cet espace, nous allons laisser la place à ce qui se vit ensemble avec l'enfant, pour essayer de le penser ensemble. Nous sommes particulièrement disponibles et attentifs à reconnaître et traduire ce que l'enfant amène à voir, au travers de sa mise en jeu corporelle, ses rythmes, ses éprouvés (sensations, émotions), ses explorations et expérimentations, ses élans relationnels. La verbalisation du mouvement du jeu permet la perception des affects et la poursuite des associations d'idées.

La rencontre peut donner lieu à une mise en récit de l'histoire familiale et de la place que l'enfant y a prise. L'objectif y sera une mise en lien des histoires de chacun tout en différenciant, en démêlant les vécus de chaque parent et de l'enfant : à la fois soutien du lien parent-enfant et travail de différenciation en présence des deux partenaires de ce lien.

Il s'agit ainsi d'un espace sans condition, sans attente, pour se laisser aller librement à nos observations mutuelles, nos compréhensions de ce qui se passe dans l'ici et maintenant, le plaisir d'être ensemble.

➔ Ateliers à médiation qui soutiennent la mise en mots des ressentis et des émotions, en utilisant le jeu, le dessin, les contes ;



Utilisation d'emplois du temps structurés, à l'aide de pictogrammes ou de photos ;



Accompagnement des parents et des professionnels pour repérer et désamorcer des boucles comportementales dans lesquelles l'enfant peut s'enfermer en méconnaissant la dimension émotionnelle de certains comportements (par exemple, certains enfants se cognent la tête pour des raisons sensorielles, ce qui inmanquablement va attirer l'attention de l'adulte qui va chercher à faire cesser ce comportement en le prenant dans ses bras et en le consolant ; si l'enfant apprécie cette réponse de l'adulte, il pourra chercher à obtenir de nouveau celle-ci en reproduisant ce comportement que l'adulte voulait faire cesser.

Pour illustrer

Atelier Conte

L'atelier conte est un atelier thérapeutique, qui s'adresse à un collectif d'enfants repérés comme porteur d'un Trouble du Spectre Autistique, et possédant déjà une compréhension verbale et quelques possibilités de jeux symboliques (jouer, imiter, faire des jeux de rôles).

L'atelier a lieu à un rythme hebdomadaire et est animé par 3 professionnels formés : le conteur, celui qui est en soutien du groupe d'enfants notamment sur le jeu de rôle, et l'observateur (prend des notes, servant à la régulation et à la rédaction des projets des enfants). Il existe différents espaces-temps dans l'atelier conte : celui de l'écoute du conte, celui du jeu de rôle et celui du dessin produit individuellement.

Cet atelier permet d'accueillir les angoisses des enfants et de les transformer en images recevables, supportables, compréhensibles pour eux. Les angoisses travaillées dans un atelier contes sont souvent des angoisses archaïques en lien avec la maturation du sujet en devenir telles que l'angoisse de dévoration, d'abandon ; autant d'angoisses qui se trouvent exprimées dans les contes traditionnels proposés aux enfants (peur du loup, de la sorcière, de l'ogre...). Classiquement les contes utilisés sont : les 3 petits cochons, le petit chaperon rouge, Jeannot et Margot, le petit poucet...

En début de participation à l'atelier, il y a un an et demi, M. se présente comme une petite fille très inhibée, mutique (qui ne dit mot bien qu'elle ait accès au langage) mais aussi amimique (sans expression sur le visage). Ainsi, elle nous laisse peu de prise pour instaurer une relation. Après plus d'un an à l'atelier conte, où est travaillé le conte « le loup et les sept chevreux », M. semble plus apaisée, plus en lien avec les autres. Elle est moins figée et moins dans la rétention (on peut faire l'hypothèse qu'elle retenait ses mots et ses émotions). Elle peut maintenant nous regarder davantage, sourire de manière ajustée et s'appuyer sur la présence de l'adulte pour se rassurer. Elle se met plus aisément en mouvement, même lors de l'écoute du conte où elle semble s'approprier l'action en cours. Elle paraît moins débordée émotionnellement et préoccupée par la place qu'elle occupe dans le groupe.

La distribution des rôles est un moment qui peut être difficile pour M. qui peut réagir très vivement lorsqu'elle va jouer le petit chevreau qui va se faire manger ou lorsqu'elle joue le loup qui échoue et chute dans la marmite. Elle peut alors se bloquer et refuser de jouer, ou bien pleurer de manière inconsolable. L'étayage de l'adulte est alors indispensable mais reste insuffisant pour la rassurer totalement. Nous percevons donc que M. n'a pas accès au jeu symbolique et que la différence entre réalité et imaginaire n'est pas intégrée. Le conte soulève également des angoisses de dévoration et de chute, face auxquelles elle peut se montrer encore terrorisée. Nous pensons donc lui proposer des marionnettes pour lui permettre un jeu plus à distance et moins menaçant pour son intégrité psychique.

En fin de séance, son dessin est actuellement plus construit et différencié de ceux des autres. Néanmoins, le contenu se répète bien souvent, avec la présence d'un « loup gentil » et souriant qui joue au ballon, et dont le caractère agressif est annulé. La fin de l'atelier et la question de la séparation la mettent moins en difficulté, elle se saisit du temps calme proposé avant de repartir sur le groupe.

La médiation par l'animal à l'Hôpital de jour

Deux ateliers à médiation animale sont proposés à l'Hôpital de jour. Un atelier Poney, avec un groupe de trois enfants, se pratique à l'extérieur de l'établissement dans un centre équestre et un atelier à médiation canine se déroule dans l'établissement, avec deux prises en charge individuelles.

Les enfants porteurs de TED ont des difficultés plus ou moins importantes sur le plan relationnel, émotionnel et au niveau de la communication, avec des angoisses plus ou moins intenses. L'animal ne juge pas et communique non de façon verbale mais de façon tactile, ce qui autorise, pour certains enfants, un échange plus transparent, plus simple. Les animaux offrent une occasion de tisser des liens affectifs qui deviennent des repères rassurants pour les enfants. Le travail avec l'animal réduit l'anxiété, favorise la concentration et la relaxation, travaille la mémoire, la gestion des émotions, la motricité, les repères spatio-temporels. Le fait de s'occuper d'un autre que soi permet de se décentrer de ses angoisses, de sortir de comportements parfois stéréotypés et donne à l'enfant une responsabilité : le lien avec l'animal contribue à la hausse de l'estime de soi et de la confiance en soi.

L. a participé à l'atelier Poney durant deux ans. Au départ, il avait peur du poney sans pouvoir le dire et montrait peu de confiance en lui en général. Il s'affirmait peu et ne parvenait pas à exprimer ce qu'il ressentait ou ce dont il avait envie. Il avait beaucoup de difficultés à maîtriser ses émotions. Cet atelier et un séjour ayant pour thème la médiation animale lui ont permis de s'ouvrir émotionnellement au contact des animaux et ont soutenu l'expression de ses envies, ressentis et d'une réelle authenticité. Cet atelier l'a beaucoup mis au travail et valorisé : L. a dépassé de nombreuses peurs et a pu dire à plusieurs reprises qu'il était fier de lui. Il est aujourd'hui moteur dans un groupe d'enfants et s'exprime de façon beaucoup plus libre, ses émotions sont plus ajustées.

M. a commencé une prise en charge en médiation canine depuis le mois de septembre 2019. C'est un enfant qui se montre agité, parfois logorrhéique (parle beaucoup, parfois de manière décousue), avec des difficultés pour investir pleinement une relation. Il a des moments de décrochage où il semble mélanger l'imaginaire et la réalité. La présence du chien permet de le centrer sur ce qui se passe dans l'ici et maintenant. Il est fier de montrer qu'il s'occupe du chien, cela le valorise au sein du groupe d'enfants. Il se déprécie moins. Lors des séances, il fait preuve de concentration et s'apaise. Il a tissé une relation de confiance avec le chien avec lequel il peut jouer, prendre du plaisir, sans se soucier du regard de l'autre.

De manière générale, la médiation par l'animal favorise une réelle ouverture relationnelle, communicationnelle et émotionnelle ainsi qu'un mieux-être.

Le domaine des interactions sociales

Développement attendu et variations chez les enfants porteurs de TED

Le bébé présente des habiletés innées à communiquer, avec un intérêt et un plaisir pour le contact social et ce, dès la naissance. Il fait la différence entre les objets inanimés et les personnes. Le nouveau-né est immédiatement sensible aux émotions des autres personnes et capable d'interagir avec elles en utilisant son propre panel d'expressions. Toutes les parties de son corps et toutes les modalités sensorielles jouent un rôle dans cette communication précoce : cela permet l'ajustement tonico-moteur, autrement appelé **l'accordage affectif**. C'est ce qui lui permet d'être en résonance motrice et affective avec autrui, dès ses premières heures de vie, et d'entrer dans un système interactif précoce qui va ensuite se développer et s'enrichir au cours de son développement. Au travers des échanges dynamiques, le bébé s'exprime grâce à différentes modalités que constituent sa voix, son visage, ses membres, ses regards, ses postures qui se coordonnent et s'ajustent à ses interactions avec son environnement.

L'enfant développe à partir de ces boucles « transactionnelles » un processus continu de développement et de changement.

En grandissant, il développe des compétences particulières qui sous-tendent « **la théorie de l'esprit** », c'est-à-dire un mode de compréhension, de représentation du psychisme de l'autre, de ses affects, de ses pensées : à l'âge d'un an, un enfant est capable de se représenter mentalement des événements du monde réel ; quelques mois plus tard, il élabore des jeux d'imitation, de « faire semblant », il devient capable de mentaliser. Cette élaboration/mentalisation sert à relier des événements à des comportements particuliers, à tirer des conclusions sur les causes et les effets, et à en prédire la suite. L'enfant peut être à l'origine de sollicitations relationnelles, en développant très tôt, dès 12 mois, le pointage proto-impératif (l'enfant pointe pour obtenir quelque chose) puis proto-déclaratif (l'enfant pointe pour montrer quelque chose). Ces compétences sont les prémices de **l'attention conjointe**, c'est-à-dire de la capacité à coordonner son attention avec l'attention du partenaire d'interaction pour partager une expérience commune autour d'un objet ou d'un événement.

Les troubles relationnels susceptibles d'évoluer vers des troubles autistiques débutent précocement. Des études sur des bébés à risque d'évolution vers les TED ont montré des anomalies de la perception du visage humain (évitement du visage humain ou agrippement visuel à des objets inanimés) et de la capacité d'imitation, autant de précurseurs à la théorie de l'esprit. D'autres signes d'un trouble de l'interaction sociale peuvent se retrouver précocement : absence de manifestation lors de la perception de la voix d'un des membres de l'entourage proche, difficultés d'ajustement tonico-moteur (ajustement du tonus musculaire et de la posture dans des situations comme le portage), absence totale ou partielle du sourire social, manque de pointage et d'attention conjointe.

En grandissant, les enfants présentant des TED vont développer une altération des interactions sociales et une difficulté à les initier : l'exploration de l'environnement est défaillante, ils privilégient des objets ou des parties d'objets au détriment des personnes, l'imitation sociale est altérée ou peu développée, la capacité à jouer à « faire semblant » fait défaut, l'enfant ne recherche pas de partage et ne présente pas d'intérêt commun avec les autres, il est incapable de reconnaître ses propres états d'âme et ceux des autres (l'enfant n'a pas développé la théorie de l'esprit).

Ainsi, l'enfant porteur de TED est soit un enfant en retrait, isolé, qui ne manifeste pas d'intérêt pour l'autre (un peu comme si l'autre n'existait pas), qui n'initie pas de jeu, ne cherche pas à partager ses intérêts, n'exprime pas d'émotion par les mimiques du visage et ne décode pas les états affectifs de l'autre en « lisant » sur son visage ; soit un enfant qui peut être dans le collage, utilisant par exemple la main de l'autre comme un prolongement de lui-même.

Les outils d'évaluation

1- Les différents bilans

Dans de nombreux tests utilisés par les différents professionnels, il existe des items explorant plus particulièrement la dimension des interactions sociales :

- ✓ Items de la BECS ;
- ✓ Items de l'ECSP ;
- ✓ Items du PEP 3.

2- L'anamnèse médicale

L'anamnèse réalisée par le médecin-référent, à l'admission, permet de recueillir auprès des parents des éléments précieux sur les altérations, souvent très précoces, des capacités relationnelles de l'enfant.

L'enquête anamnestique peut s'appuyer sur des items de la CARS, de l'ADI ou de l'ADOS⁴⁸, explorant plus particulièrement cette dimension des interactions sociales.

Il s'avère que c'est souvent la difficulté des parents à entrer en contact avec leur enfant, et leur doute quant à la capacité de celui-ci à les reconnaître en tant que parents, c'est-à-dire individus différenciés, qui constitue un motif d'inquiétude et de consultation précoce.

3- Les observations du quotidien

Après l'admission, les **observations cliniques**, opérées au quotidien par les éducateurs spécialisés et infirmiers, enrichissent la connaissance de l'enfant et permettent de déterminer des objectifs de travail. Ces observations sont enrichies par les apports des professionnels animant les ateliers collectifs et assurant les suivis individuels.

Tous les professionnels de l'institution (psychologue, orthophoniste, psychomotricienne rencontrant l'enfant au moment des bilans ou des prises en charge, éducateur(trice)s spécialisé(e)s et infirmier (ère) accompagnant les enfants dans la prise en charge quotidienne au sein des groupes éducatifs, dans les ateliers à médiation, lors des repas, professionnels effectuant les accompagnements à l'école, enseignants qui suivent les enfants en classe, cuisinières qui soutiennent les enfants pendant la mise du couvert, secrétaire qui les accueille parfois à la descente du taxi, etc.) contribuent à l'évaluation des troubles du domaine des interactions sociales en partageant leurs observations lors des temps de réunions dédiés ou dans des échanges professionnels informels.

Les approches thérapeutiques visant à améliorer les troubles des interactions sociales : objectifs et moyens

⁴⁸ Tous les outils d'évaluation cités font l'objet d'une présentation en annexe

Elles sont diverses, s'appuient sur les évaluations du niveau de compétences et de développement de l'enfant dans ce domaine et procèdent d'une certaine gradation. Ces interventions consistent à fournir à l'enfant des expériences sociales l'incitant à développer l'apprentissage des codes sociaux ainsi que le décodage de ses propres états émotionnels et ceux de ses interlocuteurs. Cela lui permet de donner du sens à son environnement et incite les « partenaires d'interaction » à prodiguer le soutien pratique nécessaire en fonction des difficultés repérées.

Les professionnels s'attachent à identifier le ou les élément(s) motivants pour l'enfant dans la relation. Il est indispensable de rattacher les opportunités d'échange à la notion de plaisir afin que l'enfant puisse, au travers des bénéfices acquis, multiplier de lui-même les expériences et répondre aux sollicitations de manière de plus en plus adaptée.

Différents objectifs sont visés, en fonction des compétences de l'enfant, et font appel à des outils et médiations ajustés, évolutifs.

Objectifs

- ➔ Repérer les altérations qualitatives et quantitatives dans le domaine des interactions sociales, leurs manifestations et leurs causes ;
- ➔ Favoriser l'attention conjointe et ainsi soutenir la capacité à imiter ;
- ➔ Soutenir la capacité à jouer : les jeux parallèles, jeux en imitation, jeux symboliques, jeux de coopération font partie de la palette de propositions favorisant les interactions sociales ;
- ➔ Soutenir et développer les habiletés sociales ;
- ➔ Soutenir la capacité à comprendre les intentions et émotions d'autrui, les siennes propres et la capacité à ressentir de l'empathie (travailler à développer la théorie de l'esprit).

Moyens

- ➔ Proposition d'ateliers d'expression axés sur l'écoute, la prise de parole, le vivre ensemble, le jeu, etc. ;
- ➔ Proposition d'ateliers et d'activités mettant l'accent sur les habiletés sociales et le décodage des émotions, ouverts sur l'extérieur ou mis en œuvre en interne, de manière régulière ou ponctuelle ;
- ➔ Régulation des interactions sociales lors des temps de repas, possibilité de privilégier des petits groupes dans une cuisine annexe ;
- ➔ Création d'une Unité d'Enseignement Externalisée : délocalisation d'une partie de l'Unité d'Enseignement de l'Hôpital de jour dans l'école maternelle Kergomard de Léognan, ce qui offre des nouvelles possibilités de socialisation en milieu ordinaire, mais médiatisées si besoin par des professionnels de l'institution ;
- ➔ Suivi de l'évolution des interactions sociales lorsque la scolarité se déroule en milieu ordinaire ;

- ➔ Facilitation des invitations d'enfants entre eux en interne ou à domicile ;
- ➔ Création de nouvelles possibilités d'interactions lors de changement de groupe éducatif en cours de prise en charge ;
- ➔ Médiatisation des temps de récréation, renforcement des jeux libres initiés par les enfants,
- ➔ Soutien et développement de la capacité à regarder, à adresser une demande, à anticiper le temps de récréation (« à quel jeu vais-je jouer ? Avec qui ? »), à écouter, à prendre la parole, à contacter l'autre en s'adressant à lui de manière adaptée, à supporter le collectif, à s'asseoir avec les autres, à patienter ;
- ➔ Accès à des lieux/médiations-ressources quand les interactions sociales sont trop intenses et entraînent un besoin d'apaisement pour un enfant ;
- ➔ Garantie d'une hétérogénéité dans la composition des groupes éducatifs, permettant de travailler, de manière singulière, la compréhension des difficultés relationnelles de chacun et le développement de l'entraide entre enfants.
- ➔ Mise hors d'atteinte de certains jouets, jeux et supports de motivation, afin de créer la demande.

Pour illustrer

Atelier celui qui chante

La musique est un langage universel, compris par tous : « *La musique est le langage des affects*⁴⁹ ». Elle a pour fonction de rassembler.

C'est un atelier d'expression collectif à visée éducative. Les médiations proposées dans cet atelier sont la musique et l'utilisation de la voix. Le cadre est sécurisé et contenant par sa permanence (même heure, même jour, mêmes personnes), la salle est aménagée pour l'atelier, et il est animé par deux éducatrices spécialisées (dont une formée à la musicothérapie) garantes de ce cadre. Ceci vise dans un premier temps à permettre aux enfants d'évoluer dans un climat de confiance pour accéder à un lâcher prise. Cela permettra par la suite de travailler les aspects suivants :

- Travail d'individuation et d'affirmation de soi : dépasser ses inquiétudes face au groupe pour prendre sa place au sein du groupe (pouvoir se partager une chanson, choix personnel de chansons pour chaque enfant, interprétation de la chanson devant les autres, jeux d'improvisation, jeux vocaux) ;
- Favorisation de la communication au sein du groupe (travail sur la communication verbale et non verbale par des jeux musicaux) ;
- Travail sur la maîtrise de soi (exercices sur les modulations de la voix, éprouvé de différents états émotionnels) ;
- Travail sur le regard et l'écoute (capacité à être à la fois spectateur et chanteur, utilisation du support vidéo) ;
- Travail sur les émotions (écoute de différents styles musicaux puis mise en mots) ;
- Mise en mouvement de la fluidité corporelle (par des jeux corporels, des percussions corporelles, l'utilisation d'instruments, les déplacements sur différents rythmes) ;

⁴⁹ Emmanuel Kant, in « Critique de la faculté de juger », Flammarion, 2000.

- Travail de mémorisation (répétition, apprentissage de textes avec support de lecture ou imagé).

R. a participé deux ans à cet atelier. C'est un enfant qui s'opposait beaucoup à ce qui lui était proposé. Assez isolé, il avait des difficultés à être en relation avec un autre. Au départ, il se cachait et s'opposait pour venir. Il montrait un fort intérêt pour la musique sans pouvoir le partager. Au fil des séances R. a fait d'énormes progrès, il a pu se laisser « imprégner » par la musique et nous surprendre tant il était à l'écoute et vivait la musique au travers de ses gestes : il dégage une grande qualité de prestance.

Il a pris énormément de plaisir à être dans le groupe et a pu être moteur dans la dynamique de groupe. Il était plus dans l'échange avec les autres et tenait compte de la place de chacun (respectait son tour et celui des autres, se montrait à l'écoute). Grâce à cette dynamique, nous avons pu réaliser une chorale, avec l'apprentissage de plusieurs chansons choisies par les enfants, avec, in fine, une présentation devant les enfants et professionnels de l'Hôpital de jour. R. a été très investi dans ce projet. Il n'a pas montré de difficulté pour mémoriser les textes et a pris beaucoup de plaisir à participer à ce projet et à chanter avec les autres enfants. Il a pu s'appuyer sur les autres pour dépasser ses peurs et accepter de s'exposer devant le public. Ce moment a été très valorisant pour lui. A la fin de ces deux années, il pouvait dire lorsqu'il aimait une musique ou pas et l'émotion qu'il avait ressentie en l'écouter.

Cette médiation lui a permis de mettre en valeur ses compétences et sa créativité. Il a acquis au sein de l'atelier beaucoup de souplesse particulièrement vis-à-vis des autres enfants. Par cette médiation, R. s'est montré authentique et performant, a pu partager de réels moments de plaisir au sein d'un groupe, sans s'isoler ou mettre en place des stéréotypes. Il a pu s'ouvrir émotionnellement et le partager avec les autres.

Le domaine de l'autonomie

Développement attendu et variations chez les enfants porteurs de TED

L'autonomie est un processus développemental qui suppose la conscience de l'existence de l'autre. Elle permet à un enfant de se débrouiller au quotidien, de devenir de plus en plus indépendant jusqu'à pouvoir prendre ses propres décisions. Devenir autonome, c'est acquérir, peu à peu, une forme de contrôle sur soi (étymologiquement : *auto*= soi-même, *nomos*= la loi ; donc être autonome, c'est être la loi pour soi-même). Autonomie et confiance en soi sont étroitement liées.

L'autonomie ne se décrète pas, on ne peut pas « autonomiser » un enfant du jour au lendemain et malgré lui. **C'est l'éducation qui permet d'accéder à l'autonomie**, qui se développe petit à petit dans plusieurs sphères de la vie : l'autonomie proximale (ou familiale) concerne par exemple les habiletés physiques, l'habillement, l'alimentation, l'hygiène corporelle et la propreté, alors que l'autonomie sociale concerne l'ouverture sur le monde, l'interaction avec les autres, la gestion des émotions, etc.

Très tôt, le nourrisson tend vers cette autonomie, il commence par chercher à attraper par lui-même des objets, d'abord ceux qui lui sont familiers (doudou, biberon, etc.) puis il se déplace pour explorer son environnement. Autour des deux ans, il utilisera le « non » pour affirmer son individualité. Plus tard, il acquerra la propreté, il tiendra sa cuillère de façon adaptée et pourra manger seul, il choisira ses vêtements, il posera des questions pour comprendre le fonctionnement des choses, il donnera son avis, etc.

Ces changements sont susceptibles d'entraîner de l'anxiété chez certains enfants.

Les enfants porteurs de TED ne semblent pas demandeurs de prise d'autonomie, ils sont plutôt dans une forme « d'autosuffisance » c'est-à-dire qu'ils essaient de se débrouiller seuls et évitent les demandes aux adultes qui les entourent. Et pour cause : ils ne semblent pas avoir conscience de l'existence de ces adultes.

Leurs activités répétées, invariables, ritualisées, les installent dans un environnement immuable dans lequel tout petit changement peut être source d'anxiété. Par exemple, ils ne veulent pas changer leurs vêtements sales, s'assoient toujours sur la même chaise, utilisent peu d'objets et toujours les mêmes. Leur environnement est ainsi restreint, mais ils ont l'impression de le maîtriser. Ces aspects sont des obstacles au développement de l'autonomie, qui induit par définition une évolution et donc des changements.

Les outils d'évaluation

1- Les outils d'évaluation

Dans de nombreux tests utilisés par les différents professionnels, il existe des items explorant plus particulièrement les dimensions de l'autonomie proximale et sociale :

La VINELAND, entretien semi structuré réalisé avec les parents, donne des éléments concernant l'autonomie familiale et sociale.

Items de la CARS

Items du PEP 3⁵⁰.

Le bilan psychomoteur donne des éléments sur le plan de la connaissance de son corps, de sa posture, d'éventuelles difficultés praxiques (les praxies sont des séquences de gestes complexes réalisées par exemple quand on se coiffe ou lorsque l'on se brosse les dents), des coordinations, de la motricité fine et globale, etc.

Un bilan orthophonique spécialisé peut préciser la nature des troubles alimentaires et les difficultés de la sphère oropharyngée.

2- L'anamnèse médicale

Le processus d'admission comporte plusieurs entretiens avec l'enfant et les parents afin, entre autre, de retracer l'histoire des troubles, notamment dans les dimensions d'autonomie en famille et à l'extérieur.

Le psychiatre dispose également d'outils standardisés comme l'ADI-R (*Autism Diagnostic Interview*) qui comporte un certain nombre d'items qui explorent plus spécifiquement les aspects d'autonomie. Cet entretien semi structuré est proposé dans les premiers mois de la prise en charge, lorsqu'aucun diagnostic n'a été posé avant l'entrée.

Il convient également d'évaluer les capacités d'imitation de l'enfant.

3- Les observations du quotidien

C'est dans le groupe, en étant en relation avec les enfants, que les éducateurs spécialisés et les infirmiers recueillent les éléments sur leur niveau d'autonomie ; notamment dans les temps forts du quotidien comme l'arrivée, l'accueil du matin, le repas, la préparation au départ. Ils observent et notent le niveau d'autonomie pour les petits actes de la vie quotidienne (porter son sac, accrocher

⁵⁰ Tous les outils d'évaluation cités font l'objet d'une présentation en annexe

son manteau à son porte manteau, s'installer à la table du groupe, aller aux toilettes, solliciter un jeu ou une activité, faire son emploi du temps, se repérer dans le temps et dans l'espace, etc.).

Les entretiens avec les parents et les correspondances dans les cahiers de liaison donnent aussi des indications importantes sur leur quotidien en dehors de l'Hôpital de jour. Ces échanges avec les familles permettent de cibler nos actions, et d'être également à l'écoute des demandes parentales.

Les échanges entre professionnels de l'Hôpital de jour (réunions cliniques), et les partenaires extérieurs (école, centre de loisirs etc.), ainsi que les observations cliniques de l'ensemble des membres de l'équipe (psychologue, orthophoniste, psychomotricienne rencontrant l'enfant au moment des bilans ou des prises en charge, éducateur(trice)s spécialisé(e)s et infirmier (ère) accompagnant les enfants dans la prise en charge quotidienne au sein des groupes éducatifs, dans les ateliers à médiation, lors des repas, professionnels effectuant les accompagnements à l'école, enseignants qui suivent les enfants en classe, cuisinières qui soutiennent les enfants pendant la mise du couvert, secrétaire qui les accueille parfois à la descente du taxi, etc) permettent d'avoir des éléments complémentaires sur l'enfant et son autonomie dans ses différents espaces et lieux de vie.

Les modalités d'accompagnement vers l'autonomie : objectifs et moyens

Objectifs

- ➔ Travailler l'assouplissement des modalités de réassurance basées sur la ritualisation et la recherche d'immuabilité ;
- ➔ Soutenir la capacité d'imitation ;
- ➔ Travailler les grandes étapes de l'autonomie proximale, en cohérence avec les parents ;
- ➔ Organiser l'environnement de manière à pouvoir permettre à l'enfant de développer ses capacités d'autonomie ;
- ➔ Travailler les bases de l'autonomie sociale.

Moyens

- ➔ Après avoir instauré **une relation de confiance** avec l'enfant, il s'agit d'**introduire un peu de changement** dans ses habitudes quotidiennes. A partir de son objet de prédilection ou de son activité préférée, l'enfant est incité à en explorer une autre utilisation ou à aller vers un objet un peu différent. Dans le plaisir partagé, des propositions de nouveaux jeux lui sont ainsi faites, afin de développer sa curiosité. Chaque fois que cela est possible, les enfants sont laissés libres de faire des choix et exprimer leurs désirs. Dans les activités, le rythme de chacun est respecté afin de valoriser la réussite plutôt que l'échec ;
- ➔ Il est parfois nécessaire de **répéter avec** l'enfant les gestes simples du quotidien : se laver les mains, accrocher son sac à la patère ; lorsque ces gestes sont acquis, l'accompagnement de l'adulte s'estompe peu à peu, le laissant agir seul. Les encouragements, dès qu'ils sont perçus et compris par l'enfant, renforcent son estime de lui-même ;

- ➔ Les professionnels ont le souci d'accompagner les enfants vers l'acquisition de la propreté lorsqu'ils semblent prêts : **en instaurant des repères et une régularité** pour le passage aux toilettes, **en verbalisant et en les rassurant** parfois ;
- ➔ **Le travail sur les repères spatio-temporels** mis en place aide l'enfant à organiser et anticiper sa journée : des emplois du temps individualisés sont instaurés et réévalués en fonction des progrès de l'enfant. Les diverses modalités d'accompagnement vers les différents lieux de prises en charge (donner la main, suivre du regard, simple verbalisation, etc.) invitent l'enfant à davantage d'autonomie dans ses déplacements au sein de l'institution ou en dehors ;
- ➔ L'autonomie de l'enfant passe également par **l'intériorisation des règles** de l'institution et du groupe ; règles nécessaires à toute vie en collectivité. L'objectif est que l'adulte n'ait plus à répéter les règles, à intervenir pour réguler les interactions (par exemple ne pas taper, ne pas accepter d'être tapé, écouter, attendre son tour, ou utiliser des formules de politesse etc.) afin que l'enfant puisse adopter un comportement de plus en plus adapté en société.
- ➔ **Le travail sur la communication** favorise l'autonomie dans les demandes adressées par les enfants, l'objectif à long terme étant que les enfants ne dépendent plus de la relation privilégiée à l'adulte et puissent généraliser les demandes dans toutes situations. Pour cela, nous utilisons plusieurs supports comme un classeur de mots, des images, des photos, etc., tous en encourageant les enfants à parler. Ce travail demande de faire preuve de créativité pour personnaliser, individualiser chaque outil en fonction du niveau cognitif et de l'intérêt de l'enfant.

Pour illustrer

Le projet de séjour à la maison d'Audenge

Nous avons constitué un groupe de trois enfants auxquels nous proposons de participer à quatre séjours de deux jours et une nuit, répartis sur l'année à des saisons différentes. Ces séjours se déroulent toujours dans le même lieu avec les mêmes professionnelles.

Les objectifs de ces séjours sont de soutenir l'enfant dans le **repérage spatial et temporel** (succession des séjours dans un même lieu, déplacements à pied autour de ce lieu, repérage des changements liés aux saisons), **de favoriser l'autonomie de l'enfant au quotidien** (savoir prendre soin de soi et de ses affaires), participer au choix, à l'achat et à la préparation des repas, **partager une vie de groupe** (respect des règles) et vivre des expériences en dehors de sa famille.

Le domaine somatique

Prise en charge somatique pédiatrique et variations chez les enfants porteurs de TED

Chez l'enfant, comme chez l'adulte, certaines atteintes somatiques, c'est-à-dire physiques, peuvent être repérées à partir de signes visibles (plaie, réaction cutanée, hématome) ou de paramètres mesurables (température corporelle, prise de tension, examen biologique). Il arrive qu'une affection ou qu'un traumatisme corporel reste invisible au premier abord, c'est alors la **douleur** dont peut se plaindre le sujet qui est le principal signe d'alerte.

Selon la définition officielle de l'Association Internationale pour l'Etude⁵¹ de la Douleur (IASP), « *la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes* ». Du fait de sa composante émotionnelle, la douleur constitue un phénomène subjectif. La sensation douloureuse revêt, en effet, un caractère très personnel, difficilement qualifiable et quantifiable.

De plus, dans la prise en charge somatique de l'enfant, comme dans tous types de prise en charge, il est essentiel de s'adapter au niveau d'expression et de compréhension de l'enfant.

Enfin, les soins physiques peuvent générer de l'anxiété chez n'importe quel enfant, qui peut se sentir inquiet dans nouveau lieu de soins qu'il ne connaît pas, qui peut avoir peur d'avoir mal, qui peut avoir des inquiétudes disproportionnées si les soins lui ont été mal expliqués (un enfant peut par exemple s'imaginer qu'il va se vider de son sang lors d'une prise de sang ou qu'une plaie risque de ne jamais se refermer). C'est alors la qualité de la relation mise en place avec le soignant, la capacité de celui-ci à s'adapter au niveau de développement de l'enfant qui crée un contexte de soin rassurant.

L'enfant, au cours de son développement, progresse dans sa capacité à se représenter son corps et à en nommer les différentes parties, ce qui petit à petit l'aide à exprimer sa douleur, et facilite la compréhension des soins qui vont lui être délivrés.

L'hypothèse selon laquelle les enfants porteurs de TED ne ressentent pas la douleur est aujourd'hui complètement abandonnée. C'est la capacité de partager leur ressenti, notamment douloureux, qui est altérée.

On observe en effet, chez eux, un manque d'expressivité voire une absence d'expression émotionnelle de la douleur. Ceci est en lien avec certaines caractéristiques des troubles du spectre autistique :

- Les troubles de la communication sociale et du langage constituent un frein majeur à l'expression de la douleur ;
- Les difficultés de représentation mentale du corps entravent les enfants, même lorsqu'ils parviennent à exprimer une sensation douloureuse, pour la localiser ;
- Enfin, d'autres troubles cognitifs, tels que l'absence d'accès à la symbolisation, empêchent l'enfant de montrer qu'il souffre puisque lui-même ne peut se représenter ce qu'il vit.

Les particularités sensorielles de la majorité des enfants accueillis favorisent également les vécus d'angoisse lors d'une affection ou d'un traumatisme. L'appréhension du contact corporel chez certains d'entre eux, majeure, notamment, l'aspect intrusif de l'acte de soin.

Rassurer un enfant porteur de TED ne peut pas seulement passer par l'instauration d'une relation de confiance, compte tenu des difficultés relationnelles souvent importantes qu'il présente. S'il est important que les adultes qui l'accompagnent et qui le reçoivent soient, autant que faire se peut, les mêmes, c'est plus l'aspect de ritualisation, de répétition à l'identique qui va contribuer à rassurer l'enfant.

Nous verrons quels outils et petits moyens utiliser pour s'adapter au niveau de développement et de communication de l'enfant porteur de TED.

Au-delà de ces problématiques, les enfants et leur famille rencontrent de grandes difficultés dans l'accès aux soins en lien avec la complexité des troubles mais pas seulement. Les pratiques professionnelles actuelles et l'organisation territoriale du soin constituent également, à ce jour, de véritables obstacles. Or les enfants porteurs de TED sont sujets aux mêmes pathologies que la population générale mais, pour eux, le diagnostic et le traitement nécessitent des modalités d'examen et de suivi particulièrement aménagées. Le Centre Expert Handicap qui a récemment ouvert ses portes à la Fondation Bagatelle représente un espoir de prise en charge somatique adaptée

⁵¹ <https://www.iasp-pain.org/>

pour de nombreuses familles. Nous travaillons à développer un partenariat efficient avec cette équipe.

Les TED sont régulièrement associés à des troubles du sommeil, des problèmes dentaires et des syndromes épileptiques.

Les outils d'évaluation

1- L'échelle Douleur Enfant de San Salvador (EDESS)

Il s'agit d'une échelle d'hétéro évaluation de la douleur. Elle est constituée d'une part d'un dossier de base composé de dix questions décrivant le comportement habituel de l'enfant. Ces informations sont obtenues, auprès des parents de l'enfant ou de la personne s'occupant habituellement de l'enfant au moment de l'admission, puis sont réactualisées chaque année par un soignant. D'autre part, elle comporte une grille d'évaluation constituée des dix mêmes questions et remplie à partir d'observations cliniques de l'équipe pluridisciplinaire lorsque celle-ci suspecte une douleur chez l'enfant, cherchant ainsi à l'objectiver.

Le score va de 0 à 40. À partir de 6, la douleur est certaine, il faut la traiter.

2- L'anamnèse médicale

L'anamnèse réalisée par le médecin référent permet de recueillir, auprès des parents et des professionnels de santé, les antécédents médicaux de l'enfant et de sa famille, ainsi que des éléments de prise en charge somatique essentiels, en particulier si l'enfant présente des troubles somatiques associés. De façon systématique, le bilan neurosensoriel (audiogramme, bilan ophtalmologique et orthoptique) est préconisé, s'il n'a pas été déjà réalisé, afin d'éliminer un déficit sensoriel ou de l'objectiver, afin de le prendre en charge de manière adéquate. De même, une consultation neuropédiatrique est systématiquement proposée, tel que recommandé par la HAS. L'ensemble des informations collectées lors de l'admission et des entretiens réguliers avec les parents permettent d'ajuster la prise en charge somatique quotidienne de l'enfant.

Le dossier de base de l'EDESS est renseigné.

3- Les observations du quotidien

Les observations cliniques, opérées quotidiennement dans les différents espaces de vie de l'enfant par les éducateurs spécialisés et les infirmiers, ainsi que lors des ateliers collectifs et des suivis individuels par l'ensemble des professionnels de l'institution, enrichissent la connaissance de l'enfant. Ces observations cliniques permettent aux professionnels de déceler plus précisément les changements de comportement de l'enfant, qui doivent systématiquement faire suspecter une douleur. En dehors de ces manifestations inhabituelles sur le plan comportemental, une vigilance particulière est observée notamment par les infirmiers et les médecins aux variations physiques chez l'enfant (changement du teint du visage, accélération du pouls, modification tonique, augmentation de la sudation, etc.). Ce repérage de signes comportementaux et généraux constitue l'un des outils les plus utiles et informatifs pour permettre une prise en charge somatique précoce et adaptée.

Les modalités de prise en charge sur le plan somatique : objectifs et moyens

Objectifs



Favoriser une relation de soin rassurante ;

- ➔ Repérer et soulager la douleur ;
- ➔ Administrer les traitements médicamenteux antalgiques selon prescription médicale ;
- ➔ Soutenir et développer la capacité de l'enfant à se représenter et à exprimer sa douleur ;
- ➔ Prévenir l'émergence ou la chronicisation de troubles somatiques ;
- ➔ Prendre en charge quotidiennement les troubles associés, notamment par la délivrance des traitements médicamenteux ;
- ➔ Favoriser l'accès aux soins.

Moyens

- ➔ Le personnel soignant et l'infirmier sont bien repérés par les enfants, ce qui favorise une relation de confiance dans la prise en charge somatique. Lors des soins, le professionnel cherche à mettre à l'aise l'enfant et à le rassurer le plus possible. Pour ce faire, il peut lui donner par exemple un rôle actif afin de limiter son sentiment d'impuissance (choix du pansement, de s'allonger ou rester assis, etc.) ;
 - Le soignant s'attache également à bien informer l'enfant sur le soin afin de lui permettre d'anticiper une situation inconnue (quels vont être les gestes, les sensations, expliquer les raisons du soin, etc.) ;
 - Le soignant peut utiliser avec l'enfant des outils de communication (classeur de communication) et de supports visuels (vidéo, tableau avec un dessin du corps afin de l'aider à exprimer et localiser sa douleur) ;
- ➔ Un travail d'habituation aux soins peut être effectué auprès des enfants qui nécessitent des soins particuliers. (Prise de tension, prise de sang, ECG, etc.) ;
- ➔ Les professionnels soignants de l'Hôpital de jour sont informés et formés au repérage de la douleur, à son évaluation (utilisation de l'échelle simplifiée de San Salvador) ainsi qu'aux conduites à tenir en cas de douleur avérée ou de suspicion de douleur ou de toute atteinte somatique pouvant survenir (saignement de nez, brûlure, détresse respiratoire, épilepsie, urgence vitale) et qui font l'objet de protocoles ;
- ➔ Les médecins peuvent prescrire, avec l'accord des parents, un protocole de prise en charge de la douleur avec le Test au paracétamol : en cas de suspicion de douleur, administration de paracétamol (dose adaptée au poids) sur une durée de 10 jours en évaluant si la prise d'antalgiques réduit la présence de signes évocateurs, par exemple permet une diminution des troubles récents du comportement ;
- ➔ Le suivi somatique de l'enfant passe par la mise en place d'une fiche de suivi sanitaire annualisée permettant notamment la prévention de maladies infectieuses avec un suivi annuel du respect du calendrier vaccinal. Le suivi staturopondéral des enfants, effectué au minima tous les trimestres, constitue également un outil d'évaluation de l'état de santé des enfants se basant sur le calcul de l'IMC (Indice de Masse Corporelle = Poids/Taille²) ;

- ➔ Le brossage de dents est mis en œuvre à l'Hôpital de jour pour les enfants à risque de complications bucco-dentaires (ceux qui, par exemple, refusent d'avoir une brosse dans la bouche) ;
- ➔ Des liens sont également mis en place à partir de l'Hôpital de jour avec des services d'odontologie pour faciliter la prise en charge des problèmes dentaires ;
- ➔ Concernant les enfants présentant des troubles somatiques ponctuels ou chroniques, l'administration de traitements médicamenteux ainsi que la surveillance de leurs effets sont effectuées et consignées dans le dossier de soin infirmier de l'enfant, par les infirmiers, sur prescription médicale ;
- ➔ Des protocoles de prise en charge personnalisée sont mis en place pour les enfants souffrant d'épilepsie. La formation des équipes à ces protocoles de soins est réactualisée régulièrement ;
- ➔ Un accompagnement ponctuel des familles pour la prise de rendez-vous et la consultation de professionnels de santé peut être mise en place.

Pour illustrer

Vignette clinique

Alors qu'il joue sur son groupe éducatif, N. reçoit un coup au visage par un autre enfant. Saisi sur l'instant, N. reprend son jeu comme si rien ne s'était passé. Les éducateurs du groupe, ayant été témoins de la scène, relèvent une absence d'expression de la douleur chez cet enfant, récemment admis à l'Hôpital de jour. Ils transmettent l'information au médecin référent, ainsi qu'aux infirmiers ; elle est retranscrite dans le dossier de soin de l'enfant.

Quelques mois plus tard, alors qu'il poursuit d'autres enfants en jouant dans la cour de récréation, N. trébuche. Il tombe à plat ventre sur le bitume en claquant fortement ses mains sur le sol. Une éducatrice de son groupe, présente à ses côtés, remarque le fait que N. semble d'abord sidéré puis, l'instant suivant, il se relève pour repartir jouer comme si de rien n'était. Elle l'arrête et lui demande s'il s'est fait mal. Il répond « non », en essayant de s'échapper. L'éducatrice le porte et lui montre ses mains blessées, tout en lui disant : « Si, N., tu es tombé sur tes mains et tu t'es fait mal ». N. les regarde, et se met à pleurer. L'éducatrice l'accompagne ensuite auprès de l'infirmière qui le conduit à l'infirmerie pour lui prodiguer des soins. N., avec appréhension, accepte de se faire soigner.

En prenant N. dans ses bras, cette éducatrice lui permet, dans un premier temps, de se rassembler corporellement. Pour l'aider à ressentir et exprimer sa douleur, elle vient mettre des mots et une image sur cette situation d'atteinte somatique. Ainsi « porté » par cette professionnelle, N. a pu accéder à son propre vécu émotionnel et corporel.

Atelier Quoi en Corps ?

Un atelier intitulé « Quoi en corps » est mené chaque trimestre par un infirmier, auprès d'un groupe d'enfants, autour de questionnements somatiques. Il a pour objectif d'accompagner les enfants dans la découverte de leur corps et de son fonctionnement, en essayant d'apporter des réponses adaptées au niveau de compréhension de chacun d'entre eux, et après avoir repéré les questionnements qui les animent, et que certains savent exprimer. Il s'agit également d'apaiser, voire d'éviter, d'éventuelles angoisses liées à l'incompréhension de ce qui peut se passer dans le corps, comme certaines sensations (sensation de faim, douleur, crampes, sudation, puis aux abords de l'adolescence, l'apparition de poils, des règles, des érections, etc.).

Les thèmes abordés sont directement liés aux questionnements exprimés par les enfants, mais aussi aux observations des professionnels. Ils sont multiples, comme par exemple, tout ce qui pousse (dents, poils, ongles cheveux), tout ce qui sort (pipi, caca, crottes de nez, sueur, salive, air), le corps (à l'extérieur, à l'intérieur), les aliments et la digestion, la douleur des bobos et les soins, les changements du corps (grandir, puberté), la sexualité (fille, garçon), la grossesse, la naissance, les cinq sens, etc.

E. ne comprenait pas pourquoi il perdait ses dents de lait. Il pensait que c'était parce qu'il aimait trop les chocolatinnes que sa mère limitait en lui disant qu'à force, plus tard, il aurait des caries qui lui feraient tomber les dents. E. pensait que c'était trop tard, que ses dents tombaient déjà. Il a semblé rassuré à l'issue de la séance d'atelier au cours de laquelle il a perçu que d'autres dents avaient pris place.

A. pensait qu'en couvrant une plaie d'un pansement, cela faisait disparaître la partie de son corps cachée par le pansement. C'est en manipulant lui-même les pansements sur le bras de l'infirmier, qu'il s'est rendu compte que rien ne disparaissait. Il a pu comprendre que seule la plaie finissait par disparaître, non pas instantanément, mais par le phénomène de cicatrisation. Cela ne l'a pas empêché de refuser, ultérieurement, de couvrir une de ses plaies d'un pansement mais il avait compris que ce n'était pas dangereux de le faire.

De manière générale, ces apports d'informations par divers supports, les manipulations par l'enfant qui expérimente, les petits exercices pratiques, donnent à l'enfant des éléments de compréhension de ses sensations corporelles et contribuent à son apaisement.

Chaque nouvelle thématique abordée est l'occasion de créer une mallette pédagogique, contenant supports et déroulé, réutilisable pour d'autres groupes d'enfants.

Le domaine des apprentissages scolaires

Développement attendu et variations chez les enfants porteurs de TED

Dans un cursus habituel, les programmes d'apprentissages sont fixés par l'Education Nationale avec des attendus selon les classes d'âge. Des circulaires, inscrites au Bulletin Officiel de ce ministère, en précisent régulièrement les contours. Les enfants bénéficiant d'un développement harmonieux et classique sont en capacité de suivre une pédagogie adaptée au plus grand nombre.

Le développement attendu d'un enfant a été décrit tout au long de la présentation précédente des différents domaines. Ces derniers sont intriqués et leur évolution, équilibrée de manière individuelle et interdépendante, facilite l'accès aux apprentissages scolaires dans un parcours, somme toute, banal.

Les enfants présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme ou d'autres troubles sévères du développement ont besoin d'une pédagogie adaptée, évolutive en fonction des difficultés et des besoins repérés. Ils peuvent, selon la sévérité de leurs troubles, être entravés dans les compétences à mobiliser en situation d'apprentissage. Nous pouvons relever dans tous les domaines décrits ci-dessus des particularités qui peuvent à différents niveaux entraver les apprentissages. Citons par exemple :

Une difficulté à généraliser ;

- Une focalisation sur les détails et donc une impossibilité à globaliser ;
- Un accès à l'implicite entravé ;
- Une incompréhension des doubles sens et jeux de mots ;
- Des fonctions exécutives défaillantes dans leur fonction de résolution de problèmes, de sélection des données, de choix des actions, d'anticipation et de planification ;
- Un défaut de théorie de l'esprit (capacité de se représenter ses propres pensées et celles de l'autre) avec, comme conséquence, la difficulté à se décentrer de soi-même dans son propre raisonnement et dans la perception de celui d'autrui ;
- Une incapacité à supporter la frustration ;
- Un défaut de capacité d'imitation,
- Une difficulté d'accès à l'autonomie ;
- Une recherche d'immuabilité, une intolérance au changement ;
- Une difficulté à avoir une conscience de soi et de l'autre et donc une difficulté de différenciation ;
- Une capacité de concentration faible ;
- Une déficience dans le traitement et le filtrage des différentes informations, notamment sensorielles, leur provenant ;
- Une coordination motrice défaillante ;
- Des anomalies dans la structuration de l'espace et du temps.

Les outils d'évaluations

1- Les outils d'évaluation

Certains d'entre eux, spécifiques aux autres domaines de développement, sont tout à fait utiles pour déterminer le niveau de développement de l'enfant et sa capacité à appréhender les apprentissages scolaires :

Items de l'ESCP

Items de la BECS

Items du WISC V

Items du PEP 3

Item de l'ADI-R

Il n'existe pas encore, au sein de l'Education Nationale, d'outils d'évaluation des compétences scolaires spécifiques aux élèves porteurs de TED. Ceux-ci sont soumis, en cas de scolarité en milieu ordinaire, aux évaluations nationales que leur enseignant adapte ou non, selon les circonstances.

2- L'anamnèse médicale

Lors des entretiens médicaux, le médecin référent de l'enfant reprend le parcours de scolarisation de l'enfant. L'étude minutieuse des difficultés à l'école donne en fait des indications sur de nombreuses autres dimensions que le strict domaine des apprentissages (difficulté de séparation, difficulté de socialisation, particularités sensorielles et psychomotrices...). Ainsi les difficultés d'apprentissage de l'enfant sont replacées dans le contexte plus global du trouble du développement.

3- Les observations du quotidien

Les enseignants spécialisés de l'Hôpital de jour pratiquent une évaluation adaptée, régulière, mettant en évidence les points d'appui chez chaque enfant. Elle repose sur une observation attentive de ce que chaque enfant dit ou fait. Chaque enseignant s'attache à mettre en valeur, au-delà du résultat obtenu, le cheminement de l'enfant et les progrès qu'il fait par rapport à lui-même. Il permet à chacun d'identifier ses réussites, d'en garder des traces, de percevoir leur évolution. Il est attentif à ce que l'enfant peut faire seul ou avec son soutien. Les échanges avec les professionnels des groupes éducatifs et le partage des résultats des différents bilans, permettent d'affiner la compréhension globale du fonctionnement de l'enfant sur un plan cognitif et psychoaffectif. Des échanges avec les enseignants en milieu ordinaire viennent compléter l'appréciation des difficultés et potentialités sur le plan des apprentissages, et dans la situation de classe.

Les pratiques pédagogiques visant à développer les compétences scolaires

Objectifs

- ⇒ Mobiliser le langage dans toutes ses dimensions (oral et écrit),
- ⇒ Construire les outils pour structurer sa pensée (découvrir les nombres et leurs utilisations, formes et grandeurs, suites organisées),
- ⇒ Favoriser l'acquisition des prérequis aux apprentissages scolaires (imitation, concentration, compréhension, etc.),

- ⇒ Soutenir la structuration du temps et de l'espace,
- ⇒ Participer à la généralisation des compétences acquises,
- ⇒ Renforcer les capacités de l'enfant à vivre des temps en collectivité,
- ⇒ Amener l'enfant, autant que possible, vers une scolarité en milieu ordinaire.

Moyens pédagogiques

- ⇒ L'enseignant donne une place importante à l'observation et à l'imitation des autres enfants et des adultes. Il favorise les interactions entre enfants et crée les conditions d'une attention partagée, la prise en compte du point de vue de l'autre en visant l'insertion dans une communauté d'apprentissage.
- ⇒ L'apprentissage par le jeu permet aux enfants d'exercer leur autonomie, d'agir sur le réel, de construire des fictions et de développer leur imaginaire, d'exercer des conduites motrices, d'expérimenter des règles et des rôles sociaux variés.
- ⇒ L'enseignant met les élèves face à des problèmes à leur portée. Quels que soient le domaine d'apprentissage et le moment de vie de classe, il cible des situations, pose des questions ouvertes pour lesquelles les enfants n'ont pas alors de réponse directement disponible.
- ⇒ La stabilisation des apprentissages nécessite de nombreuses répétitions dans des conditions variées. La mise en place de routines, la structuration du temps au moyen de repères visuels, (emploi du temps, time-timer) favorise l'anticipation des changements et permet un passage des transitions plus aisé.
- ⇒ L'enfant apprend à entrer dans un rythme collectif (faire quelque chose ou être attentif en même temps que les autres, prendre en compte des consignes collectives) qui l'oblige à renoncer à ses désirs immédiats.
- ⇒ Elles sont données et justifiées par l'enseignant qui signifie à l'enfant les droits (s'exprimer, jouer, apprendre, faire des erreurs, être aidé et protégé, etc.) et les obligations dans la collectivité scolaire (attendre son tour, partager les objets, ranger, respecter le matériel...). Un repérage des centres d'intérêt et des préférences sensorielles est utile. Une prise en charge en tout petit groupe ou en individuel est préconisée au sein de l'Hôpital de jour.
- ⇒ A travers les situations concrètes de la vie de la classe, une première sensibilité aux expériences morales (sentiment d'empathie, expression du juste et de l'injuste, questionnement des stéréotypes, etc.) se construit.
- ⇒ La compréhension est indispensable à l'élaboration de savoirs solides que les élèves pourront réinvestir et l'automatisation de certains savoir-faire est le moyen de libérer des ressources cognitives pour qu'ils puissent accéder à des opérations plus élaborées et à la compréhension. Observer et agir, manipuler, expérimenter, toutes ces activités mènent à la représentation, qu'elle soit analogique (dessins, images, schématisations) ou symbolique, abstraite (nombres, concepts). Tous les enseignements sont concernés.
- ⇒ Différents matériels sont à disposition de l'enseignant pour soutenir la concentration de l'enfant et sa mise au travail qu'il s'agisse de limiter les distractions (épuration de la décoration des murs, paravent), de rechercher la place et la position la plus adéquate (table haute ou basse,

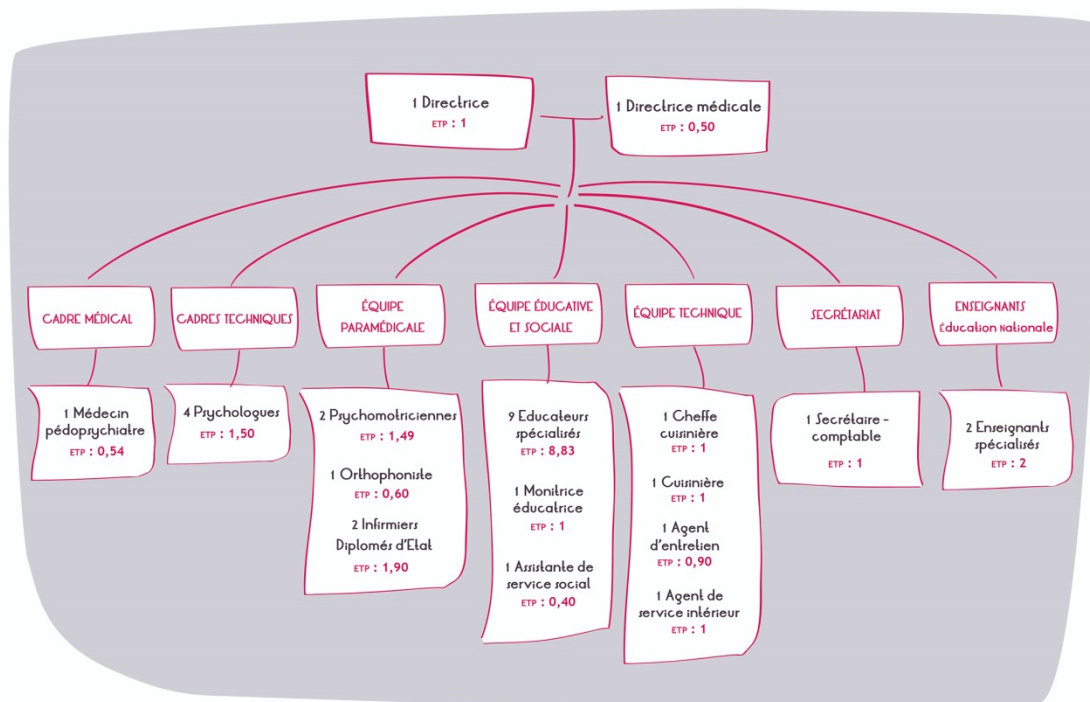
chaise haute ou classique, orientation de la table face au mur, dos à la fenêtre) ou de proposer à l'enfant des facilitateurs (stylo lesté, guide-doigts, casque anti-bruit, etc.).

- ➔ D'une manière plus générale, l'adaptation des pratiques pédagogiques et des situations d'apprentissages ainsi que l'analyse interdisciplinaire des observations pédagogiques sont incontournables.
- ➔ Pour chaque enfant-élève, des Equipes de Suivi de Scolarisation sont garanties en milieu ordinaire ou en interne. Un lien régulier est assuré avec les partenaires enseignants et enseignants-référents (cahier de liaison, contact téléphonique, réunion), avec les familles (par le biais de rencontres collectives et individuelles) et, quotidiennement, avec l'équipe interdisciplinaire de l'Hôpital de jour.
- ➔ L'Hôpital de jour dispose de quatre modalités de scolarisation à temps partiel dont la mise en œuvre se justifie au regard de la sévérité des troubles présentés par les enfants et de leur évolution, et donc des besoins afférents :
 - Le maintien en milieu ordinaire,
 - L'orientation en dispositif ULIS (Unité Locale d'Inclusion Scolaire),
 - L'Unité d'Enseignement Externalisée à l'école maternelle Kergomard de Léognan pour laquelle une éducatrice spécialisée et un enseignant spécialisé sont détachés de l'Hôpital de jour,
 - Une scolarité au sein de l'Unité d'Enseignement de l'établissement.

LES PROFESSIONNELS ET LES COMPETENCES MOBILISEES

L'organigramme

ORGANIGRAMME HÔPITAL DE JOUR L'OISEAU LYRE



Un référentiel métiers⁵², reprenant l'essentiel des fiches de fonctions a été créé. Il sert de référence à chacun pour connaître le cadre des missions confiées. Depuis 2017, les fiches de fonctions ont été élaborées, avec la participation des professionnels concernés, à partir du travail réel et des exigences nouvelles.

La fonction de référent parcours

De 2017 à 2020, huit professionnels (éducateurs spécialisés et infirmiers) ont intégré la formation « Référent parcours », à l'initiative de l'ARI pour tous les professionnels concernés des établissements et services, et mise en œuvre par l'IRTS NA⁵³. Cette formation, qui vise à renforcer les compétences, a actualisé les connaissances des différents réseaux, a permis de gagner en méthodologie et ses effets se sont déclinés de façon différente selon les contextes des établissements. A l'Hôpital de jour, cela a coïncidé avec la volonté d'attribuer à chaque enfant, un professionnel plus particulièrement en charge de son parcours au sein de l'institution. Cela a favorisé la circulation des informations et évité leur perte éventuelle. Les référent-parcours sont les interlocuteurs privilégiés des parents et des professionnels en interne et en externe. Ils ne sont en aucun cas les uniques interlocuteurs des enfants ce qui permet à ces derniers de bénéficier de possibilités d'interactions diversifiées.

Le soutien aux professionnels

Fait marquant, une rétrospective depuis 2014 indique que tous les professionnels ont participé à une ou plusieurs actions de formation, sans exception. Les intérimaires et les stagiaires, lorsque

⁵² Le référentiel métiers est un document annexe au projet d'établissement

⁵³ Institut Régional du Travail Social Nouvelle Aquitaine

cela est possible (et même obligatoire lors de remplacements longs), sont également intégrés dans le plan de formation.

De plus, afin de soutenir les professionnels dans leur travail et leur offrir un espace d'élaboration et d'analyse de pratiques, des temps de **régulation** sont mis en place pour des ateliers, pour les équipes éducatives et infirmières. Des journées de **supervision des pratiques professionnelles**, in situ, sont intégrées depuis fin 2017 et guident les professionnels dans des actions d'amélioration dans les domaines, entre autres, de la communication et du langage, des interactions sociales, du domaine sensoriel, et celui des apprentissages. Les psychologues et psychomotriciennes bénéficient également d'heures de supervision.

projet

LES OBJECTIFS D'EVOLUTION

Dans un contexte incertain concernant les hôpitaux de jour, il revient à l'établissement, à partir d'un regard réflexif tel qu'il est porté annuellement par le biais des rapports d'activité, de la démarche d'amélioration continue de la qualité, en prenant en compte les évolutions et tendances depuis cinq ans, de valoriser et développer les compétences des professionnels et d'inscrire l'Hôpital de jour dans les politiques publiques en faveur des plus vulnérables, tout en préservant et garantissant la qualité du travail qui est la sienne.

Pour ce faire, quatre axes prioritaires ont été dégagés :

1. Développer l'UEE vers les cycles 2 et 3 qui correspondent à l'école primaire ;
2. Participer à la mise en œuvre de la Plateforme de Coordination et d'Orientation pour les enfants de 0 à 6 ans avec TND ;
3. Développer le projet d'Équipe Mobile Petite Enfance ;
4. Participer au droit au répit des aidants familiaux.



L'Unité d'Enseignement Externalisée (UEE)

Mise en place en mai 2019, sous l'impulsion de l'Hôpital de jour et de la Mairie de Léognan, l'UEE a démarré avec un tout petit effectif de trois enfants sur une demi-matinée par semaine. En amont, depuis plusieurs mois, l'enseignant et l'éducatrice spécialisés de l'Hôpital de jour, avaient mis en place un travail de repérage spatio-temporel avec les enfants : les temps de classe et mobilier identiques, même groupe d'enfants.

À la rentrée de septembre 2019, quatre autres enfants ont pu être inclus. L'effectif ne saurait pourtant devenir trop important, au regard de l'intensité des troubles repérés, et donc de la nécessité, pour les professionnels, d'accorder à chacun une attention particulière.

L'UEE, action intégrée au CPOM, se veut une alternative à l'absence d'ULIS ou d'UEMA en maternelle sur le territoire. L'enseignement, dans ce cadre, est également préparatoire à une éventuelle orientation en ULIS élémentaire. Notons que les effectifs des ULIS du secteur augmentent, passant la barre préconisée des 12 élèves par dispositif sans qu'il n'y ait d'ouverture prévue.

Une UEE élémentaire offrirait une option adaptée au manque de places, et aux besoins d'accompagnement très individualisé, ainsi qu'une continuité de cet accompagnement dans les espaces de socialisation de l'école, telle que notre expérimentation actuelle la mène. La mise en œuvre d'une société inclusive ne doit pas reposer uniquement sur les temps d'apprentissages scolaires mais bien être au cœur de temps d'interactions sociales accompagnées.

Ci-dessous, la fiche action correspondant à la mise en place de l'UEE en maternelle et ses perspectives de développement.

La Plateforme de Coordination et Orientation (PCO)

Dans le cadre de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement et de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019, le gouvernement a fixé comme objectif la mise en place d'un parcours coordonné de bilan et interventions précoces pour les enfants de 0 à 6 ans inclus. Ceci, afin d'accélérer l'accès à un diagnostic et à des interventions précoces.

L'ARS Nouvelle Aquitaine a émis un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI), au début de l'année 2019, avec pour ambition de réunir les principales associations gestionnaires pour ce projet. Pour la Gironde, cinq associations ont répondu présentes dès le départ : l'ARI, l'ADIAPH, l'ADAPEI, l'Institut Don Bosco, et l'APAJH ont fait une réponse commune avec le soutien du Centre Hospitalier Charles Perrens par la voie du Centre Ressources Autisme et du Groupement de Coopération Sanitaire Bordeaux-Arcachon-Médoc. D'autres partenaires sont parties prenantes : les associations de familles concernées par l'autisme, les troubles Dys et les TND d'une manière générale. Sont également associés la CPAM, en raison de la prise en charge du forfait d'intervention précoce, le CAMSP, la PMI et les professionnels libéraux.

La directrice de l'Hôpital de jour participe de manière active au Comité de pilotage ainsi qu'au bureau technique pour la mise en œuvre de la Plateforme de Coordination et d'Orientation. Une cartographie des ressources territoriales en matière de professionnels libéraux a été réalisée (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues) et, au décours de deux réunions, la PCO a pu leur être présentée. Certains d'entre eux ont passé convention avec la plateforme ce qui leur permettra de mettre en œuvre le forfait d'intervention précoce auprès des enfants.

L'ouverture opérationnelle de la PCO, attendue pour mars 2020, a été repoussée en raison de la crise sanitaire liée au Covid-19.

Le projet » Equipe Mobile Petite enfance – TND »

Le projet dans son intégralité est en annexe du projet d'établissement. Centré sur la mise en place d'une Equipe Mobile Petite Enfance, il prend en compte le caractère essentiel d'un environnement familial pour l'enfant afin de mener les évaluations, les observations et les interventions utiles pour l'aider à se développer le plus harmonieusement possible. En voici les grandes lignes :

Le repérage et la prise en charge précoce des troubles sévères du développement est un des axes forts de la Stratégie Nationale de Santé et l'ARS Nouvelle Aquitaine a la volonté de soutenir les actions en ce sens dans une logique territorialisée de prévention et d'amélioration des propositions de prises en charge.

L'instruction du 19 juillet 2019 « Mesures nouvelles en psychiatrie » a représenté un moyen pour élaborer et mettre en œuvre un projet visant à réduire les inégalités territoriales, à renforcer le repérage, les interventions précoces et les soins intensifs quand nécessaire auprès d'enfants de la naissance à 3 ans, à favoriser la fluidité des parcours de soins, à offrir un soutien à la parentalité dans un objectif de prévention de risques de surhandicap. Le projet s'inscrit dans les orientations du Projet Territorial de Santé Mentale.

L'enjeu est important : tenter d'enrayer le risque de troubles graves du développement cognitif et psychologique des enfants ainsi repérés.

L'Hôpital de jour a pu identifier deux facteurs pouvant être à l'origine d'un défaut de prise en charge précoce :

1. L'âge tardif d'adressage vers l'Hôpital de jour, en raison du défaut de dépistage et du cheminement nécessaire aux familles à l'annonce d'un diagnostic ;
2. Les difficultés d'orientation des enfants de 11 ans et plus vers des structures ou dispositifs d'aval ; bien que les dossiers de demandes d'admission soient préparés avec les parents deux ans en amont, les places vacantes sont rares et ceci empêche l'admission d'enfants plus jeunes (au minimum un à deux ans d'attente).

Une rencontre préalable, en 2018, avec les directrices des crèches du territoire couvert par la Communauté de Communes de Montesquieu, a permis de faire ressortir les besoins en termes de soutien pour ces professionnelles de première ligne, qui repèrent rapidement les troubles du développement. Parfois, lorsque ces inquiétudes sont partagées avec les familles cela peut engendrer un retrait de l'enfant de l'accueil en collectivité ou chez une assistante maternelle. Le risque est alors l'aggravation et la chronicisation des troubles développementaux par défaut de soins précoces. L'annonce aux parents des préoccupations des professionnelles de première ligne doit être assortie d'une proposition d'intervention simple, rapide et concrète, idéalement dans un des lieux de vie de l'enfant.

Différents partenaires, d'amont et d'aval, ont déjà été identifiés :



Les familles ;

→	Communauté de Communes de Montesquieu ;	La Direction Petite Enfance de la
→		La PMI ;
→	maternelles ;	Les crèches et réseaux d'assistantes
→		Les CMPEA ;
→		Les MDSI ;
→		Les pédiatres du secteur ;
→	(déjà identifiés dans le cadre de la PCO) ;	Les professionnels libéraux du secteur
→	l'Hôpital des enfants de Bordeaux	Le service de neuropédiatrie de
→	Aquitaine ;	Le Réseau Périnatal Nouvelle
→	du CHCP ;	Le Réseau de Psychiatrie Périnatale
→		Le CAMSP ;
→		La MDPH ;
→		L'ARS ;
→	Marelle à Bègles ;	L'ITEP Jardin d'Enfants Spécialisé La
→	Clarines à Bordeaux ;	L'ITEP Jardin d'Enfants Spécialisé Les
→	(IDB) ;	Le SESSAD Saute-Mouton à Talence
→		Le SESSAD Lecoq à Léognan (OREAG) ;
→	ambulatoire à Cadaujac (ARI) ;	Le DITEP Millefleurs dans sa partie

La période de la petite enfance de 0 à 3 ans est marquée par de grandes étapes développementales qui en font une période de grand essor et aussi de grande fragilité. Ces premières années constituent un moment d'extrême vulnérabilité (risque d'apparition de difficultés, de retards, de phases de régression, de décompensations, etc.) mais c'est également ce qui en fait une grande opportunité pour la mise en place de soins. L'immaturation du système nerveux cérébral, qui caractérise cette période, et surtout les trois premières années de la vie, le rend particulièrement propice à l'intervention thérapeutique précoce du fait d'une forte neuro-plasticité cérébrale : les symptômes qui apparaissent ne sont pas encore fixés et se montrent très remaniables, très mobilisables si on

intervient précocement. Avant l'âge de trois ans, il est davantage question de signes d'alerte que de diagnostics.

L'intérêt d'une Équipe Mobile Petite Enfance est déjà annoncé dans son intitulé : les professionnels auraient vocation à se déplacer sur tous les lieux de vie de l'enfant afin de :

- Réaliser des premières observations conjointes (pédopsychiatre et psychologue) en lien avec les professionnels des lieux d'accueil et/ou la famille ;
- Réaliser un bilan psychomoteur, orthophonique ;
- Annoncer à la famille les troubles repérés ;
- Mettre en œuvre un projet individuel d'intervention, coconstruit avec la famille et les différents partenaires au domicile mais pas seulement ;
- Évaluer régulièrement l'évolution de l'enfant.

Les moyens pourront prendre différentes formes selon l'âge de l'enfant, son contexte de vie et les troubles du développement repérés. Les moyens suivants, entre autres, pourraient être mobilisés, l'Hôpital de jour étant à même de prêter des salles spécifiques telles que la pataugeoire et la salle sensorielle pour la mise en œuvre du projet individuel d'intervention :

- Consultation thérapeutique parent/enfant ;
- Travail parent/enfant en pataugeoire ou salle sensorielle ;
- Prise en charge rééducative en individuel ;
- Prise en charge en petit groupe de maturation ;
- Travail sur les lieux de vie de l'enfant en lien avec les parents et/ou les professionnels concernés.

L'Équipe Mobile pourra être sollicitée par les familles qui auraient des inquiétudes sur le développement de leur enfant, les professionnels de la Petite Enfance et les professionnels de santé de première ligne.

L'équipe sera constituée obligatoirement de **professionnels formés à la spécificité** du développement psychoaffectif et aux troubles psychiques et développementaux de la petite enfance :

- Un(e) médecin pédopsychiatre (0,5 ETP) ;
- Un (e) psychologue (0,5 ETP) ;
- Un(e) cadre de santé/coordonnateur pour assurer l'organisation du travail en réseau avec le secteur social et les PMI ainsi que la coordination de la prise en charge (1 ETP) ;
- Un(e) secrétaire (0.5 ETP) ;
- Un(e) psychomotricien(ne) (0.5 ETP) ;
- Un(e) orthophoniste (0.5 ETP) ;
- Trois infirmiers et/ou éducateurs spécialisés pour assurer les interventions sur les lieux de vie de l'enfant ainsi que l'animation de petits groupes thérapeutiques (3 ETP) ;
- Un(e) assistant(e) social(e) pour les liens avec le secteur social, la MDPH, le réseau de partenaires, etc. (0.5 ETP).

En suivant, le projet décrit très précisément les troubles pouvant être pris en charge, les signes d'alerte selon les âges, les diagnostics pouvant être confirmés.

La partie évaluation fournit une liste non exhaustive des indicateurs retenus :



Le nombre de demandes ;



Le nombre d'enfants effectivement accompagnés ;



La typologie des troubles repérés ;



La nature des interventions ;



Les lieux d'interventions ;



La domiciliation des enfants sur le territoire ;



Une typologie des adresseurs ;



L'âge des enfants ;



Une enquête de satisfaction ;



Le type de partenaires mobilisés ;



Les effets des interventions sur le développement des enfants, évalués à périodicité définie.

Enfin, dans l'actualité récente, le lien avec la Plateforme de Coordination et d'Orientation paraît être une évidence. Ce dispositif, de niveau 2, viendra en renfort des praticiens libéraux mobilisés par le forfait « Intervention Précoce » et, dans son action au sein des lieux de vie de l'enfant, contribuera à sensibiliser, former les différents acteurs.

L'objectif final étant d'offrir aux enfants vulnérables toutes les chances de se développer de manière harmonieuse, le repérage et les interventions précoces en étant les leviers incontournables. Agir dans les lieux de vie de l'enfant permet, de surcroît, d'éviter des déplacements fatigants pour les tout-petits et de soutenir les parents dans une parentalité mise à mal.

4

Le droit au répit pour les aidants familiaux

Nous le constatons régulièrement, au travers des différentes rencontres avec les parents, certaines familles évoquent des difficultés à « tenir le coup » face aux troubles du comportement de leur enfant et peuvent se retrouver dans un isolement social délétère. Elles pointent également le risque de maltraitance envers leur propre enfant au regard de leur degré d'épuisement.

Le Collectif Handicap ! (l'Espace Rencontres de l'ARI est un des membres fondateurs) a mené, en 2018, une étude⁵⁴ auprès de parents d'enfants en situation de handicap (qu'ils se reconnaissent ou non comme des aidants familiaux) : celle-ci a permis de pointer les incidences du handicap sur la santé, la fratrie, les relations intrafamiliales, le renoncement à l'emploi, aux loisirs et aux vacances. Un projet de solutions de répit hors domicile, élaboré conjointement par des parents et des professionnels, a émané de nombreuses rencontres d'un groupe de travail.

⁵⁴ Celle-ci est disponible, sur simple demande, auprès du Collectif Handicap ! collectif.handicap@yahoo.com

Ce projet, a fait l'objet d'un premier envoi à l'ARI ainsi qu'aux différents partenaires ayant manifesté de l'intérêt pour ces travaux (le Département dans le cadre du territoire 100 % inclusif et du Copil Aide aux aidants, la MDPH, l'ARS).

Il a été présenté, début 2020, au Bureau de l'ARI lequel lui a réservé un accueil très favorable. La réflexion commune a amené les membres du Collectif à redéfinir le projet initial en tenant compte, notamment, de la possibilité de mutualisation de la Prestation de Compensation du Handicap afin de soutenir une mise en œuvre plus aisée et moins coûteuse. L'ARI souhaite être partie prenante et s'est engagée à financer une partie du poste de coordonnateur en 2020 avant d'intégrer la fiche-action⁵⁵ de ce projet dans le CPOM social et médico-social associatif 2021-2026.

L'Hôpital de jour, dans un souci de solidarité et conscient du besoin de répit urgent de certaines familles, mettra à disposition une partie de ses locaux (bibliothèque de l'école, cour de récréation, salle polyvalente, petite cuisine) afin d'accueillir, au départ le samedi, un groupe de cinq à six enfants en situation de handicap.

Le Collectif Handicap s'étant constitué en association le 2 mars 2020, cela nous permettra la signature de conventions de prêts de locaux.

L'EVALUATION DU PROJET D'ETABLISSEMENT

Le projet d'établissement nécessite des initiatives et de la créativité de la part de l'équipe, qui peuvent se traduire par des expérimentations ou la construction de nouvelles réponses à des besoins émergents.

Chaque objectif de progression, d'évolution ou de développement sera :



Mentionné par un encart dans la partie du projet d'établissement concernée

Rappelé dans le plan d'action

Détaillé dans une fiche action

L'évaluation du projet d'établissement n'est pas une simple révision annuelle, qui consisterait à vérifier la mise en œuvre des projets d'avenir. L'évaluation se doit d'être permanente, participative et incarnée. La structuration de l'Hôpital de jour, à travers ses différentes instances, les espaces d'échanges, d'analyse et de supervision des pratiques professionnelles autorise chacun à se saisir des

⁵⁵ Voir en annexe

principes d'intervention, à en évaluer la pertinence selon les situations rencontrées et à les ajuster au plus près des besoins repérés de l'enfant.

L'évaluation du projet d'établissement, c'est également la capacité de l'institution, au travers de chaque professionnel, à en interroger l'évolution, à questionner les projets, à s'informer sur les politiques publiques, à faire progresser les connaissances et à améliorer les compétences.

Ainsi, l'évaluation n'est pas faite d'un seul bloc, et n'est pas qu'une succession de dates et d'échéances. Toutes les actions menées, et telles que décrites dans le projet d'établissement bénéficiant, chacune, de modalités d'évaluation qui lui sont propres. Ce sont les analyses qui en découlent qui nous enseignent sur les échecs, les améliorations à apporter, les leçons à tirer et autorisent une vision plus globale visant à élaborer et perfectionner les perspectives de demain. C'est donc au fil de l'eau que les évaluations sont réalisées, les résultats objectivés et les analyses partagées.

Les différents plans d'action à l'œuvre (issus de la certification, des évaluations des risques professionnels et psychosociaux, de la prise en charge médicamenteuse, des fiches-action⁵⁶, etc.) contribuent très largement à l'évaluation globale attendue. Cependant, ils ne peuvent être lus qu'à l'aune de ce qui les sous-tend : la recherche, toujours, d'amélioration des pratiques, d'une grande qualité de dialogue avec les familles, d'un regard clinique précis et bienveillant et d'une humanité intacte dans toutes les relations et interactions qu'implique l'accompagnement des enfants accueillis.

Bibliographie

Textes législatifs, réglementaires et politiques publiques

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi HPST promulguée le 21 juillet 2009 et publiée au Journal Officiel du 22 juillet

PIVETEAU D., « « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », juin 2014

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

LAFORCADE M., « Rapport relatif à la santé mentale », octobre 2016

⁵⁶ Tous ces documents sont consultables sur site.

« Stratégie Nationale pour l'Autisme 2018-2022 »

« Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 »

« De la naissance à 6 ans : droits », Rapport du Défenseur des droits, 2018

INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/CNSA/2019/44 du 25 février 2019 relative à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022

« Le Projet Régional de Santé Nouvelle Aquitaine 2018-2028 », <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-nouvelle-aquitaine-2018-2018-est-adopte>

INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE 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.

Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance

Recommandations de Bonne Pratique Professionnelle et guides

RBPP « Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », HAS, février 2018

« Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) - État des connaissances » HAS, janvier 2010

RBPP « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », HAS, mars 2012

« Qualité de vie : Handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux », sous la direction de Djéa SARAVANE, ANESM, 2017

« Guide pour la scolarisation des élèves avec autisme », DSDEN du Finistère

BELLUSSO, P., HAEGELE, M., HARNIST, K., KATHREIN, C. & MASSIAS-ZEDER, A., "Autisme & sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace », 2017

RBPP « Elaboration, rédaction et animation du projet de service ou d'établissement », ANESM, 2009

RBPP « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, ANESM, 2008

« Hygiène bucco-dentaire et handicap : guide de recommandations », SOHVED, 2017

Livres

AMY Marie Dominique, « Autismes et psychanalyses, Evolution des pratiques, recherches et articulations », Ed ERES, 2014.

AMY Marie Dominique, « Autismes, les inquiétudes d'une psychanalyse », Ed ERES, 2015.

AMY Marie Dominique, « Pour les enfants des enfants autistes », Ed ERES, 2018.

ANZIEU Didier, « Le Moi peau », Ed DUNOD, 1995.

BAGHDADLI Amaria, BRISOT-DUBOIS Judith: Entraînement aux Habiletés sociales appliquées à l'autisme : guide pour les intervenants. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 2011, 119 p.

BARABE Nathalie, « Troubles sensoriels et subjectivation chez les personnes autistes », Ed L'Hamarttan, 2019.

BOGDASHINA Olga, « Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger », Autisme France Diffusion, 2012.

CICCONE et LHOPITAL, « Naissance à la vie psychique », Ed DUNOD, 2001.

CONSTANT Jacques, « Voyager en pays autiste », Ed Dunod, 2013.

GEORGIEFF Nicolas, « Qu'est-ce que l'autisme ? », Ed Dunod, 2016.

GEPNER Bruno, « Autismes, ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur », Ed. Odile JACOB, 2014.

GIBELLO Bernard, « L'enfant à l'intelligence troublée », Ed du Centurion, 1984.

GOLSE Bernard, « Mon combat pour les enfants autistes », Ed. Odile JACOB, 2017.

GOLSE Bernard, « Le développement affectif et intellectuel de l'enfant », Ed Masson, 2002.

HAAG Geneviève, « Le moi corporel, Autisme et développement », Ed PUF, 2018.

HOCHMANN Jacques, « Histoire de l'autisme », Ed. Odile JACOB, 2016.

LATOUR Anne Marie, « La pataugeoire : contenir et transformer les processus autistiques », Ed. ERES, 2014

ROGERS Sally, DAWSON Geraldine, « L'intervention précoce en autisme, Le modèle de Denver pour jeunes enfants », Ed Dunod, 2018.

TOURETTE Catherine, « Evaluer les enfants avec déficience ou trouble du développement », Ed DUNOD, 2014.

WINNICOTT Donald, « De la pédiatrie à la psychanalyse », p. 198-202, Ed Payot, 1989.

Documents ARI et autres associations

ESPAGNET-VELOSO D., « Histoire de l'ARI », 2009.

« ARI- Projet associatif 2015-2020 »

Collectif Handicap ! «Le répit, un projet à coconstruire », février 2019

Collectif Handicap ! « Colloque le répit, un projet à coconstruire : les actes », mars 2019

Collectif Handicap !, « Coconstruction de solutions de répit hors domicile », octobre 2019

Revue et articles

BATAILLE-JALLET Magalie *et al.*, « Communication sociale chez les enfants avec autisme », in Contraste 2011/1 (N° 34-35), p. 255-270. DOI 10.3917/cont.034.0255

BESSE Monique, « Mettre la famille au centre », in VST 2011/2-n° 110, pages 84 à 86

BOUQUET B., « Diversité et enjeux des écrits professionnels », in Vie sociale 2009/2 (N° 2), pages 81 à 93

BULLINGER André, « L'enfant avec un trouble envahissant du développement (TED) » in Le développement sensori moteur de l'enfant et ses avatars, p 95-111, Ed Eres, 2015.

CARPENTIER L., « *Projet De Soin-Projet De Vie : un partenariat Hôpital de jour-crèche autour de jeunes enfants présentant des troubles du spectre autistique* », in *Empan* 2014/1 (n° 93), pages 76 à 82, Ed Eres.

DEGENNE Claire et al., « *Les dysfonctionnements sensoriels chez les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme : à propos du spectre de la sensorialité* », in *Rééducation orthophonique*, 2016 (Vol 265), p 87-102.

EIDE Fernet, « *Intégration sensorielle : concepts actuels et implications pratiques* » in *American Occupational Therapy Association*, Septembre 2003, traduit de l'américain avec autorisation de l'auteur par le Dr Gorgy Olivier, psychomotricien D.E., PhD Sciences du Mouvement Humain

GUIDETTI Michèle et al., « *L'évaluation de la Communication Sociale Précoce dans l'autisme : intérêt de l'ECSP* », in *Rééducation orthophonique* n° 265, Mars 2016.

KLOECKNER A. et al., « *Intérêt de l'abord sensorimoteur dans les pathologies autistiques sévères I : introduction aux travaux d'André Bullinger* » in *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence*, 2009, (Vol 57, n° 2), p 154-159 ;

LAMBOY Béatrice, « *Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? Différentes approches pour un même concept* », in *Devenir* 2009/1 (Vol. 21), pages 31 à 60

LE BOSSE Yann, « *Empowerment et pratiques sociales : illustration d'une utopie prise au sérieux* », *Nouvelles pratiques sociales*, 1996, 9(1), pages 127 à 145

NADEL Jacqueline, POTIER Caroline, « *Imitez, imitez, il en restera toujours quelque chose : le statut développemental de l'imitation dans le cas de l'autisme* » in *Enfance* 2002/1 (Vol 54), p 76-85, Ed PUF

REGE COLET, Nicole Mary, « *Pluridisciplinarité, interdisciplinarité, transdisciplinarité : quelles perspectives en éducation ?* », *Archives ouvertes UNIGE*, 1993, <https://archive-ouverte.unige.ch>

ROY Arnaud et al., « *Les fonctions exécutives chez l'enfant : approche épistémologique et sémiologie clinique* », in *Revue de neuropsychologie*, 2012/4 (Vol 4), p 287-297, Ed John Libbey Eurotext.

SANDIN et al., « *The familial risk of autism: The Genetic and Environmental Contributions to Autism-Looking Beyond Twins* », in *JAMA* May 7, 2014

STOCK KRANOWITZ Carol, « *L'intégration sensorielle* », traduction et adaptation de HALLET F, L'envol, 2011

TORDJMAN Sylvie, « *Les instruments d'évaluation de l'autisme : intérêts et limites* », in *La psychiatrie de l'enfant*, 2002/2 (Vol 45), p 533-558, Ed PUF

VALERI Giovanni, SPERANZA Mario, « *Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement* », in *Développements* 2009/1 (Vol 1), p 34-48, Ed De Boeck Supérieur.

VOSS Angie, « *Comprendre les signaux sensoriels de votre enfant* », *Asensorylife.com*, 2016

« *Les bébés vulnérables* », ERES « *Empan* » 2018/1 n° 11

« *Un demi-siècle de lois sociales* », in *ASH*, n° 2985 du 25/11/2016

« *Evaluation du parcours de soins des enfants autistes en service de psychiatrie infanto-juvénile* », Recherche « *Autisme -PREPS* », 2013

« *Manuel des pratiques intégratives : version longue* », Recherche « *Autisme PREPS* », 2019

« *Neuropsychologie et remédiations des troubles du spectre de l'autisme* », in *Neuropsychologie*, Ed. De Boeck supérieur, avril 2018

« *Pas sans les parents* », in *Quelque chose à dire à l'enfant autiste. Pratique à plusieurs* à l'Antenne 110, sous la direction de Bruno de Halleux, Ed Michèle, 2010.

Sites et vidéos

« Le langage du corps », film de Tania GOLDENBERG, Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale, 2014

« Mon petit frère de la lune », film d'animation de Frédéric Philibert. Frédéric Philibert, 2008

<https://deux-minutes-pour.org/>

INSERM « Psychothérapies : trois approches évaluées - Expertise collective », Ed INSERM, 2004, <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/146>

Santé et sécurité au travail : risques professionnels et risques psycho-sociaux : <http://www.inrs.fr/>

Témoignages

BARON Sean & Judy, « Moi, l'enfant autiste : de l'isolement à l'épanouissement », Ed Plon, 1992.

BUTEN Howard, « Il y a quelqu'un là-dedans, Des autismes », Ed Odile Jacob, 2003.

BESSOT Pom, LEFAIT Philippe, « Et tu danses, Lou », Ed J'ai Lu, 2015.

GRANDIN Temple, « Ma vie d'autiste », Ed Odile Jacob, 2000.

SCHOVANEC Josef, « *Voyage en Autistan : Chroniques des carnets du monde* », Ed Pocket, 2017.

TAMMET Daniel, « Je suis né un jour bleu : à l'intérieur du cerveau extraordinaire d'un savant autiste », Ed. J'ai lu, 2009.

WILLIAMS Donna, « Si on me touche, je n'existe plus », Ed R. Laffont, 1992.