



Hôpital de jour l'Oiseau-lyre

Projet d'établissement 2020 – 2025

ANNEXES

AXES DU CPOM	3
PROJET EQUIPE MOBILE PETITE ENFANCE	5
CADRE GENERAL	5
CONTEXTE DE L'ETABLISSEMENT	5
PORTEUR DU PROJET	7
PARTIES PRENANTES	7
TERRITOIRE COUVERT PAR LE PROJET	8
BESOINS IDENTIFIES DANS LE DIAGNOSTIC DU PROJET TERRITORIAL DE SANTE MENTALE	9
MISE EN ŒUVRE DE L'EQUIPE MOBILE	11
<i>Principes généraux d'intervention</i>	11
<i>Pour les bébés et les jeunes enfants de la naissance à 3 ans</i>	11
<i>De la naissance à 3 ans</i>	12
<i>A partir de 3 ans</i>	13
RESSOURCES HUMAINES	13
LES TROUBLES PRIS EN CHARGE	14
LES DIAGNOSTICS POUVANT ETRE CONFIRMES	14
REPERAGE DES SIGNES D'ALERTE DE LA NAISSANCE A 3 ANS	15
<i>De la naissance à 6 mois</i>	15
<i>De 6 mois à 12 mois</i>	15
<i>De 12 à 24 mois</i>	16
EXPERIENCE ANTERIEURE EN LIEN AVEC LE PROJET	17
CALENDRIER PREVISIONNEL DE MISE EN ŒUVRE ET CHIFFRAGE FINANCIER	18
EVALUATION	18
CONCLUSION	18
<i>Références bibliographiques</i>	19
FICHE ACTION COLLECTIF HANDICAP !	21
ORGANIGRAMME ASSOCIATIF	27
OUTILS D'EVALUATION	28
PROJET UEE (AVRIL 2018)	32
PROJET D'UNITE D'ENSEIGNEMENT EXTERNALISEE (UEE)	32
<i>Contexte</i>	32
<i>Pourquoi une UEE ?</i>	33
L'ENGAGEMENT DE L'HOPITAL DE JOUR	34
<i>Détacher des professionnels</i>	34
<i>Accompagner</i>	34
<i>Co-construire</i>	35
LES ATTENTES DE L'HOPITAL DE JOUR	35
<i>Réduction du risque déficitaire</i>	35
<i>Coopération et implication de tous les acteurs</i>	35

<i>Une inclusion réussie</i>	35
FICHE ACTION UEE	36
TRAME PSE	38
LISTING PROCEDURES ET PROTOCOLES	43

ANNEXES

Axes du CPOM

AXE 1 Renforcer l'action sur les déterminants de santé pour prévenir les atteintes évitables à la santé	OBJECTIF Contribuer directement à la promotion de la santé de la population	INDICATEURS Nombre d'actions d'information, sensibilisation, formation organisées en promotion de la santé mentale (dont les actions de santé publique relatives au "mois" sans tabac). Nombre d'actions menées par l'établissement en partenariat avec des associations d'usagers, en lien avec les instances de démocratie sanitaire, visant à promouvoir : - les droits et libertés des usagers, - la participation des patients à leur prise en charge (formation, pair-aidance, ETP...).
	OBJECTIF Etre acteur du dépistage/repérage précoce et de la vaccination	Taux de vaccination des agents contre la grippe et la rougeole Nombre d'actions de psychoéducation (individuelles ou groupales) mises en place en direction des aidants.

AXE 2 Organiser un système de santé de qualité, accessible à tous dans une logique de parcours de santé	OBJECTIF Renforcer la structuration du lien ville / hôpital	INDICATEURS Taux de compte-rendu d'hospitalisation des patients transmis et/ou partagé de manière dématérialisée et sécurisée : soit par le biais d'une messagerie sécurisée de santé (transmission) ; soit par le biais du DMP du patient (partage);soit par le biais du dossier patient dans l'application régionale de parcours "globule / PAACO" (partage)
	OBJECTIF Assurer la performance interne / organisationnelle de l'établissement	Taux de recours de l'établissement aux opérateurs d'achat mutualisés (régionaux ou nationaux).
	OBJECTIF Mettre en œuvre une gestion des situations sanitaires exceptionnelles graduées de la gestion de tension / gestion des lits opérationnelle à une gestion de crise	Taux de professionnels formés et entraînés à la gestion de crise.

AXE 3 Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge	OBJECTIF Contribuer à lutter contre les déserts médicaux et les inégalités d'accès aux	INDICATEURS Nombre de consultations avancées mises en place (hors centre médico-psychologique (CMP) pour les établissements de psychiatrie).
	OBJECTIF Améliorer la pertinence des soins et des prescriptions	1- Taux d'évènements indésirables associés aux soins (EIAS) ayant donné lieu à un comité de retour d'expérience (CREX) et / ou d'une revue de mortalité et de morbidité (RMM) organisés / an 2- Et part de ceux ayant donné lieu à la mise en œuvre d'actions correctrices et/ou préventives.
		Nombre d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) réalisées en rapport avec la pertinence des actes ou des prescriptions.
		Nombre de commandes de transports à la charge financière de l'Assurance Maladie (ou au choix exécutés en ville) effectuées via la plateforme régionale.

AXE 4 S'inscrire dans une stratégie collective de santé au sein d'un territoire et au service du patient	OBJECTIF Adapter l'offre de soins aux patients en situation de handicap	INDICATEURS Nombre de consultations et d'examens accessibles par rapport aux besoins de soins récurrents ("panier" défini).
--	---	---

AXE 5 Apporter une réponse aux attentes spécifiques du territoire et / ou des l'établissement	OBJECTIF Favoriser et développer l'inclusion scolaire	INDICATEUR Nombre d'enfants scolarisé en milieu ordinaire
---	---	---

Projet Equipe Mobile Petite Enfance

L'Hôpital de jour a élaboré un projet en réponse à une instruction relative aux modalités d'attribution de mesures nouvelles en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent pour l'année 2019¹, et transmise par l'ARS début septembre 2019. De longue date, les professionnels se sont penchés sur cette thématique, les divers écrits professionnels concernant un projet SESSAD Petite Enfance, une Unité Petite Enfance en témoignent.

Voici, tel que transmis à l'ARS, le dernier projet rédigé : davantage centré sur la mise en place d'une équipe 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.

Cadre général

Le repérage et la prise en charge précoce des troubles neurodéveloppementaux 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 représente un moyen pour élaborer et mettre en œuvre un projet ayant pour objet la réduction des inégalités territoriales, la prévention de risques de surhandicap, la fluidité des parcours de soins, le soutien à la parentalité et les interventions précoces auprès d'enfants de la naissance à 3 ans.

L'enjeu est important puisqu'il est de tenter d'enrayer le risque de troubles graves de leur développement cognitif et psychologique.

Contexte de l'établissement

L'Hôpital de jour, depuis 2014, est dans une dynamique de renforcement des compétences et connaissances en matière de troubles du neuro développement et notamment d'autisme², et démontre un souci de préserver et/ou développer l'inclusion scolaire. Enfin, il soutient l'accès aux dispositifs de droits communs dans les domaines du périscolaire et des centres de loisirs. La volonté de rencontrer les familles et de les associer au projet de soins de leur enfant est au centre des préoccupations. Les actions de supervisions des pratiques, mises en place depuis 2017, confirment l'adéquation des pratiques professionnelles avec les Recommandations de Bonnes Pratiques de la HAS. L'Hôpital de jour s'est également doté d'outils d'évaluation tels que recommandés.

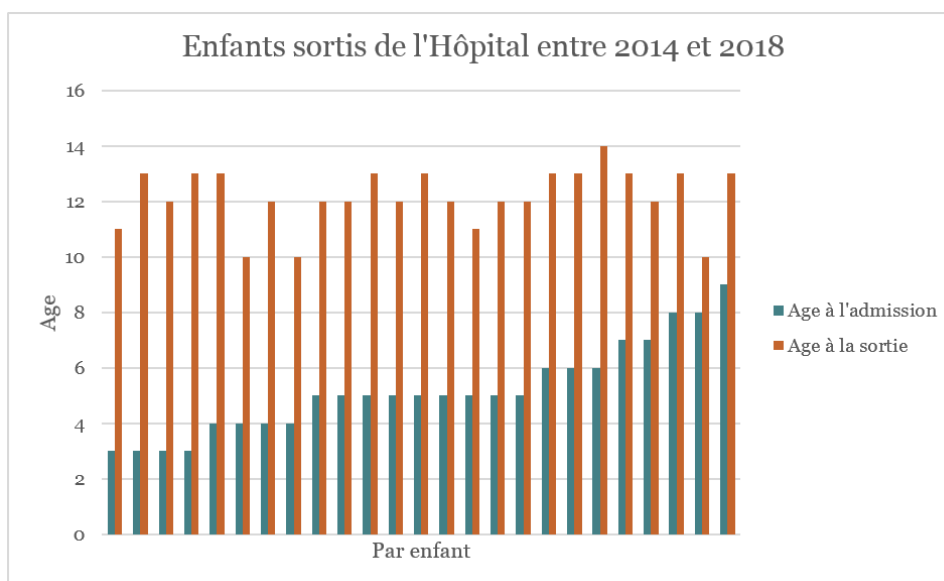
La prise en charge précoce n'est pas une thématique nouvelle à l'Hôpital de jour ; en 2014, une tentative de co-construction d'un projet de SESSAD Petite Enfance avait fait l'objet de rencontres avec notre partenaire sur le secteur, le SESSAD Saute-Mouton de l'Institut Don Bosco. Faute d'appel à projet, celui-ci n'a pu aboutir. Par la suite, et notamment dans le cadre de la négociation du CPOM et sur demande de l'ARS de fournir un plan d'actions en ce sens, nous nous étions, à nouveau, penchés sur la question :

« Dans le cadre de la promotion de la santé des enfants accueillis, l'Oiseau-lyre souhaite s'engager dans la prise en charge précoce, afin de limiter les délais d'attente et d'activer ainsi des réponses adaptées aux troubles présentés par l'enfant afin de lui assurer les conditions nécessaires à leur réduction. Dans le graphique ci-dessous, si l'âge moyen d'admission est bas (5.2 ans), il est clair

¹ Instruction n° DGOS/R4/2019/175 du 19 juillet 2019

² Voir en annexe l'évolution des formations

qu'une grande partie des enfants ont continué leur parcours jusqu'à onze ans révolus voire davantage pour 1/3 d'entre eux.



En 2018, l'âge moyen d'admission est légèrement supérieur aux années précédentes.

Age moyen à l'admission	5,78
Age médian à l'admission	6
Age moyen	7,61
Age médian	7

Nous avons identifié deux facteurs principaux qui pourraient, en partie, expliquer la situation :



Les difficultés d'orientation : en effet, les délais d'attente dans les structures d'aval sont parfois très longs. Nous travaillons avec les familles afin d'anticiper sur ce temps d'attente en préparant les demandes d'orientation jusqu'à deux ans à l'avance. La conséquence de ces difficultés d'orientation vers des établissements médico-sociaux saturés est l'allongement du délai d'admission à l'Hôpital de jour, une fois la demande effectuée par le médecin et la famille. Nous travaillons également au niveau institutionnel en vue d'affiner les orientations ; pour cela, nous réalisons des évaluations structurées dans les domaines sensorimoteur, des interactions sociales, de l'autonomie dans les activités quotidiennes, des émotions et du comportement, des apprentissages, de la communication et du langage, de la prise en charge somatique et douleur. En d'autres termes, si les établissements d'aval ont les capacités d'accueillir des enfants plus jeunes, si nos évaluations permettent de poser des indications d'orientation plus précoces, cela devrait fluidifier le parcours du patient. Cela permettrait aux très jeunes enfants de ne pas pâtir du défaut de place et de leur offrir le maximum de chances dans la réduction d'un risque déficitaire par le biais d'une prise en charge précoce.



L'âge tardif d'adressage : la promotion de la santé mentale de la population des enfants accueillis nécessite un dépistage et une prise en charge précoce. Nous constatons la difficulté d'admettre des enfants dès l'âge de trois ans, ce qui est peut être lié à la

complexité du repérage précoce des troubles dans les lieux de vie de l'enfant (maison, crèche, école maternelle, assistante maternelle, RAM) et dans les lieux de consultations spécialisés ou non (CMP, PMI, pédiatre, médecin traitant). Nous souhaiterions développer le travail partenarial avec ces structures de notre secteur géographique par le biais de rencontres initiales entre professionnels, et d'actions de formation à destination de ceux qui le souhaitent. L'Hôpital de jour pourrait intervenir dans ces structures pour mettre en place une observation thérapeutique ou consultation de repérage (avec l'accord des parents) des enfants dont le développement présente des signes d'alerte repérés par les professionnels qui les côtoient régulièrement ou par les parents ; dans un second temps, une rencontre avec la famille serait indispensable pour faire un retour de l'observation et préconiser, si besoin, des évaluations structurées en consultation par des professionnels de l'Hôpital de jour. Enfin, dans un troisième temps, les évaluations pourraient déboucher sur des indications de prises en charge thérapeutiques et éducatives (consultation parent-enfant, petit groupe thérapeutique pour travailler la communication et les interactions sociales notamment), dans un cadre qu'il conviendrait de déterminer (jardin d'enfant thérapeutique ? EDIPA³ ?).

Ce dispositif permettrait une prise en charge précoce pour des jeunes enfants dont le développement présente des signes d'alerte faisant craindre un Trouble du Spectre de l'Autisme ; ces prises en charge précoces pouvant être déterminantes dans la reprise de leur développement, tel que recommandé dans la Stratégie Nationale pour l'Autisme et la HAS. Ce dispositif permettrait également une orientation précoce et dans de bonnes conditions vers l'Hôpital de jour pour les enfants qui en relèvent »⁴.

Plus récemment, l'ARI avec l'Hôpital de jour, est une des parties prenantes de la Plate-forme de Coordination et d'Orientation TND qui devrait voir le jour en janvier 2020.

L'instruction du 19 juillet ayant été portée tardivement à notre connaissance, le projet ci-dessous ne saurait être exhaustif ; il témoigne cependant de notre réel intérêt pour construire une réponse adaptée sur le territoire, pour un repérage et des interventions précoces dans le domaine de la toute petite enfance.

Porteur du projet



lyre

L'ARI et l'Hôpital de jour l'Oiseau-

Parties prenantes

Ceci reste à confirmer, mais les partenaires identifiés sur le terrain sont les suivants qu'il s'agisse de partenaires d'amont ou d'aval :



Les familles



Communauté de Communes de Montesquieu⁵,

La Direction Petite Enfance de la

³ Equipe Diagnostic et Intervention Précoce Autisme

⁴ Données issues du CPOM 2019-2023

⁵ Fin 2018, une rencontre organisée avec les directrices de crèches de la CCM avait mis en avant le repérage de TND opéré par les professionnelles des crèches et mis en avant les lacunes concernant l'annonce des troubles aux familles et les difficultés de mise en œuvre d'intervention précoces.

➔	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 PMI
➔	maternelles	Les crèches et réseaux d'assistantes
➔		Les CMPEA
➔		Les MDSI
➔		Les pédiatres du secteur
➔	secteur (déjà identifiés dans le cadre de la PCO)	Les professionnels libéraux du
➔	l'Hôpital des enfants de Bordeaux	Le service de neuropédiatrie de
➔		Le Réseau Périnatal Nouvelle Aquitaine
➔	du CHCP	Le Réseau de Psychiatrie Périnatale
➔		Le CAMSP
➔		La MDPH
➔		L'ARS

Territoire couvert par le projet

La communauté de Communes de Montesquieu reste notre territoire de proximité :



Cependant, celui-ci fait partie du territoire, plus vaste, des Graves qui sera le nôtre dans le cadre de la PCO (en bleu sur la carte) et qui englobe des communes de la Métropole (Bègles, Villenave d'Ornon notamment qui font partie de l'intersecteur 33i05 et qui sont le lieu de résidence d'une majorité des enfants accueillis à l'Hôpital de jour).



Besoins identifiés dans le diagnostic du Projet Territorial de Santé Mentale

En septembre 2018, les six priorités du PTSM de la Gironde ont été présentées lors d'un séminaire. La première, « *Repérage précoce des troubles psychiques, l'accès au diagnostic, aux soins et aux accompagnements conformément aux données actualisées de la science et aux bonnes pratiques professionnelles* » a fait l'objet, comme les cinq autres, de constats et de pistes d'amélioration dont, notamment, la création d'équipes mobiles spécialisées en faveur de la petite enfance dont les précisions sont incluses au sein de la fiche action n° 4.

Les connaissances scientifiques⁶ l'attestent : plus les troubles présentés par l'enfant sont pris en charge précocement, plus les interventions thérapeutiques ont de chance de se révéler **efficaces** et **d'enrayer les troubles** ou de **permettre une évolution plus favorable**. C'est d'ailleurs tout l'enjeu de la « **Commission des 1 000 premiers jours** », mise en place le 19 Septembre par Emmanuel Macron et présidée par le neuropsychiatre Boris Cyrulnik, que de « *définir un consensus scientifique pour aider les familles à lever leurs incertitudes et pour garantir à chaque petit de grandir dans le meilleur environnement possible*⁷ ».

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

⁶ Voir références bibliographiques en fin de document

⁷ <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2019/09/19/faire-des-1000-premiers-jours-de-lenfant-une-priorite-de-laction-publique>

un moment de grande vulnérabilité (risque d'apparition de difficultés, de retard, de phases de régression, de décompensation...) mais c'est aussi 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, rend cette période particulièrement propice à l'intervention thérapeutique précoce du fait d'une forte neuroplasticité cérébrale : les symptômes qui apparaissent ne sont pas encore fixés et se montrent très remaniables, très mobilisables si on intervient précocement :



tant dans la vie de l'enfant (plus l'enfant est pris en charge tôt, à un âge très jeune, plus cela est favorable à la réduction de risque de surhandicap),



mais aussi par rapport à l'apparition des premiers symptômes (il faut pouvoir être réactif et mettre en place rapidement des soins).

Or, nous constatons, ainsi qu'il a été dit plus haut, que malgré une autorisation d'accueil à partir de trois ans à l'Hôpital de jour, la moyenne d'âge des enfants à leur admission se situe plutôt autour de 6-7 ans ce qui paraît être un âge déjà trop tardif pour mettre en place de soins. L'anamnèse réalisée avec les parents, indique que les premiers symptômes étaient présents quasi systématiquement dans la toute petite enfance. Ce retard de mise en place des soins pour des enfants ayant présenté précocement des signes d'alerte dans leur développement et ayant, par la suite, évolués vers un diagnostic de TSA ou TND s'explique par différentes raisons :

1. Un problème de dépistage par les professionnels en amont de l'Hôpital de jour : CMP, CSML, pédiatres, médecins généralistes... On peut faire l'hypothèse de professionnels insuffisamment formés aux troubles de la petite enfance et surtout déplorer le manque de dispositifs spécialisés existants sur le secteur à qui les professionnels peuvent adresser ces jeunes enfants.
2. Un problème d'adressage trop tardif qui témoigne parfois des résistances parentales à consulter un spécialiste. Les troubles de l'enfant résonnent parfois de façon trop douloureuse et culpabilisante pour des parents. On retrouve alors un déni important des difficultés qui peut finir par englober les professionnels de première ligne (pédiatres, généralistes, ...) d'où le retard d'orientation vers une structure spécialisée.
3. Une liste d'attente, une fois les troubles repérés et la demande d'admission effectuée, trop longue (+ d'un an)

Il nous semble intéressant de développer une **Equipe Mobile Petite Enfance -TND** pour les **enfants de la naissance à 3 ans** afin de favoriser le dépistage et le traitement des troubles repérés tant à visée préventive que thérapeutique puisque ces deux champs d'actions PREVENTION/SOIN sont toujours totalement intriqués lorsqu'on se situe dans le domaine de la petite enfance (à cet âge, une action préventive constitue déjà du soin et une intervention thérapeutique joue également un rôle préventif pour un développement harmonieux ultérieur de l'enfant).

Il faut rappeler que le diagnostic de TSA notamment ne peut être posé avant l'âge de trois ans. C'est le diagnostic de MSDD (Multisystem Developmental Disorder pour la classification du Zero to Three) qui est le système de classification possible pour les enfants âgés de moins de deux ans.

Avant cet âge, on parle plutôt de « **signes d'alerte** » qui ne sont pas spécifiques d'un diagnostic. On peut les retrouver dans des pathologies aussi diverses que les TSA, la dépression précoce, les carences affectives graves, les distorsions relationnelles parent-enfant sévères... De plus, certains de ces signes d'alerte peuvent témoigner de pathologies somatiques sévères d'où l'importance de liens étroits avec les pédiatres.

Ce sont donc les **signes d'alerte** qu'il faut prendre en compte et qui justifieront l'orientation vers l'Equipe Mobile Petite Enfance mais qui ne **préjugeront nullement d'un diagnostic**. Ces signes d'alerte témoignent des difficultés du bébé ou du jeune enfant dans son développement. Il faut garder à l'esprit que ces signes d'alerte précoces, pris isolément, ne sont pas spécifiques. C'est leur regroupement, leur persistance dans le temps et certains caractères particuliers qui doivent alerter.

Pour cette raison, l'Equipe Mobile Petite Enfance, tournée vers les enfants de la naissance à trois ans sera compétente pour le travail de repérage et dépistage des signes d'alerte et leur prise en charge précoce, à visée préventive et thérapeutique, **qu'ils évoluent ou non vers un diagnostic de troubles plus sévères**.

Mise en œuvre de l'Equipe Mobile

Principes généraux d'intervention

Le rôle d'une équipe mobile interdisciplinaire est une évidence : les professionnels **se déplacent dans les lieux de vie des personnes accompagnées** ; cela prend tout son sens lorsque cette même équipe s'adresse à de très jeunes enfants, vulnérables dans leur développement et pour lesquels il convient de préserver un confort et une qualité de vie *optimum*. Dans son milieu de vie familial, l'enfant conserve des repères habituels, connus et rassurants. Il se montre souvent plus détendu et à l'aise que dans un centre de consultation, lieu nouveau qui peut l'inquiéter, l'impressionner et aggraver ses troubles (inhibition, angoisses, agitation...). Dans son milieu de vie « naturelle », le bébé et le petit enfant se montrent au plus près de leurs réelles capacités.

L'Equipe Mobile Petite Enfance pourra être sollicitée par différents canaux :

- ☒ Les familles qui, spontanément ou sur conseil de professionnels, auraient des inquiétudes sur le développement de leur enfant,
- ☒ Les professionnels de la petite enfance qui connaissent l'enfant et s'alertent également sur son développement (puéricultrice, éducatrice de jeunes enfants en PMI, halte-garderie, crèche, assistante maternelle, etc.),
- ☒ Professionnels de santé : médecin généraliste, pédiatre, psychomotricien(ne), orthophoniste, psychologue, pédopsychiatre, psychiatre, PMI, services hospitaliers (psychiatrie périnatale, réseau Périnat, CAMSP) etc. qui sollicitent un avis spécialisé.

L'information et le recueil de l'accord des familles est un préalable à toute forme d'intervention.

Les premières rencontres, avec l'enfant et/ou sa famille, pourront se dérouler selon différentes modalités :

- ☒ Consultation conjointe avec le médecin de l'Equipe Mobile et le professionnel de santé qui sollicite l'avis,
- ☒ Observation clinique de l'enfant dans un de ses lieux de vie (domicile, crèche, assistante maternelle).

Pour les bébés et les jeunes enfants de la naissance à 3 ans

La famille et l'enfant, adressés par les partenaires du secteur : CMP, CSMI, crèche, PMI, pédiatres, médecins généralistes, services hospitaliers.... ayant repéré des signes de souffrance précoce et/ou de troubles du développement seraient rencontrés sur leur lieux de vie afin de faciliter les

observations cliniques et ne pas imposer au jeune enfant un temps de trajet et un environnement nouveau pouvant constituer des biais sérieux dans les observations menées.

Les premières évaluations, réalisées dans un contexte familial à l'enfant (lieu et personnes), dans le cadre de trois **consultations conjointes par un pédopsychiatre et un psychologue** (tous deux formés au repérage des troubles psychiques et neurodéveloppementaux du jeune enfant, ce qui demande une formation spécifique) permettraient de mettre en œuvre rapidement des interventions ciblées dans les lieux de vie de l'enfant, en partenariat avec sa famille et les intervenants dans la situation et l'organisation de vie.

Puis la **réalisation d'un bilan psychomoteur** sera la deuxième évaluation complémentaire permettant de repérer l'ensemble des capacités aptitudes, possibilités, émergences de l'enfant, mais aussi ses difficultés et les éléments qui le mettent en échec. Lors de ces évaluations sont fréquemment utilisés le Brunet Lézine R, la grille d'évitement relationnel, la classification 0-3 ans, la CHAT, le bilan sensoriel de Bullinger....

Au terme de cette seconde étape, un **projet individuel de prise en charge et d'intervention** est construit avec la famille et les différents partenaires et professionnels de l'Equipe Mobile. Sa mise en œuvre fera l'objet d'évaluations régulières dans les différents lieux de vie de l'enfant. **L'annonce** aux parents des troubles de leur enfant sera particulièrement accompagnée.

De la naissance à 3 ans

Il est essentiel de souligner que le bébé ou le jeune enfant âgé de 0 à 3 ans nécessite des interventions pluri-hebdomadaires du fait de son immaturité et de son jeune âge. Cela exige rythmicité, fréquence et régularité dans les interventions pour obtenir une efficacité.

- ➔ **Consultation thérapeutique mère/parent - enfant** sous forme de consultation conjointe avec le médecin psychiatre et le psychologue à un rythme au minimum mensuel, voire à quinzaine ou hebdomadaire selon la gravité des symptômes de l'enfant et/ou de sa famille (inquiétude parentale ou pathologie psychiatrique parentale). Le soutien à la parentalité est un élément central de la prise en charge.
- ➔ **Possibilité de travail mère/parent-enfant en pataugeoire** (utilisation de la pataugeoire de l'Hôpital de jour ou de la **salle de sensorialité**) ou avec l'enfant seul à partir de 3 ans pour travailler les angoisses corporelles archaïques.
- ➔ **Prise en charge rééducative** : suivi **individuel** hebdomadaire (toujours en présence d'un parent lors des séances jusqu'aux 2 ans/2 ans ½ de l'enfant en **psychomotricité** et/ou **orthophonie** individuelle (professionnels formés à la spécialisation des troubles psychiques et du développement du jeune enfant).
- ➔ **Participation à un petit groupe de maturation** : 4 à 5 enfants en présence de deux professionnels (formés aux soins des troubles psychiques et neurodéveloppementaux du jeune enfant) éducatrices jeunes enfants et/ou infirmières à raison d'une séance hebdomadaire : petit groupe d'une durée de 30-40 minutes avec beaucoup de rituels d'arrivée et de départ qui font repère, sont structurants pour le jeune enfant et indispensable pour l'enfant qui présente des difficultés sur le plan de son développement psycho-affectif. Le groupe s'organise autour du partage d'activités, de jeu libre où seront travaillés la socialisation avec les adultes, avec les pairs, la tolérance à la frustration, le nourrissage autour du jeu (travailler l'accès au jeu de faire semblant, jeux symboliques), le bain de parole pour soutenir le développement du langage, la transformation des ressentis

sensoriels en représentations mentalisables (travail autour de la sensorialité archaïque avec supports variés : tissus, pâte à modeler, ...). Partage d'un temps autour d'un petit goûter pour ritualiser la fin du groupe et le départ et aussi travailler les troubles fréquents autour de l'oralité.



Travail au domicile et/ou sur les lieux de vie de l'enfant avec déplacement d'un professionnel de l'équipe. Rythme hebdomadaire des visites à domicile. Travail mère/parent- enfant autour de jeu libre et échange avec les parents sur les difficultés rencontrées autour de l'enfant. Cette dimension permettrait de préserver les contextes familiers pour l'enfant mais également d'inclure la famille et les partenaires extérieurs dans les soins et interventions à mettre en œuvre. D'autre part, il est important de prendre en compte les difficultés rencontrées par certaines familles pour se déplacer pour se déplacer pour des raisons pratiques (pas de moyen de transports) ou psychologiques (élément de phobie sociale, pathologie psychiatrique parentale...).



Développement d'un fort réseau de partenaires.

A partir de 3 ans

Un diagnostic de TSA/TND sera ou non posé pour l'enfant ayant atteint l'âge où le diagnostic est possible.

Selon la sévérité des troubles, la question de l'orientation de l'enfant vers une prise en charge plus globale et complète sera à déterminer avec la famille.

Les interventions en pataugeoire, salle sensorielle, les rééducations en orthophonie, psychomotricité peuvent s'organiser avec l'enfant seul en suivi individuel (la présence du parent à partir de trois ans n'est plus indispensable mais il conviendra de travailler les angoisses de séparation pouvant émerger).

Les interventions des professionnels s'ajusteront à l'inclusion scolaire ou au maintien en crèche lorsque cela s'avère plus opportun. Le partenariat avec l'Education Nationale, les **actions de sensibilisations et d'informations** seront, là aussi, incontournables.

En fonction des possibilités réelles d'orientation, il faudra alors évaluer la pertinence d'élargir aux enfants âgés de 3 à 6 ans les interventions de l'Equipe Mobile Petite Enfance.

Ressources humaines

L'équipe sera constituée obligatoirement de **professionnels formés à la spécificité du développement psychoaffectif et aux troubles psychiques et neurodéveloppementaux 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 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 réseau MDPH, secteur social, etc. (0.5 ETP)

Les troubles pris en charge

Très schématiquement, et suivant « la Classification Diagnostique de la santé mentale et des troubles du développement de la première et petite enfance Révisée » (DC : 0-3 R), les troubles qui pourraient être rencontrés par l'Equipe Mobile sont les suivants :

-  *Troubles de la relation et de la communication ou MSDD (Multisystem Developmental Disorder) avant 2 ans à haut risque d'évolution vers un TED ou un autisme.*
-  *Troubles de l'affect : reliés à l'expérience affective du jeune enfant et à son expression comportementale, ils regroupent les troubles anxieux, les dépressions du nourrisson et les troubles de l'attachement réactionnel.*
-  *Troubles des fonctions somatiques : troubles du sommeil, de l'alimentation (qui peut prendre la forme d'anorexie grave du nourrisson), de la croissance et des fonctions d'élimination.*
-  *Troubles réactionnels aux situations de carence et maltraitance.*
-  *Troubles de la régulation et du traitement sensoriel caractérisés par les difficultés du jeune enfant à réguler ses émotions, ses comportements et ses capacités motrices en réponse aux (sur)stimulations sensorielles qui vont affecter le quotidien de l'enfant et ses relations à l'autre et/ou associés à un défaut de filtrage.*
-  *Trouble de l'ajustement dus à des situations transitoires (événements de vie douloureux : deuil, séparation, hospitalisation, etc.).*
-  *Trouble de la relation parents-enfant qui peut être présente d'emblée ou accompagner les troubles de l'enfant cités ci-dessus. En effet un autre aspect de notre travail sera l'accompagnement d'enfant ayant des parents présentant des pathologies psychiatriques et /ou des facteurs de stress psychosocial qui peuvent être dommageables pour l'installation d'interactions précoces de qualité et induire des troubles du développement psychoaffectif de l'enfant.*

Les diagnostics pouvant être confirmés

-  TSA/TED
-  Trouble de l'attachement
-  Retard du développement global dont certains avec une pathologie organique identifiée (épilepsie, syndrome génétique, ...)
-  Trouble anxieux
-  Trouble du comportement
-  Trouble à expression somatique (alimentation, sommeil etc.)



Indemne de trouble mais ayant un parent présentant un trouble mental invalidant (dépression, anxiété, psychose) avec risque de l'installation d'un trouble de l'interaction parent-enfant du fait d'un ajustement parental inadapté et/ou associé à des fragilités constitutionnelles de l'enfant sur le plan du développement.

Repérage des signes d'alerte de la naissance à 3 ans

Il faut garder à l'esprit que ces signes d'alerte précoces pris isolément ne sont pas spécifiques. C'est leur regroupement, leur persistance dans le temps et certains caractères particuliers qui doivent alerter.

De la naissance à 6 mois



Comportement général : bébé très passif, ou au contraire excitabilité excessive avec variabilité brutale des états de vigilance, faible consolabilité.



Cela peut-être un bébé indifférent *au monde sonore*, donnant une impression de surdité.



Il peut y avoir des *anomalies du regard* : impression de cécité, ou au contraire une fixité/adhésivité. Parfois le bébé ne suit du regard que l'objet au détriment du visage humain. Le regard peut être en périphérie, ou s'il regarde l'autre, il n'accomode pas donnant une impression étrange de regard « à travers ».



Anomalies du sommeil : on peut retrouver des hypersomnies dès le retour de maternité. Il faut alors interroger finement les parents afin de les distinguer des grandes insomnies calmes. On peut rencontrer aussi des bébés qui présentent des troubles massifs de l'endormissement avec nombreux réveils nocturnes, sachant qu'un enfant organise son sommeil vers 2 mois et demi.



Anomalies de l'alimentation : mauvais réflexe de succion, refus du sein.



Anomalies de la motricité et du tonus : hypo ou hypertonie fluctuantes et atypiques, accès d'hyper extension axiale, négligence des membres inférieurs, défaut d'ajustement postural et pas d'attitude anticipatrice lors du portage (bien acquis vers 3-4 mois).



Absence ou rareté de *sourires* adressés, voire immotivés ou peu contextualisés. Pauvreté de l'expression émotionnelle, sensibilité faible aux sollicitations relationnelles.



Pré langage : pauvre voire absent.

De 6 mois à 12 mois



Bébé qui montre *peu d'intérêt pour les personnes* allant de l'indifférence à l'évitement plus actif (intolérance aux sollicitations relationnelles), *expressivité émotionnelle* pauvre ou au contraire excessive avec pleurs.



Anomalies du regard.



Anomalies de l'écoute : attention auditive paradoxale (pas de réaction à la voix humaine mais réactivité aux sons) ; impression de surdité ; peurs auditives excessives.



Anomalies de la préhension : inertie préhensive, ou hésitante, approche avec le buste seul bras inertes ou en chandelier, prise de l'objet sans exploration visuelle, atypie de la pince, utilisation inhabituelle (gratter, renifler).

-  *Activités solitaires* : jeux de doigts devant les yeux, bruits buccaux, balancement postural, faible intérêt pour le contact cutané, les caresses, les câlins.
-  *Anomalies de la locomotion* : hypo ou hyperactivité motrice, appui palmaire en position assise évité, angoisse très vive en position ventrale, rampé et retournements dos/ventre évités, déplacement atypique sur les fesses avec quadrupédie évitée.
-  *Anomalies du tonus.*
-  *Anomalies de l'accès à la permanence de l'objet* (désintérêt pour l'objet tombé-jeté) absence de jeux de coucou-caché, absence d'angoisse devant l'étranger (qui peut être retardée voire atypique).
-  *Anomalies du sommeil* : hypersomnie, insomnie, réveils nocturnes, rythmies excessives d'endormissement.
-  *Anomalies alimentaires* : diversification difficile, anorexie etc...
-  *Anomalies du jeu* : faible attention conjointe (à 10 mois l'enfant peut regarder ce que l'adulte regarde), utilisation non fonctionnelle de l'objet jouet.
-  *Anomalies du langage* : pré langage absent voire atypique (jargon) ou peu adressé à l'autre. Absence de mise en place des petits rituels sociaux (au revoir de la main, bravo).

De 12 à 24 mois

On s'attachera à continuer d'explorer les grandes fonctions que sont le sommeil et l'alimentation et dont les anomalies peuvent être le signe de souffrance psychique de l'enfant.

-  *Anomalies du regard* : attention préférentielle pour les objets plutôt que pour les personnes, désintérêt ou au contraire fascination excessive de l'enfant pour son image dans le miroir.
-  *Anomalies du langage* : absence d'apparition de mots signifiants ou arrêt du développement.
-  voir régression du langage. L'enfant ne se nomme pas. Absence d'apparition du « non » à 18 mois.
-  *Anomalies de l'attention conjointe* : à 14 mois un enfant peut pointer du doigt un objet qui l'intéresse en le montrant à l'adulte.
-  *Absence d'objets transitionnels.*
-  *Absence de différenciation familier/étranger et soi/autre* : familiarité excessive avec les étrangers, ne marque pas la séparation d'avec sa mère, non reconnaissance de son schéma corporel ou confusion avec l'autre (à partir de 18 mois l'enfant peut désigner à la demande différentes parties de son corps).
-  *Anomalies du jeu* : pauvreté des jeux, absence de jeu d'imitation (donner à boire) puis de jeux symboliques (petits scénario après 18 mois) et /jeux stéréotypés, persévérants voire très ritualisés (alignement de petites voitures).
-  *Anomalies de la phase d'opposition* : absence d'acquisition du non, opposition marquée, colères et tyrannie au moindre changement etc...
-  *Démarche et motricité particulière* : hyper ou hypoactivité motrice, marche sur la pointe des pieds, découplage de la marche et du regard (chute, se cogne), marche

pseudo ataxique. Mise en danger avec absence de mouvements de protection et indifférence à la douleur.

Ces « signes d'alerte » ne sont pas spécifiques d'un diagnostic. On peut les retrouver dans des pathologies aussi diverses que les troubles envahissants du développement, la dépression précoce, les carences affectives graves, les distorsions relationnelles parent-enfant sévères... De même ils peuvent s'associer à des pathologies somatiques d'où l'importance de liens étroits avec les pédiatres.

On peut aussi citer les « Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme de l'HAS » (2005).

Les signes d'alerte absolue qui doivent conduire à demander rapidement un avis et un bilan spécialisé sont les suivants :

- ☒ Absence de babillage, de pointer et d'autres gestes sociaux à 12 mois
- ☒ Absence de mots à 18 mois
- ☒ Absence d'association de mots (non écholalique) à 24 mois
- ☒ Perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge

Les signes d'alerte, avant l'âge de deux ans sont la passivité, la pauvreté de la réactivité et de l'anticipation sociale, la difficulté dans l'accrochage visuel et l'attention conjointe, le retard de langage, l'absence de pointage, de désignation d'objet et de jeu (social imitatif, fonctionnel ou de « faire semblant »).

Les antécédents de TSA/TND dans la fratrie sont à rechercher en raison du risque élevé de récurrence et du risque de survenue d'autres troubles du développement.

« Le diagnostic comporte chez ces enfants repérés l'évaluation du développement, la recherche d'autres troubles ou de maladies associées. Il se fonde sur l'entretien avec les parents, l'examen clinique de l'enfant et la réalisation d'investigation complémentaires. Actuellement, cette démarche doit permettre une confirmation diagnostique chez les enfants à partir de l'âge de 2 ans. Avant 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie. » (Recommandations HAS, 2005)

Expérience antérieure en lien avec le projet

Les professionnels de l'Hôpital de jour sont formés à la prise en charge et à l'accompagnement des enfants porteurs de TED, et de troubles développementaux spécifiques. L'actualisation des connaissances et compétences en matière de prise en charge de l'autisme, la mise en place d'actions de supervisions des pratiques indique la forte mobilisation des professionnels.

Par ailleurs, des professionnels (pédopsychiatre, psychologues) ont été spécialement formés au repérage et aux interventions chez les tout-petits et pour l'une d'entre eux, exerce à temps partiel dans le service de néo natalité de l'Hôpital pédiatrique.

Fin 2018, les constats partagés lors d'une rencontre avec les directrices des crèches de la Communauté de Communes de Montesquieu, renforcent la pertinence de la mise en place d'une Equipe Mobile Petite Enfance : le repérage de troubles du développement par les professionnelles ne parvient pas, faute de partenaires identifiés et mobilisables, à se transformer en actions d'interventions précoces.

Calendrier prévisionnel de mise en œuvre et chiffrage financier

En raison du délai imparti, nous ne sommes pas en mesure de fournir un calendrier prévisionnel : celui-ci est assujéti aux recrutements à effectuer.

De même, nous ne sommes pas en mesure d'établir un budget prévisionnel évalué finement. Toutefois, les estimations pourraient être les suivantes :

- ☑ 0.5 ETP médecin pédopsychiatre : 51 400 euros
- ☑ 05 ETP cadre de santé / coordonnateur : 32 000 euros
- ☑ 0.5 ETP psychologue : 33 000 euros
- ☑ 0.5 ETP secrétaire : 20 300 euros
- ☑ 0.5 ETP psychomotricienne : 25 000 euros
- ☑ 0.5 ETP orthophoniste : 25 000 euros
- ☑ 3 ETP infirmier/éducateurs spécialisés : 137 950 euros
- ☑ 0.5 EP assistante sociale : 25 000 euros
- ☑ Les frais annexes (remboursement des IK, frais de téléphonie, secrétariat, etc.) bénéficient d'une forfaitisation de l'ordre de 23% de la masse salariale, ce qui porte le **montant du budget global à 430 069 euros.**

Ces deux aspects nécessiteront une phase de négociation et d'échanges avec l'ARS.

Evaluation

Outil indispensable de pilotage, l'évaluation du dispositif réunira plusieurs indicateurs dont :

-  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.

Cette liste est non exhaustive.

Conclusion

La mise en œuvre des politiques publiques concernant le repérage et la prise en charge précoce de troubles neuro développementaux nécessite des moyens supplémentaires et complémentaires de l'offre existante. C'est le cas avec la PCO, qui a pour atout de rassembler des partenaires, sur un

territoire vaste et dense démographiquement, qu'est le département de la Gironde. L'ARI, à travers l'Hôpital de jour, en est partie prenante.

Le projet que nous souhaitons porter, via l'AAP Mesures nouvelles, s'inscrit encore plus concrètement dans cette dynamique. 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 sont 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.

Nous ne pouvons que témoigner et réitérer tout l'intérêt que nous portons au développement de ce type de projet.

Références bibliographiques



INSTRUCTION N° DGOS/R4/2019/175 du 19 juillet 2019 relative aux modalités d'attribution de mesures nouvelles en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent pour l'année 2019 ;



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 ;



Mai 2019 « *Projet Territorial de Santé Mentale de la Gironde* » - Fiche-action n° 4 ;



Février 2018 - *Troubles du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent* » - Haute autorité de santé (HAS) ;



Mars 2018 - « *Pratiques de coopération et coordination du parcours de la personne en situation de handicap* » - HAS/ANESM ;



<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme> ;



Octobre 2016 - « *Rapport relatif à la santé mentale* » - LAFORCADE Michel ;



2013 - « *La psychiatrie du bébé* » Bernard GOLSE et Luis ALVAREZ, Collection: Que sais-je?



Mars 2012 - « *Autisme et autres Troubles Envahissants du Développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » - HAS / ANESM ;



2012, Thèse « *Interventions précoces en psychiatrie du jeune enfant : place du travail à domicile, expérience de l'unité ambulatoire du jeune enfant* » par le Dr Fleur CAIX-AUZANNEAU ;

-  2009, « *Intérêt de l'abord sensorimoteur dans les pathologies autistiques sévères I : introduction aux travaux d'André Bullinger* » par A. KLOECKNER, C. JUTARD, A. BULLINGER, L. NICOLAUD, S. TORDJMAN, D. COHEN, in *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence* Volume 57, n° 2 pages 154-159 ;
-  2008 « *L'éclosion de la vie psychique* », Albert Ciccone, in *Naissance et développement de la vie psychique*, Toulouse, Ed ERES. pages 11 à 37 ;
-  2003, « *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant* », 3^{ème} édition, Ph. MAZET et S. STOLERU, Ed Masson, Paris ;
-  2001 - « *L'orthophonie dans les troubles spécifiques du langage oral* » - Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) ;
-  1998 - « *La constellation maternelle* », D. STERN, Ed Calmann-Lévy, Paris.

Fiche action Collectif Handicap !

FICHE ACTION : SOLUTION DE REPIT HORS DOMICILE – CONTEXTE COVID 19	
Réfèrent : Collectif Handicap ! collectif.handicap@yahoo.com	
Contexte de mise en œuvre de l'action – Problématique/diagnostic	Composé de personnes en situation de handicap, de représentants de personnes accompagnées, d'associations de familles, de professionnels, d'entreprises, le Collectif Handicap ! s'est créé spontanément, fin 2017, à la suite de rencontres et de projets menés conjointement. L'esprit militant qui anime le collectif soutient les actions visant à : ⇒ Changer le regard porté sur le handicap, ⇒ Favoriser l'inclusion des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, ⇒ Participer à la recherche et à la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes accompagnées et de leurs aidants (parents, familles, proches) et ce, dans une démarche conjointe avec les usagers et leurs représentants/les professionnels/les partenaires institutionnels/les bénévoles ; le pouvoir d'agir et la co-construction étant les maîtres-mots du Collectif Handicap ! L'enquête menée par le Collectif Handicap d'octobre à décembre 2018 a dégagé des pistes de travail, dont celle qui fait l'objet de cette fiche-action : l'élaboration et la co-construction de solutions de répit hors domicile pour les parents d'enfants de trois à dix-huit ans.⁸ En 2019, les travaux menés par le collectif ont démontré le fort besoin de répit exprimé par les aidants familiaux d'enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, en lien avec des risques en termes de dégradation de la santé, d'épuisement, d'isolement social, d'éloignement de l'emploi et d'inégalité hommes/femmes notamment. Les politiques sociales reconnaissent, encore timidement, le statut d'aidant familial pour le parent d'enfant en situation de handicap. Ce dernier, ressource pour son enfant, aspire à bénéficier d'espaces-temps réguliers lui offrant un autre rythme et lui permettant de vaquer de manière apaisée à des activités personnelles. La Gironde, territoire pilote 100 % inclusif, peut offrir de réelles opportunités de reconnaissance et propositions de répit pour les aidants familiaux. Afin d'être un porteur de projet plus opérationnel, les membres du Collectif Handicap ! ont décidé de se constituer en association loi 1901. L'association a vu le jour le 2 mars 2020.

⁸ <https://ari-accompagnement.fr/etablissement/collectif-handicap/>

	La crise sanitaire liée au COVID 19 a joué comme un accélérateur et un renforçateur des besoins de répit. Le confinement puis le déconfinement progressif ont mobilisé les familles 24h/24 durant de longues semaines et ont amplifié l'épuisement et donc, le besoin de répit. Dans ce contexte, les parents appréhendent la fermeture habituelle de l'établissement sanitaire ou médico-social (lorsque leur enfant bénéficie d'une prise en charge au sein d'une de ces structures) durant la période d'été alors que le déconfinement s'opère déjà de manière progressive au sein de ces mêmes établissements. Le bénéfice de temps de répit pour se ressourcer est davantage criant. Le Collectif Handicap ! s'engage dans une mobilisation plus concrète des partenaires identifiés.
Objectifs fixés	⇒ Soutenir les aidants familiaux dans leur rôle au long cours en proposant des solutions de répit, hors domicile. ⇒ Développer ce projet en y associant l'ensemble des partenaires (personnes accompagnées et leurs représentants/ professionnels/ partenaires institutionnels/ bénévoles). ⇒ Expérimenter un dispositif pouvant être dupliqué sur le territoire.
Modalités de mise en œuvre	☒ Mise en place d'un groupe de travail spécifique parents-professionnels-personnes en situation de handicap au sein du collectif. ☒ Elaboration d'un projet de solutions de répit hors domicile. ☒ Présentation du projet aux acteurs identifiés. ☒ Proposition d'une fiche-action récapitulative. ☒ Identification des partenaires. ☒ Identification des locaux. ☒ Identification des ressources humaines. ☒ Identification des leviers et moyens financiers. (Les caches cochées indiquent l'avancement des différentes étapes du projet en cours).
Identification des acteurs à mobiliser	⇒ Conseil Départemental/MDPH. ⇒ Agence Régionale de Santé. ⇒ CAF/MSA. ⇒ Associations gestionnaires d'établissements sanitaires et médico-sociaux dont l'ARI. ⇒ Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile. ⇒ Unis-cités (jeunes volontaires en service civique). ⇒ Autres acteurs (collectivités territoriales, associations, mutuelles, etc.).
Données quantitatives	Publics concernés :

	Enfants et adolescents en situation de handicap et âgés de trois à dix-huit ans. Pour la mise en œuvre d'une première expérimentation, le collectif priorise le démarrage avec un public présentant un TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme), une déficience intellectuelle et/ou un TDAH (Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité). En raison de la nécessité d'assurer l'accessibilité des locaux, et de l'utilisation de matériel très spécifique, l'accueil et l'accompagnement d'enfants et jeunes en situation de polyhandicap méritent de bâtir un projet avec des partenaires bien repérés selon ces mêmes critères. Effectif : Des groupes constitués de cinq enfants/adolescents. Volume : <u>Deux types de propositions :</u> ➤ A raison d'une proposition d'ouverture quatre samedis par mois, 20 enfants/adolescents bénéficieront d'un temps d'accueil en journée et, en conséquence, 20 familles pourront bénéficier d'un temps de répit. Ce nombre peut se démultiplier en fonction de la composition familiale (deux parents, fratrie). ➤ Le contexte COVID 19 nous incite à penser un accueil plus large : la moitié des petites vacances scolaires ainsi que sur la période de juillet et août. Ceci permettrait de proposer, potentiellement, un accueil sur 110 jours par an (samedis compris). Lieu : Les lieux seront répartis en fonction des partenariats tissés avec les associations gestionnaires et les collectivités territoriales pour le prêt de locaux. La recherche de locaux tiendra bien évidemment compte de la domiciliation des familles. Fréquence : Un accueil ponctuel (minimum un par mois) par enfant/adolescent.
Moyens nécessaires et dépenses prévisionnelles	Moyens humains, organisationnels, coopérations... <u>Fonctionnement et moyens humains :</u> Quatre professionnels des SAAD par groupe de cinq enfants, dont un assurant la fonction de coordonnateur du dispositif. En effet, au regard de l'intensité des troubles tels que présentés par les parents ayant répondu au questionnaire (voir les données quantitatives et qualitatives de l'enquête réalisée fin 2018 et présentée lors du colloque « Le Répit, un projet à co-construire du 30 mars 2019⁹), il paraît pertinent de requérir quatre auxiliaires de vie pour l'accompagnement des enfants et d'y associer des jeunes en service civique. <u>Missions réalisées :</u>

⁹ <https://ari-accompagnement.fr/etablissement/collectif-handicap/>

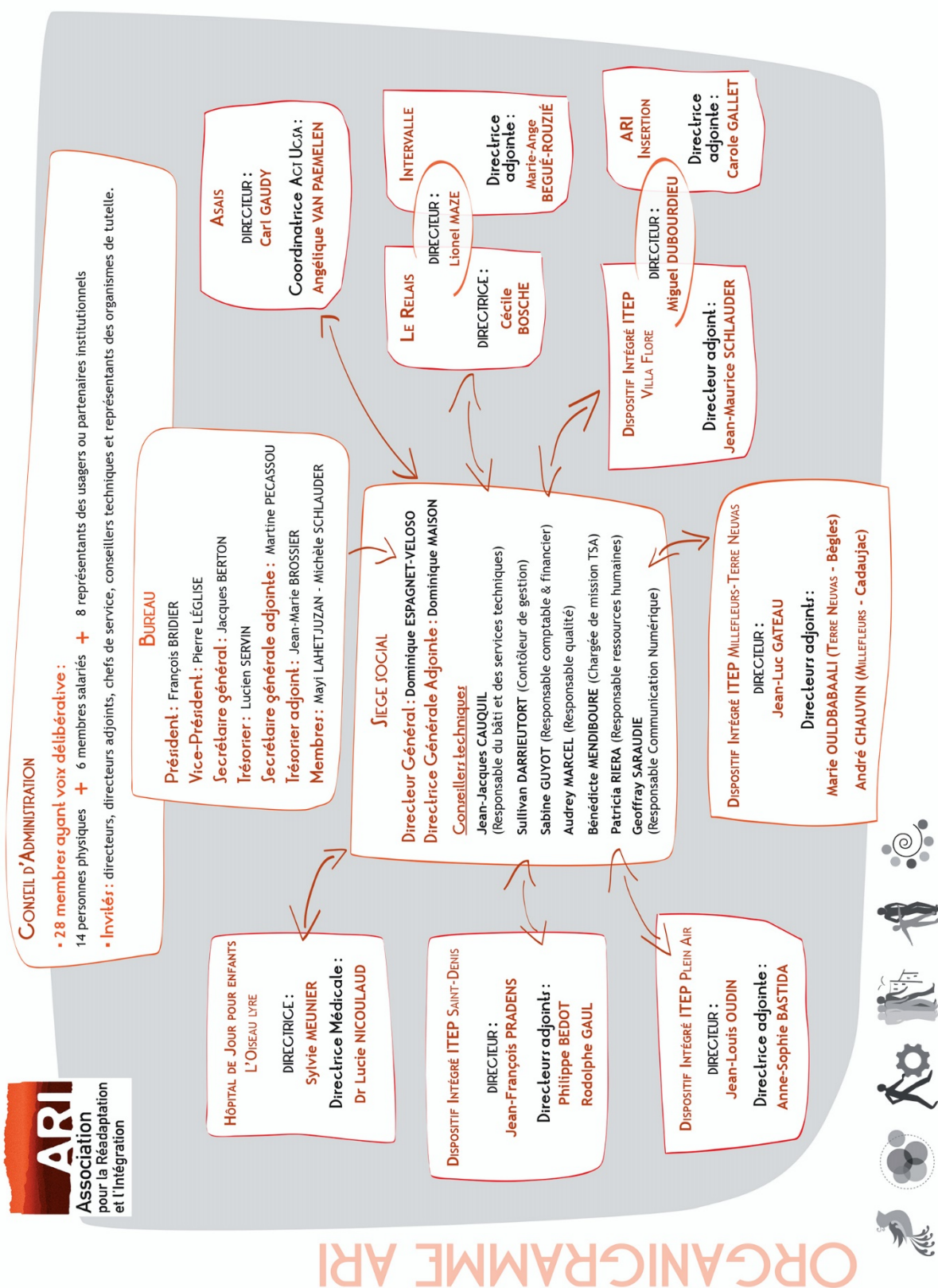
	1) Accompagnement d'un groupe de cinq enfants/adolescents sur la base de quatre aidants, sur une amplitude horaire journalières de 9 heures avec 30 minutes de pause/auxiliaire de vie. Descriptif de l'accompagnement : Permettre aux familles de disposer de temps de répit, proposer des activités ludiques et de loisirs adaptés à chaque enfant/adolescent, travailler autour de la socialisation et de la vie en groupe. 2) Coordination : Les heures de préparation, de supervision, d'analyse des pratiques devront bénéficier d'un financement qui reste à déterminer en fonction du nombre d'heures nécessaires et des journées. <u>Jeunes volontaires en service civique</u> : partenariat avec Unis-Cités. Pas de coût. Un ou deux jeunes volontaires en service civique par groupe. <u>Modélisation économique :</u> <u>1er temps :</u> Il s'agit de démarrer l'expérimentation avec un groupe de cinq enfants et ce le plus rapidement possible pour répondre aux besoins urgents. Cette option peut se réaliser à moyen constant après accord des institutions et des aidants sur la mise en commun de certaines heures de PCH. Cependant, dans l'objectif d'équité et de réponse à l'urgence, nous souhaiterions modéliser avec vous plusieurs possibilités non discriminantes pour permettre à tous les enfants et aidants un égal accès au dispositif ainsi qu'un engagement partagé de tous les acteurs concernés (ARS-CAF-CD-MDPH-Collectif Handicap !). <u>2ème temps :</u> Proposer des hypothèses de développement après le bilan de l'expérimentation saisonnière et de l'implication des partenaires (appels à projets, prêts de matériels, locaux...) Frais de fonctionnement : les frais de fonctionnement pourront être supportés dans le premier temps d'expérimentation.
Calendrier prévisionnel	Délai de réalisation : Démarrage de l'expérimentation printemps/été 2020
Indicateurs d'évaluation du résultat de l'action	Indicateurs de mise en œuvre, de suivi : Ce dispositif expérimental ne pourra faire l'impasse d'une évaluation exhaustive de son fonctionnement. À l'instar du mode de fonctionnement du Collectif Handicap, elle sera partagée avec les parents et les professionnels. Les questionnaires de satisfaction seront un support essentiel pour une première évaluation du dispositif et de ses effets à court, moyen et long terme. Cependant, il nous paraîtrait pertinent de mener une étude plus poussée, en lien avec

	l'Université de Bordeaux, son Département de sociologie et le Centre de recherches Emile Durkheim, en confiant une recherche à un doctorant¹⁰. Elle pourrait prendre en compte les critères et indicateurs suivants lors d'entretiens avec les familles concernées et leurs enfants : ⇒ Les bénéfices ressentis par les parents au niveau intrafamilial (apaisement dans les relations, sentiment d'être soutenus, etc.). ⇒ Les effets sur les enfants (du côté des parents). ⇒ Les retours des enfants (si en capacité de les formuler). ⇒ Les effets sur la qualité de vie de l'aidant. ⇒ Les effets sur la qualité de vie de l'aidé. ⇒ Les effets sur la santé de l'aidant. ⇒ Les effets sur la santé de l'aidé. ⇒ Les réductions des inégalités dans les domaines de la santé, de l'accès aux dispositifs de droit commun. ⇒ L'évolution de la perception de soi et de son enfant dans la société. ⇒ L'évolution des expériences inclusives menées par les familles et leurs enfants à partir des accueils au sein du dispositif.
Points de vigilance	⇒ Délai d'obtention de la PCH. ⇒ Création d'une liste d'attente (risque d'engorgement). ⇒ Revalorisation de la PCH. ⇒ Evaluation des temps de préparation, supervision, analyse des pratiques, formation.
Bonnes pratiques à promouvoir	⇒ Prise en compte des besoins exprimés par la famille. ⇒ Prise en compte des besoins de l'enfant/adolescent. ⇒ Travail en équipe interdisciplinaire.

¹⁰ Le dispositif Cifre permet à l'entreprise de bénéficier d'une aide financière pour recruter un jeune doctorant dont les travaux de recherche, encadrés par un laboratoire public de recherche, conduiront à la soutenance d'une thèse. <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid22130/les-cifre.html> . Eric Dugas, enseignant-chercheur à l'Université de Bordeaux a été sollicité en ce sens et est prêt à s'engager dans ce projet.

	⇒ Mise en place d'analyse des pratiques professionnelles, de supervision des pratiques et de temps de formation. ⇒ Evaluation de l'expérimentation par les parents, les enfants/adolescents et les professionnels (quantitative et qualitative) ⇒ Maintien de la coconstruction et de la co-élaboration entre les différents partenaires.
Et dans l'avenir ?	La création d'un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) d'aidants et de professionnels demeure d'actualité pour le Collectif Handicap, bien que le cahier des charges des GEM ne corresponde pas tout à fait à nos pratiques. Pourtant, ce modèle d'entraide est bien celui auquel nous adhérons. Le contexte du COVID 19, s'il met en avant l'urgence du répit ne doit pas nous faire oublier que c'est dans la durée que celui-ci doit s'installer. L'anticipation même du répit aura pour effet de soutenir les parents dans un quotidien souvent éprouvant.

Organigramme associatif



Outils d'évaluation

A daptés à l'évaluation des enfants accueillis, ces tests, recommandés par la HAS, sont pris en main par les professionnels, de manière individuelle ou collective.

■ **PEP 3 (Profil Psycho Educatif):** Le PEP 3 s'adresse à des enfants entre 2 ans et 7 ans 5 mois mais il est aussi utilisable entre 7 et 12 ans pour des enfants présentant un retard de développement.

Les résultats se présentent sous la forme d'un niveau de développement et d'un profil qui permettent de saisir les forces et les faiblesses de l'enfant (domaines de l'imitation, du langage, de la perception, de la coordination et motricité, cognition) avec une prise en compte des émergences. Cela permet de donner des pistes pour élaborer le projet de soins de l'enfant.

■ **ADI (*Autism Diagnostic Interview*) :** Il s'agit d'un entretien semi-structuré initialement développé pour la recherche, qui permet de recueillir des informations sur la symptomatologie actuelle, mais aussi sur la période cruciale des quatre/cinq ans durant laquelle les signes de l'autisme sont les plus marqués, permettant ainsi d'établir un diagnostic rétrospectif pour les enfants les plus âgés. Cet entretien est utilisé auprès des parents (ou du substitut) considérés comme meilleurs témoins du développement de l'enfant. Il couvre des périodes du développement allant des premières années de vie jusqu'à l'âge adulte. L'ADI a été conçu pour tenir compte, dans l'évaluation du diagnostic, à la fois de la variation de la symptomatologie de l'autisme en fonction des étapes du développement, et aussi de sa continuité dans le temps. Les trois domaines principalement explorés sont : Le langage et la communication, le développement social, et le développement du jeu.

■ **ADOS (*Autism Diagnosis Observation Schedule*):** est un outil d'observation semi-structuré qui comporte quatre modules correspondant à quatre niveaux langagiers, choisi en fonction de l'âge chronologique et du niveau de langage réceptif de l'enfant. L'observation de la communication, des interactions sociales réciproques, du jeu, des comportements stéréotypés et des intérêts restreints se déroule dans des activités d'interaction sociales standardisées.

■ **BECS :** batterie d'Evaluation Cognitive et Sociale pour l'enfant avec Trouble du Spectre de l'Autisme et autres Troubles du Neuro-Développement (de 4 mois à 10 ans). Elle permet une mesure du niveau et du profil de développement de sept capacités cognitives (jeu symbolique, causalité opérationnelle, etc.) et neuf capacités socio-émotionnelles (langage, relation affective...). Ce test ne mesure pas les capacités cognitives complexes.

■ **CARS (*Autism Rating Childhood Scale*) :** il s'agit d'une grille d'observation qui permet de coter la présence et l'intensité des symptômes autistiques dans 14 domaines de fonctionnement distincts : relations sociales, imitation, réponses émotionnelles, utilisation du corps, utilisation des objets, adaptation au changement, réponses visuelles, réponses auditives, Goût-odorat-toucher (réponses et modes d'exploration), peur-anxiété, communication verbale, communication non verbale, niveau global d'activité, niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement et impression générale donnée par le fonctionnement relationnel de l'enfant. Le score donne le niveau de sévérité de la symptomatologie autistique de l'enfant, de non autistique à sévèrement autistique. Cela ne permet pas de poser un diagnostic, mais d'orienter, ou pas vers des évaluations à visée diagnostique.

■ **Le COMVOOR** : évalue le niveau de signification de l'environnement pour la personne :

- » Niveau de la sensation (les expériences sensorielles perçues jouent un rôle primordial, structurer clairement l'environnement et les activités est nécessaire) ;
- » Niveau de la présentation (la compréhension fonctionnelle de l'objet dans un contexte concret et présent) ;
- » Niveau de la représentation (acquisition de la fonction référentielle de l'objet, permanence de l'objet acquise, permet une prévisibilité, constitution d'emploi du temps visuel possible).

Il s'agit d'un outil pratique dont le but est de proposer des recommandations précises pour mettre en place une communication augmentative qui permettra d'améliorer la compréhension situationnelle.

La procédure d'administration est simple (la personne évaluée procède à un tri, le niveau de difficulté est progressif, la procédure est entraînée dans les premières phases pour permettre un tri autonome pour tâches suivantes).

■ **EDESS** : c'est une échelle qui permet initialement d'évaluer la douleur chez les patients polyhandicapés étendue à l'évaluation de la douleur chez les enfants avec un TED, et en incapacité d'auto évaluer leur douleur. La grille est couplée à un dossier de base composé de 10 questions décrivant le comportement habituel du patient. Ces informations sont obtenues soit auprès des parents de l'enfant, soit auprès de la personne s'occupant habituellement de l'enfant.

■ **ELO (Evaluation du Langage Oral)** : bilan de langage oral complet qui évalue différents domaines du langage oral en expression et compréhension :

- » Phonologie (productions des sons) ;
- » Lexique (vocabulaire) ;
- » Syntaxe (construction des phrases).

Ce test est étalonné par domaine et par niveau scolaire (de la petite section de maternelle au CM2) ; c'est-à-dire que les résultats obtenus peuvent être situés par rapport aux résultats d'une population de référence.

■ **ESCP (Echelle d'évaluation de la Communication Sociale précoce)** : évalue trois fonctions du développement socio-communicatif :

- » L'interaction sociale (attirer l'attention sur soi lors d'échanges ludiques) ;
- » L'attention conjointe (partage d'attention avec l'autre) ;
- » La régulation du comportement (modification du comportement en fonction de l'autre).

Dans chacune de ces dimensions de l'interaction, l'enfant peut jouer trois rôles différents et complémentaires : il peut initier l'interaction, y répondre ou la maintenir.

23 situations (chanson, jouets sociaux, marionnettes...) sont présentées et cotées afin d'obtenir un âge développemental (entre 6 et 30 mois) de la compétence communicative (score total et pour chaque fonction évaluée).

■ **M ABC 2** : Il s'agit d'une « batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant ».

Le test MABC-2 est un test standardisé qui requiert de la part de l'enfant évalué la réalisation d'une série de tâches motrices.

Dans chaque groupe d'âge, huit tâches (ou items) sont regroupés en trois rubriques : « dextérité manuelle », « viser et attraper », et « équilibre ».

Ce test permet d'obtenir des notes standards et des percentiles selon l'âge de l'enfant ainsi qu'une indication sur la présence ou non d'un trouble moteur manifeste.

■ **Observation du jeu libre et analyse du dessin** : le jeu et le dessin sont des supports d'expression privilégiés de l'enfant qui y projette ses éprouvés, ses émotions, ses pulsions et les problématiques qui l'occupent. Au sein d'un bilan de l'enfant, et en lien avec les différents éléments apportés par l'analyse des épreuves proposées, le jeu et le dessin de l'enfant vont apporter des éléments sur sa capacité de jouer et de figurer, sur le type d'angoisses et préoccupations de l'enfant. Le jeu met également en évidence le degré de maturité de l'enfant et son rapport à l'objet et son environnement : activité exploratoire, manipulations sensori-motrices, jeu de faire-semblant, jeu symbolique. Le dessin amène par ailleurs des informations sur ses capacités de représentation, sur sa structuration de l'espace, du corps et sur la charge émotionnelle, pulsionnelle qui peut y être exprimée.

■ **Profil sensoriel de Dunn** : Il existe plusieurs outils/échelles qui visent à repérer et à évaluer les spécificités sensorielles pour les enfants porteurs de TED.

Le profil sensoriel de Dunn (Dunn, 1999, adapté en France, 2010) est un outil d'évaluation des particularités perceptives et sensorielles que l'on peut utiliser à l'Hôpital de jour. Il se présente sous forme de questionnaire que l'on peut remplir en réunion pluridisciplinaire en se basant sur les observations de l'équipe.

Il est intéressant de compléter ce travail avec les observations que font les parents au domicile.

Ce profil sensoriel permet de mesurer de manière standardisée les capacités de traitement de l'information sensorielle et leur impact dans la vie quotidienne.

Il demande à préciser la fréquence d'apparition de divers comportements face à diverses expériences sensorielles (« toujours-fréquemment-parfois-rarement-jamais »).

Dans sa version complète, il comprend 125 items et la version abrégée regroupe 38 items répartis en plusieurs sections (sensibilité tactile/goût/odorat/mouvement/audition/vision). On met ainsi en évidence l'existence d'hypo ou hypersensibilité ou d'hyperesthésie paradoxale (quand par exemple l'enfant semble indifférent aux bruits forts et sur-réagit aux bruits pourtant très faibles) ou encore des sensibilités fluctuantes (par exemple, un enfant va présenter des variantes dans ses particularités sensorielles selon les périodes, d'un jour à l'autre ou selon les moments de sa journée).

Il est intéressant de refaire passer ce questionnaire après un ou deux ans de prise en charge à l'Hôpital de jour pour objectiver si il y a ou non des modifications dans les particularités perceptives et sensorielles de l'enfant (on cherche à voir si l'enfant a ou non amélioré ses capacités de filtrage et d'intégration sensorielle : par exemple, un enfant qui ne supportait pas d'être touché peut accepter ou même être à l'initiative de rapprochés corporels)

Les personnes porteuses de TED présentent des difficultés d'intégration sensorielle et les trois niveaux du traitement de l'information (sensation, perception, cognition) peuvent être perturbés. Les particularités sensorielles sont liées aux difficultés de compréhension de l'environnement et d'autrui. Les troubles de l'intégration sensorielle observés dans l'autisme sont souvent une difficulté de régulation et d'organisation du type et de l'intensité des réponses comportementales aux stimuli sensoriels pour répondre aux exigences de l'environnement. *Dans un premier temps, et suite à la participation de deux professionnelles à une formation intra associative sur cette thématique, nous nous sommes penchés, de manière interdisciplinaire, sur le profil sensoriel établi par Olga Bogdaschina.* Les supervisions par une psychomotricienne nous ont orientés vers le profil de Dunn pour tenter d'évaluer les hypo et/ou hypersensibilités au niveau somatique, vibratoire, vestibulaire, odorat, gustatif, tactile, auditif, visuel. Ils sont complétés par l'équipe interdisciplinaire et pour certains, des confirmations se font avec la famille).

■ **REYNELL III** : évalue la compréhension du langage oral avec des modalités de présentation variées (désignation ou manipulation d'objets, désignation d'images), donne un âge de développement (entre 10 mois et 6 ans 6 mois) et permet de différencier au niveau qualitatif la compréhension lexicale (du vocabulaire) vs la compréhension syntaxique (des phrases).

■ **Les tests projectifs :** De façon générale, ils consistent à présenter à un sujet un matériel le moins structuré possible et à lui demander de le structurer à sa façon. La personne accomplira donc cette tâche en y projetant sa propre structure de personnalité. Les tests projectifs font appel à plusieurs types de fonctions mentales, telles que la perception visuelle, la perception auditive, les associations d'idées ou d'images, l'expression symbolique du dessin et de la couleur, etc.

1. **Rorschach (test des tâches d'encre) :** Le test comporte dix planches et les données récoltées vont permettre d'évaluer le fonctionnement psychique de l'enfant et apportent un éclairage sur le plan diagnostic. Les tâches amènent chacune une thématique particulière, mais elles évoquent aussi l'image inconsciente du corps et les réponses données sont porteuses d'indices sur les angoisses corporelles et les mécanismes de défense à l'œuvre chez l'enfant (processus psychologiques le plus souvent inconscient qui protègent la personne face à la perception de danger externe ou interne) ??.
2. **CAT (Children Apperception Test) :** Le test comporte 10 planches qui mettent en scène des animaux. Il vise à évaluer les capacités de l'enfant à saisir l'enjeu latent de la situation présentée, les angoisses et émotions éprouvées en lien avec les problématiques présentées ainsi que les mécanismes de défense à l'œuvre. Ceci va permettre de dégager le stade de développement psychique de l'enfant avec lequel il est aux prises et oriente vers des analyses psychopathologiques par la mise en évidence des mécanismes de défenses utilisés.

■ **Vineland :** ou échelle des comportements adaptatifs. Ces derniers sont définis comme étant « l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne et qui lui permettent de fonctionner au quotidien » (définition de l'AAMR American Association of Mental Retardation, 2003). Ce test n'est donc pas uniquement destiné à un public de personnes autistes, il peut aussi permettre d'évaluer les personnes déficientes intellectuelles.

■ **WISC V/ WPPSI 4 :** ces échelles de Weschler évaluent les processus impliqués dans les apprentissages (langage, visuo-construction, raisonnement fluide, mémoire, et vitesse de traitement) La WPPSI s'adresse à des enfants âgés de 2 ans ½ à 7 ans et 7 mois, tandis que le WISC s'adresse à des enfants âgés de 6 ans à 16 ans et 11 mois. Ils donnent des indices d'efficacité dans chaque domaine d'apprentissage et un quotient intellectuel total si les résultats sont relativement homogènes.

Projet UEE (avril 2018)

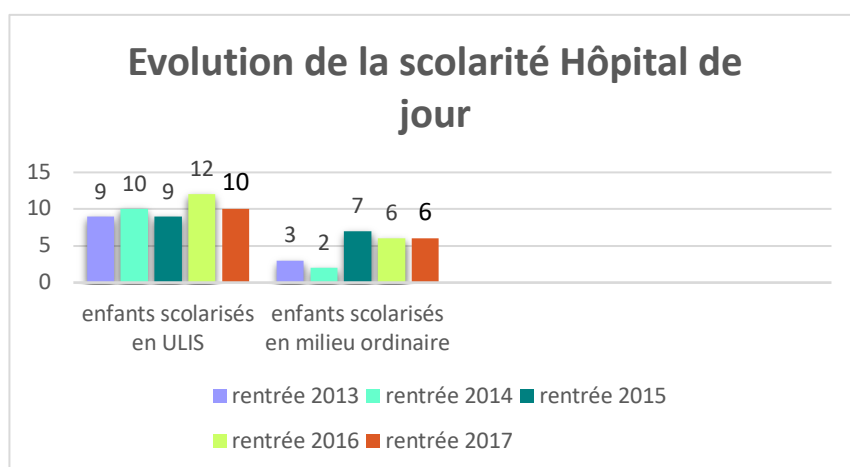
Projet d'Unité d'Enseignement Externalisée (UEE)

Contexte

Sous la responsabilité conjointe d'une Directrice et d'une Directrice médicale en charge du projet de soins, pédagogique et éducatif, l'Hôpital de jour l'Oiseau-Lyre accueille 33 jeunes patients. Âgés de 3 à 11 ans, ces enfants, pour lesquels un diagnostic de troubles du développement, dont pour les deux-tiers, un Trouble du Spectre de l'Autisme, a été posé, rencontrent, notamment, des difficultés sur le plan de la communication, des interactions sociales et des apprentissages scolaires.

La loi du 11 février 2005, « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a inscrit le droit à la scolarisation pour tout enfant ou adolescent en situation de handicap. Le 3^{ème} Plan Autisme a permis le déploiement d'Unités d'Enseignement Maternelles spécifiques, l'ouverture de SESSAD dédiés et une scolarisation plus importante dans le milieu ordinaire.

C'est également l'orientation prise à l'Hôpital de jour, ainsi que le souligne le diagramme ci-dessous, en tenant compte des capacités de l'enfant et du contexte entourant l'inclusion en milieu ordinaire (souhait de la famille, présence d'une AVS¹¹, temps de scolarité proposé, etc.).



La Stratégie Nationale pour l'Autisme (SNA) en date du 6 avril 2018 dans son engagement n° 3, souhaite rattraper le retard français en matière de scolarisation des enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique (TSA). Pour cela, elle fixe quatre mesures d'envergure pour atteindre l'objectif initial :



Scolariser en maternelle tous les enfants autistes,



Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'élémentaire au lycée,

¹¹ Auxiliaire de Vie Scolaire



Former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillants des élèves autistes,



Garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur.

Les trois premiers axes nous concernent largement et il nous revient de les décliner en lien avec les potentialités du territoire et en partenariat avec l'Éducation Nationale, notamment dans la prise en compte du Plan de transformation pour l'école inclusive annoncé le 4 décembre 2017 par le Ministre de l'Éducation Nationale. Ce plan préconise, entre autres, la diversification des modes de scolarisation, le renforcement de la formation des enseignants, la création de postes d'AESH¹².

C'est bien dans ce cadre d'orientation des politiques publiques que l'Hôpital de jour s'inscrit, dans une volonté de diversification de propositions relatives à la scolarisation des enfants accueillis.

Les Unités d'Enseignement Externalisées (UEE) répondent à un cahier des charges bien précis, défini dans l'instruction n° DGCS/3B/2016/207 du 23 juin 2016¹³. Nous concernant, nous pouvons nous en inspirer tout en étant davantage dans une logique d'expérimentation d'un nouveau dispositif qui engage de nouvelles formes d'actions notamment en matière d'inclusion. Il s'agit de permettre à des enfants de sortir d'une logique de filière spécialisée, dans laquelle ils pourraient se trouver enfermés, l'école ordinaire ne possédant parfois, ni les moyens ni l'envie, de s'adapter à leurs besoins spécifiques et particuliers.

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 déficitaires¹⁴ ».

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'école¹⁵ » préparant en cela les prémices d'une « société plus réceptive aux différences¹⁶ ».

Les personnes avec autisme présentent une altération qualitative des relations sociales, une perturbation des activités et des comportements, des troubles sensoriels, des intérêts restreints, une altération qualitative de la communication verbale ainsi que des troubles associés (épilepsie, TDA¹⁷, déficience intellectuelle, etc.). En cela, il convient de leur procurer un environnement stable et prenant en compte, notamment, les troubles sensoriels et perceptifs pouvant impacter leurs capacités d'attention et de traitement de l'information.

Pourquoi une UEE ?

Nous faisons le postulat que l'environnement « classique » d'une salle de classe en milieu ordinaire est, *à priori*, moins adapté aux enfants présentant des TED¹⁸ et ayant besoin d'un aménagement de l'espace spécifique pour pouvoir déployer leurs capacités d'attention et de concentration. L'UEE est donc vue comme un préalable à une inclusion plus large, une modalité de prise en charge préparatoire. Elle est pensée comme un intermédiaire en raison des difficultés présentées par les enfants et de la nécessité qu'un projet d'école se coconstruise avec l'Hôpital de jour ; ceci, de façon

¹² Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap

¹³ Instruction relative au cahier des charges des UEE des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

¹⁴ Dr Laurence Carpentier, intervention du 21 mars 2018 - HDJ l'Oiseau-lyre

¹⁵ Serge Ebersold, « « Inclusion » », *Recherche et formation*, 61 | 2009, 71-83.

¹⁶ Idem

¹⁷ Trouble Déficitaire de l'Attention

¹⁸ Trouble Envahissant du Développement

à imaginer, à terme, estomper l'intérêt de cet espace spécifique parce que les conditions d'une inclusion réussie seront réunies et intégrées au fonctionnement de l'école lui-même, en raison de la capacité d'adaptation de l'établissement aux besoins particuliers des élèves. Il s'agit d'identifier de concert, municipalité, établissement scolaire et établissement de soin, les leviers et les barrières de tous ordres susceptibles de favoriser ou rompre le processus d'inclusion.

L'inclusion, malgré les textes prescriptifs, ne gagne pas à être imposée. Elle ne va pas de soi, ainsi que nous le montre la profusion de textes législatifs, réglementaires et recommandations de bonnes pratiques qui cherchent, par différents biais, à influencer sur une forme sociale de ségrégation et discrimination. Elle mérite, pour obtenir son plein effet, d'être pensée, élaborée avec les différents partenaires qu'ils soient de proximité, financeurs ou prescripteurs (municipalité, établissement de soin, établissement scolaire, familles, Éducation Nationale, ARS et MDPH).

L'implantation de cette UEE au sein d'une école maternelle de Léognan nous permettrait de rester dans un secteur proche (et donc de ne pas générer de temps de déplacements trop importants pour les enfants et les professionnels), de favoriser la familiarisation de l'enfant avec l'environnement scolaire et ses outils, et de participer à la vie de la cité en mutualisant des moyens au service des enfants. L'ouverture de ce dispositif sur l'établissement scolaire gommerait l'effet « filière » pouvant être induit et engagerait, ce sera l'un des points à travailler, chez tous les enfants, la mise en place d'une citoyenneté accueillante.

Le problème de l'inclusion, tel que pratiqué actuellement des classes ULIS vers les classes ordinaires, est qu'elle dépend du degré d'intégrabilité de l'élève en fonction de critères comportementaux ou pédagogiques et du niveau de tolérance de l'enseignant ordinaire. La centration sur les capacités est symétrique d'une approche par les incapacités, qui conduit à une focalisation sur les dysfonctionnements personnels de l'élève plutôt que sur l'accessibilité de la situation d'apprentissage.¹⁹

Cette UEE ne doit donc pas être perçue comme une classe supplémentaire au sein d'un établissement scolaire, mais plutôt comme un dispositif à construire ensemble, adaptable, et engageant de nouvelles formes d'actions et de coopérations en vue de répondre aux besoins particuliers des élèves accueillis.

L'engagement de l'Hôpital de jour

L'Hôpital de jour l'Oiseau-lyre bénéficie actuellement d'une Unité d'Enseignement (UE) en interne et de deux postes d'enseignants spécialisés. À la rentrée 2017, 16 enfants sur les 33 accueillis profitent d'une scolarité en milieu ordinaire dont 10 en ULIS. Les 17 autres ont, selon leur projet de soins, des temps de scolarité, généralement en individuel, au sein de l'UE.

Détacher des professionnels

Nous faisons le pari que pour certains, l'UEE permettrait un travail en petits groupes. Le projet serait donc de détacher l'un des enseignants spécialisés pour intervenir et proposer des apprentissages dans le cadre d'une école ordinaire, soutenu par des professionnels ayant des formations complémentaires : éducateur spécialisé, orthophoniste, etc.

Accompagner

Les temps d'arrivée, de récréation et globalement plus collectifs seraient accompagnés par les professionnels de l'Oiseau-lyre afin de favoriser les interactions sociales avec les autres élèves, travailler sur les aspects communicationnels et langagiers, contribuer à l'élargissement des centres d'intérêts des enfants et, dans un même mouvement, éviter la reproduction de phénomènes

¹⁹ H. BENOIT, « Distorsion et détournement des dispositifs inclusifs : des obstacles à la transition vers de nouvelles pratiques ? », In « La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation » INSHEA, 2013/1 n° 61 ? P 49 à 64

d'exclusion et de stigmatisation. Des passerelles entre les différents lieux de l'école peuvent être pensées.

De même, il s'agit de rendre l'environnement suffisamment sécurisant pour l'enfant en structurant l'espace et le temps. Pour cela, les professionnels de l'Hôpital de jour, après avoir évalué les capacités de l'enfant dans ces domaines, seront à même de proposer des outils de repérage et de communication (emploi du temps visuel, séquençage des étapes d'une tâche, classeur de communication, mobilier et matériel adaptés, etc.), ainsi que des temps prenant en compte les besoins de repli et de pause.

Co-construire

Outre des ressources internes, il s'agira de mobiliser les parents autour de l'expression de leur expertise des besoins et particularités de leur enfant afin qu'ils puissent être réellement partie prenante du projet.

Un travail de coconstruction de ce projet avec les différents partenaires est un incontournable et l'Hôpital de jour se veut dans une collaboration étroite. Nous restons un interlocuteur privilégié, au même titre que les familles, en termes d'information, de sensibilisation et de mise à disposition d'outils.

L'interculturalité professionnelle, habituelle au sein de l'Hôpital de jour, et transposée au milieu scolaire, permettra au projet de s'enrichir de nouvelles approches et compétences au contact des professeurs des écoles, ATSEM et personnel municipal dans une nécessaire articulation.

Les attentes de l'Hôpital de jour

Réduction du risque déficitaire

Le côtoiement d'enfants sans déficit particulier, de manière accompagnée, place l'élève autiste dans des situations de vie concrètes et peut lui permettre d'acquérir des compétences relationnelles proches des attendus habituels en société. Ce développement supposé d'habiletés sociales essentielles à toute interaction humaine passe par la répétition dans l'apprentissage des codes sociaux, en lien avec le milieu ordinaire qui offrira des réponses sans distorsion ni effet miroir. Par ailleurs, une prise en charge précoce permet le maintien, voire le développement de compétences cognitives.

Coopération et implication de tous les acteurs

Si ce projet émane initialement d'une volonté d'ouverture et de diversification des propositions de prises en charge de l'Hôpital de jour, il reste assujéti à la détermination de tous les acteurs d'œuvrer pour sa réussite. En cela, les conditions favorisant l'accessibilité de la situation d'apprentissage et de temps partagés avec les pairs restent à définir ensemble. Il peut également être intéressant d'impliquer les enfants (accueillants et accueillis) dans une partie du projet.

Une inclusion réussie

Enfin, il appartiendra à tous les protagonistes d'apprécier l'impact de ce dispositif sur l'évolution de l'école vers un fonctionnement inclusif. Il reviendra aux professionnels de l'Hôpital de jour d'évaluer ses effets sur l'enfant dans les domaines de la communication et du langage, des interactions sociales, des apprentissages, de l'autonomie dans les activités quotidiennes, des émotions et du comportement, du sensoriel et moteur et enfin, dans le domaine cognitif.

Fiche Action UEE

FICHE ACTION n° 1

CPOM 2019-2023 - Annexe Orientation stratégique

Axe 5 : « Apporter une réponse aux attentes spécifiques du territoire »

Objectif : « Favoriser et développer l'inclusion scolaire »

Constats :

- Les inclusions scolaires en milieu ordinaire (en dispositif ULIS ou non), facilitées par l'Hôpital de jour, sont en progression depuis 2013 ;
- Pour les enfants à partir de trois ans, la découverte des troubles peut coïncider avec l'entrée à l'école.
- L'annonce du handicap s'accompagne d'ouverture de droits dits de compensation ;
- La constitution d'un dossier de demande d'ouverture des droits (AEEH, AESH, orientation ULIS, etc.) et leur attribution sont tributaires du cheminement de la famille sur cette question ainsi que des délais administratifs, parfois importants ;
- Des enfants sont ainsi scolarisés en maternelle, sans accompagnement spécifique ni adaptation concertée de l'environnement ;
- Les conditions d'un accueil serein en collectivité ne sont alors pas remplies et il est souvent demandé aux familles de ne pas scolariser leur enfant à temps plein ;
- L'accès au droit commun et à une citoyenneté pleine et entière peut être barré ;
- La construction d'une société, plus tolérante et inclusive, commence dès le plus jeune âge, en favorisant la mixité sociale.

Plan d'actions, assorti des échéances :

- Mai 2018 : rencontre avec la Mairie de Léognan pour proposer le projet d'UEE ;
- Juin 2018 : rencontre avec l'IEN ASH pour présenter le projet ;
- Juin 2018 : rencontre avec la Mairie et l'école maternelle Kergomard de Léognan ;
- Octobre 2018 : Conseil des maitres de l'école Kergomard à l'Hôpital de jour, en présence de l'IEN ASH et l'IEN de circonscription pour la présentation du projet à l'ensemble des enseignants ;
- Novembre 2018 : participation de l'Hôpital de jour au Conseil d'école pour la présentation du projet aux parents d'élèves ;
- Novembre 2018 : rencontre à la Mairie de Léognan pour échanger autour de la durée des travaux dans l'école et d'une date possible d'ouverture de l'UEE ;
- Février 2019 : deux actions de sensibilisation aux situations de handicap et échanges de pratiques avec les agents municipaux de Léognan ;
- Mai 2019 : signature d'une convention tripartite Éducation Nationale-Mairie de Léognan-ARI ;
- Mai 2019 : début de l'expérimentation une matinée par semaine (10h-12h) avec quatre enfants, un enseignant spécialisé de l'UE, une éducatrice spécialisée, tous les deux détachés de l'Hôpital de jour ;
- Septembre 2019 : extension des temps d'UEE à trois matinées par semaine (10h-12h) ;

- Octobre 2019 : intégration d'un nouvel enfant au sein de l'UEE ;
- Dans le courant de l'année scolaire 2019-2020, prévision d'intégration de deux enfants supplémentaires, en alternance.

A la rentrée 2019, sur les 33 enfants accueillis à l'Hôpital de jour, 15 sont scolarisés en ULIS, quatre en classes dites ordinaires avec le soutien d'un AESH, cinq à l'UEE et neuf strictement à l'UE.

Moyens de mise en œuvre :

- Organisationnels et humains : l'Hôpital de jour détache une éducatrice spécialisée et un enseignant spécialisé pour assurer cet accompagnement spécifique ;
- le cas échéant, en matière de coopération : une convention tripartite Mairie de Léognan/Education Nationale et Hôpital de jour a été signée en mai 2019.

Ressources dégagées nécessaires :

L'Hôpital de jour s'est engagé à fournir le matériel nécessaire à l'accueil des enfants au sein de la classe UEE : une table haute, des chaises hautes, le matériel sensoriel et pédagogique utile.

Indicateurs de suivi et d'évaluation :

- Nombre d'heures de scolarisation en UEE ;
- Évolution de l'effectif ;
- Évolution des enfants dans le cadre scolaire en termes de socialisation, centres d'intérêts, prérequis aux apprentissages, apprentissages scolaires ;
- Orientation scolaire des enfants à la suite de l'accompagnement en UEE ;
- Conventions de partenariat.

Perspectives d'améliorations

Depuis plus d'un an, nous constatons que les orientations en ULIS, sur les communes de notre territoire d'intervention, se heurtent à une augmentation générale des demandes et donc, par voie de conséquence, à une diminution du nombre de places disponibles.

Deux cas de figures peuvent se présenter dans le cas où l'orientation en ULIS ne pourrait aboutir :

- Dans l'attente d'une place, les enfants sont scolarisés, en milieu ordinaire, avec le soutien d'un AESH ;
- Dans l'attente d'une place, les enfants sont scolarisés, en milieu ordinaire, sans accompagnement spécifique.

L'alternative pourrait consister, à l'instar, de l'UEE maternelle, de co-construire avec la municipalité de Léognan, ou d'une municipalité de proximité, et l'Éducation Nationale, l'implantation d'une UEE dévolue au cycle élémentaire. Sachant que l'ITEP Lecocq (OREAG) a déjà mis en œuvre ce projet sur la commune de Léognan, un rapprochement avec cet établissement permettrait peut-être de mutualiser les moyens (locaux et mobilier).

Au préalable, il conviendra de réaliser une étude sur les impacts d'un tel dispositif au sein d'une école.

Trame PSE

PROJET DE SOINS DE L'ENFANT -

Nom Prénom

Date

Date de naissance : / /20

Date d'entrée :

Accueil temps plein ☐

Accueil temps partiel ☐ indiquer le nombre de ½ journées

Père : Nom Prénom adresse

Mère : Nom Prénom adresse

Fratrie :

Lieu d'habitation de l'enfant : (mère, père, famille d'accueil, CDEF, lieu de vie...)

Etablissements/structures précédents: (s'il y a lieu)

Adressé par : coordonnées de la structure ou du professionnel

Dernière rencontre avec la famille : date, nom des professionnels

Ecole extérieure: coordonnées

AVS : nombre d'heures/semaine

Autre structure d'accueil : (s'il y a lieu)

IME ☐

ITEP ☐

Autre ☐ Préciser

Coordonnées

Équipe interdisciplinaire

Référent médical : Nom Prénom	Psychomotricienne : Nom Prénom
Éducateurs spécialisés : Nom Prénom	Orthophoniste : Nom Prénom
	Enseignante : Nom Prénom
Référent parcours : Nom Prénom	Psychologue : Nom Prénom
	Assistante sociale : Nom Prénom
Infirmier : Nom Prénom	Référent ASE : Nom Prénom

Suivis individuels

- ↳ Aire de jeu (Nom des professionnels)
- ↳ Thérapie (Nom du professionnel)
- ↳ Pataugeoire (Nom des professionnels)
- ↳ Orthophonie (Nom du professionnel)
- ↳ Psychomotricité (Nom des professionnels)

Point clinique

Date :

Résumé :

Conclusions de la synthèse

Diagnostic :

Sur le plan de la socialisation et des interactions sociales :

Sur le plan de la communication et du langage:

Sur le plan de l'autonomie :

Sur le plan de la sensorialité :

Sur le plan des intérêts restreints :

Sur le plan cognitif :

Sur le plan des apprentissages :

Sur le plan des émotions et du comportement :

Sur le plan somatique :

*Projet de soins : (pour le groupe éducatif, la classe, les ateliers et PEC
individuelles ...)*

Indications : (objectifs et moyens)

Projet d'orientation : (si d'actualité)

Point social

Droits ouverts et dates des notifications :

Droits à ouvrir :

Emploi du temps

NOM - PRENOM - NE LE - ADMIS LE

GROUPE 201 /201 :

GROUPE 201 /201 :

Prévisionnel année 201 /201

Référent Médical :

PC EXTERIEUR :

	9h00	9h30	10h30	11h00	12h00	12h45	13h45	14h45	15h00	15h15
LUNDI			Récréation		Repas			Récréation		
MARDI			Récréation		Repas			Récréation		
MERCREDI			Récréation		Repas		13h15			
JEUDI			Récréation		Repas			Récréation		
VENDREDI			Récréation		Repas					15h30

Un vendredi toute la journée à l'extérieur (pique-nique) toutes les 5 semaines.

DATE SYNTHESE :

CONCLUSION SYNTHESE :

poursuite des ateliers ou questionnaire :	arrêt	nouvelles indications ou projet orientation :

Récapitulatif des prises en charge à l'Hôpital de jour depuis l'admission

Ateliers d'expression thérapeutique	Ateliers éducatifs	Ateliers d'expression créative
Dates	Dates	Dates

--	--	--

Evènements importants de l'année

(Changement d'école, passage sur un groupe, naissance, décès, déménagement, hospitalisation....)

Remarques, questions des familles

Madame, Monsieur.....

Père/mère/responsable légal de l'enfant.....

Accepte que le Projet de Soin le concernant soit transmis aux professionnels suivants :

- ☐ Médecin traitant
- ☐ Médecin spécialiste (précisez le nom et la spécialité)
- ☐ Orthophoniste en libéral
- ☐ Psychomotricien(ne) en libéral
- ☐ Ergothérapeute
- ☐ Educateur(trice) libéral(e)
- ☐ Psychologue libéral(e)
- ☐ Autre établissement ou service (précisez)

☐ N'accepte pas la transmission du Projet de soins

Signature

(A la lecture du projet de soins et en vue de préparer la rencontre avec le médecin-psychiatre et l'équipe, merci de noter vos questions, remarques...)

Listing procédures et protocoles

Procédures Hôpital de jour	
Domaine	Intitulé
Administratif	Archivage dossier patient
	Partenariat
Sécurité des soins	Annonce d'un dommage associé aux soins
	Gestion des Evénements Indésirables
	Identitovigilance
	Signalement des situations à risque
	Accès et utilisation de la piscine
	Utilisation de la pataugeoire
	Circuit du médicament
	Evacuation Incendie
	Réception, stockage et délivrance des médicaments et DM
	Prévention de la Légionelle
	Accès aux médicaments et DM en cas d'auto-administration pour les professionnels
Services généraux entretien	Circuit du linge
	Gestion des DASRI
Restauration	Mise en œuvre d'un atelier cuisine
	Contrôle à réception
	Stockage de produits frais
	Contrôle à distribution
	Congélation de produits frais
	Refroidissement rapide
	Œufs coquille
Ressources Humaines	Accueil du personnel remplaçant
	Livret d'accueil personnel remplaçant
Somatique et douleur	Administration du paracétamol
	Administration du paracétamol version simplifiée
	Accident avec Exposition au Sang
	Urgence vitale patient
	Brûlure
	Epistaxis
	Evaluation et prise en charge de la douleur
	Malaise avec perte de connaissance
	Détresse respiratoire
	Œdème de Quincke
	Organisation des secours pour les salariés accidentés ou malades
	Protocoles épilepsie individuels
Plans	Plan Bleu Canicule