

1/ Définition des TND, recommandations et précisions sur les Habiletés Sociales

A- Les TND : définition et prévalence

Selon le DSM 5, les Troubles du Neuro Développement (TND) regroupent un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement d'un individu.

Ces troubles se manifestent typiquement précocement durant le développement du nouveau-né ou de l'enfant, souvent avant même que celui-ci n'entre à l'école primaire. Les TND sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel, plus tard.

Les Troubles du NeuroDéveloppement regroupent 6 grandes familles et chacun peut se manifester de manière isolée ou conjointement à un autre trouble :

- Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)
- Le Trouble du Développement Intellectuel (TDI),
- Le Trouble de l'Attention avec ou sans Hyper Activité (TDAH)
- Les troubles de la communication (dysphasie, trouble de la phonation, de la communication sociale et de la fluidité verbale)
- Les troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie)
- Les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination).

La prévalence des TND est en augmentation depuis la fin du 20^{ème} siècle, notamment pour le TSA et le TDAH. Pour le TSA, elle est estimée actuellement entre 0,9 et 1,2% des naissances. Il est très difficile d'obtenir des données précises quant à l'évolution de la prévalence du TSA, notamment du fait des disparités de l'accès au diagnostic et des capacités de prise en charge par le système de santé. Il est à noter qu'un TND principal est souvent accompagné d'autres symptômes de TND associés ce qui rend encore plus difficile la lisibilité précise des données.

B- Les recommandations en matière de prise en charge des soins.

Les réponses à apporter en matière de prises en charge des TND sont diverses mais la prise en charge précoce reste une priorité pour le bénéfice de l'enfant en matière de compétences personnelles et d'inscription sociale (école, lieux collectifs, ...) et de la famille (accompagnement et aide à mieux comprendre les difficultés de leur enfant et, ainsi, d'adapter leurs réponses).

La nouvelle Stratégie Nationale 2023/2027 pour les Troubles du Neuro Développement¹ repose sur les axes suivants :

« -améliorer les prises en charge précoces

¹ <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tDAH-tdi>

- soutenir les initiatives innovantes
- soutenir la formation des professionnels
- soutenir la guidance parentale. »

Les Groupes d'entraînement aux Habilités Sociales font partie des préconisations de cette stratégie.

C- Les Habiletés Sociales chez l'enfant présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA).

Les habiletés sociales sont l'ensemble des compétences qui permettent de comprendre un message adressé par autrui et d'y donner une réponse adaptée.

Pour les enfants et adolescents avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA), ces compétences sont difficiles à appréhender. En effet, chez la personne ayant un TSA, une des difficultés principales est la déficience du sens social. Ceci amène les personnes à adopter des comportements verbaux et non verbaux qui ne leur permettent pas de s'adapter à un groupe social.

Leurs difficultés majeures se traduisent comme suit :

- distinguer leurs propres émotions de celles d'autrui.
- comprendre les intentions de l'autre et s'adapter au contexte
- établir une cohérence entre communication verbale et communication non verbale
- maîtriser les conventions sociales.

Pour ces raisons, la prise en charge de l'enfant présentant un TSA (ou des troubles apparentés) dans un groupe d'entraînement aux habiletés sociales paraît indispensable pour lui.

2/ Le projet

A- Contexte local

Le territoire du Pays d'Arles d'une superficie de 2200 km² s'étend sur 28 communes peuplées de 168 877 habitants². La spécificité principale du Pays d'Arles réside dans son étendue géographique laquelle complexifie l'accès et le recours aux soins.

Marqué par une pénurie globale de soignants et notamment de médecins, le nombre de professionnels de santé impliqués dans le champ des TND est insuffisant : peu de pédiatres, pas de pédopsychiatre ni de neuropsychiatre libéraux, manque important d'orthophonistes, de psychomotriciens et d'ergothérapeutes.

Le territoire compte 28 141 enfants âgés de moins de 15 ans. Si l'on rapporte la prévalence nationale des TND évaluée à 5% chez les enfants en France, l'estimation du nombre d'enfants concernés sur le pays d'Arles pourrait excéder 1400 enfants mais aucun indicateur disponible ne permet d'affirmer une prévalence locale supérieure à la moyenne nationale.

Les groupes d'Habilités Sociales proposés s'inscrivent dans ces efforts et répondent à une pénurie de ce type d'offre en milieu libéral.

² Données INSEE

B- Genèse du projet

Depuis 2020, la CPTS du Pays d'Arles a choisi d'orienter sa mission Parcours sur le repérage et la prise en charge en ville des Troubles du Neuro Développement chez l'enfant.

Dans ce cadre, plusieurs réunions interprofessionnelles, rassemblant orthophonistes, infirmières puéricultrices, orthoptistes, psychomotriciens, psychologues, neuropsychologues et un médecin pédiatre ont été organisées. Ces réunions ont permis de réaliser un état des lieux du territoire, de rassembler les différents professionnels concernés par cette thématique puis d'identifier celles et ceux qui étaient prêts à s'engager dans des réflexions et un travail collectif interprofessionnel autour des TND chez l'enfant.

Ces rencontres ont permis de structurer des actions de sensibilisation et de formation visant à soutenir l'exercice des professionnels de santé libéraux impliqués dans les prises en charge d'enfants souffrant de TND et de déployer des projets en direction des patients et de leur famille.

S'agissant du volet patients, Docteur Guichard-Valentin, pédiatre, a rapidement soulevé l'absence d'une offre libérale à Arles destinée à accompagner sur le versant Habiletés Sociales des enfants souffrant d'un TSA. Ce constat partagé par tous, a donné naissance à un projet grâce à la motivation de 4 professionnelles exerçant les métiers de psychologue, orthophoniste et psychomotricienne. La CPTS est alors sollicitée en appui de l'élaboration de ce projet et permettra à cette équipe de se former puis de mettre en œuvre leur action.

C- Historique du projet

Au démarrage de la réflexion en mai 2023, le format ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) est apparu comme un cadre d'action approprié à la mise en œuvre de ces groupes patients.

L'ARS sollicitée pour avis, donne une validation de principe du projet et la CPTS prend alors attache avec le CODEPS 13 dans le cadre de sa mission « Appui méthodologique à la conception de projets d'ETP ».

Les premiers préalables à la mise en œuvre de ce type de programme sont la formation des professionnels impliqués et la coordination de projet. Après échanges et réflexion, les professionnelles prêtes à s'engager dans le projet ont identifié des freins majeurs à la mise en place d'un groupe d'ETP en libéral :

- Le volume annuel de patients requis doit au minimum être de 25.
- La formation préalable à la création et à la mise en œuvre de groupe d'ETP, proposée par le CODEPS 13, n'est pas envisageable pour les professionnelles qui ont une activité libérale car elle nécessite de dégager 2 fois 3 jours consécutifs.
- Le budget alloué dans le cadre de l'ETP ne permet pas de rémunérer un binôme de professionnel par séance.

Dans ce même temps, l'ARS a émis un nouvel avis à l'égard du projet considérant que le portage devait revenir à un établissement sanitaire pour des questions de mutualisation des compétences et des ressources humaines.

Avec le soutien de la CPTS, les 5 professionnelles ont donc opté pour bâtir leur propre format d'action à l'aide des méthodes d'animation identifiés dans le champ des groupes d'habiletés sociales renonçant ainsi aux financements de l'ARS dédiés aux programmes d'ETP.

Afin de maîtriser le champ des habiletés sociales et la pédagogie qui y est associée, elles ont opté pour une formation dispensée par l'AFREE³ qu'elles ont suivie en novembre 2023 et qui a été co-financée à l'aide de fonds FIFPL et CPTS.

D- Élaboration du projet

À l'issue de la formation, des temps de travail mensuels sur la conception pratique du projet ont démarré entre décembre 2023 et juillet 2024.

Ces temps de travail collectifs rémunérés par la CPTS ont permis de :

- + Préciser les objectifs du projet.
- + Constituer les binômes de chaque groupe.
- + Identifier les profils cognitifs des enfants qui pourraient être accueillis dans les groupes, définir les tranches d'âges et questionner la participation des parents en termes de guidance parentale.
- + Déterminer le processus de recrutement des enfants
- + Construire les séances, en s'appuyant sur la formation reçue (mais en créant les adaptations nécessaires à une activité en libérale) ainsi que sur les partages d'expériences apportés par plusieurs professionnelles (pédopsychiatre, neuropsychiatre, orthophoniste), animant des groupes similaires en cabinet, depuis une dizaine d'années pour certaines.
- + Définir un calendrier de séances.
- + Identifier un lieu pouvant accueillir ces séances.
- + Lister le matériel nécessaire.
- + Construire le budget prévisionnel : définir une rémunération pour les intervenantes, déterminer le coût pour les familles, identifier la possibilité de financement par la CPTS et les autres institutions.

E- Mise en œuvre du projet

Les objectifs du projet

L'objectif global de cette proposition est de **travailler les Habiletés Sociales d'enfants présentant un TND, dans un cadre collectif -selon les recommandations de l'HAS- sur un territoire où l'accès aux propositions existantes est très difficile.**

Ces séances collectives sont destinées à répondre aux besoins spécifiques des enfants souffrant de difficultés concernant les interactions sociales affectant significativement leur quotidien dans différents milieux (scolaire, familial, culturel, sportif...).

Les visées thérapeutiques du projet sont centrées sur une proposition de soins ciblés et leur accès pour tous, quelles que soient les capacités financières des familles. Le projet doit permettre à l'enfant :

- D'investir un groupe et d'apprendre de et avec ses pairs dans un espace d'échange sécurisant.
- D'augmenter ses compétences sociales et lui permettre d'expérimenter des interactions positives.
- D'accroître son sentiment de confiance ainsi que celui de ses parents.

À l'égard de la famille, le projet doit également permettre :

³ Association de Formation et de Recherche sur l'Enfant et son Environnement : <https://afree.asso.fr>

- De créer une alliance thérapeutique avec les parents pour soutenir l'engagement de leur enfant dans le groupe et lui permettre d'intégrer ses apprentissages.
- De développer de nouvelles pratiques éducatives fondées sur l'observation et l'analyse du comportement.

L'ensemble de ces objectifs est mené à l'aide d'apports théoriques, de divers outils d'apprentissage, de temps d'échanges et de dialogues réguliers avec les parents.

Le public :

Parmi les réflexions menées par les professionnelles lors de la conception du projet, la question de l'élaboration du groupe les a amenées à s'interroger et à trancher entre 2 propositions :

- Définir un groupe en amont et construire des séances adaptées pour ce groupe
- Construire le programme des séances en amont et sélectionner ensuite les enfants

C'est la seconde option qui a été retenue, les enfants ont donc été choisis au sein de la patientèle des professionnelles. Les enfants ciblés peuvent avoir un TSA, TDA/H ou un autre TND entraînant des comportements apparentés. Une grille d'évaluation a été remise à chaque famille dont l'enfant avait été pressenti pour participer au groupe, afin d'identifier la pertinence de la participation de chaque enfant et les possibilités d'engagement des familles. Ensuite, la sélection définitive a été réalisée pour constituer un groupe d'enfants avec des profils cognitifs homogènes.

Les enfants définis comme "non verbaux", les enfants présentant une déficience intellectuelle ou des troubles du comportement trop graves n'ont pas été retenus comme pouvant participer à ce type de travail dans ce groupe.

Les recrutements se sont déroulés en septembre 2024, pour un démarrage de l'action en octobre 2024.

2 groupes distincts ont été pensés :

- 1 groupe de 4 enfants âgés de 6 à 8 ans présentant un TDA-H ou un TSA.
- 1 groupe de 4 enfants âgés de 9 à 11 ans présentant un TDA-H ou un TSA.

Le déroulement

Le programme se déploie sur 25 séances pour chaque groupe planifiées d'octobre 2024 à juin 2025, en dehors des périodes de vacances scolaires, la première séance étant dédiée à un entretien parental.

Chaque séance dure 45 minutes, auxquelles il faut ajouter le temps d'accueil, le temps de départ et le temps d'évaluation de la séance soit un temps de travail d'environ 1h30 pour les professionnelles.

Pour le groupe des enfants âgés de 6 à 8 ans : la séance hebdomadaire a lieu le lundi matin et est animée par le binôme formé par Mme Estelle BETRY/ psychomotricienne et Clémence CHAUVET / orthophoniste.

Pour le groupe des enfants âgés de 9 à 11 ans : la séance hebdomadaire a lieu le jeudi matin et est animée par le binôme formé par Estelle CHAMPENOIS /orthophoniste et Élise BO GALLON / psychologue.

L'ensemble des séances se sont déroulées au cabinet du Dr GUICHARD-VALENTIN qui assure la coordination des 2 groupes.

Le coût

Le coût du projet pour la CPTS comprend :

La formation des 5 professionnelles en novembre 2023 dont le reste à charge pour la CPTS s'élève à 2888 €.

Les 7 séances entre janvier et septembre 2024 dédiées à l'élaboration du projet d'une durée de 2 heures rémunérées 75 € par professionnelle soit un coût total de 2625 € pour les 5 professionnelles.

La rémunération par professionnelle pour l'animation d'une séance évaluée à 1 heure trente de travail a été fixée à 125 €. Compte tenu de l'existence d'une cotisation assurance maladie pour l'animation de groupe pour les orthophonistes, la CPTS a réglé le reste à charge soit 35 € par séance.

Au 21/07, la CPTS avait rémunéré 8678 € aux 5 intervenantes

Le coût global du projet représente donc 14 191 € soit 57% du budget alloué par la CPAM (25 000 €) aux actions déployées par la CPTS dans le champ des TND.

La participation des familles fixée à 5 € par séance (équivalente à un total de 1000 €) a été utilisée pour l'acquisition de matériel pédagogique et l'organisation de temps de travail ou conviviaux entre les intervenantes.

3/ L'évaluation du projet

A- Méthode

Les objectifs de l'évaluation :

Traduire en objectifs la mesure du processus, de l'activité, de l'impact (résultats) et de la reproductibilité. La mesure de certains objectifs concerne aussi le fonctionnement des binômes de professionnels.

Le recueil de données

Le recueil des données a été réalisé à l'aide de :

- Un entretien dans le 1^{er} mois de la mise en oeuvre avec le binôme du groupe des 6/8 ans.
- Un temps d'échange collectif avec les 2 binômes pour identifier plus précisément les objectifs du projet, en cours d'année, en vue du travail d'évaluation.
- Un questionnaire adressé aux familles en fin de programme
- Un entretien réalisé avec chaque binôme d'animation, en présence du pédiatre, à l'issue de cette première expérimentation.

B- Résultats :

1- La mesure du processus :

La mesure du processus permet d'évaluer le déroulement de l'élaboration et de la mise en oeuvre du projet.

Le temps de travail consacré au projet :

7 temps de réunions de 2h00 ont été alloués à la conception du projet, ce qui représente au total 70 heures de travail pour les 5 professionnelles.

Le temps de formation dispensé par l'AFREE représente 3 jours de 7 heures soit 21 heures pour chaque professionnelle et 105 heures en tout (pour les 5 professionnelles).

Chaque professionnelle a consacré 1h45 par semaine à l'animation des séances hors vacances scolaires soit un total de 44 heures 15 par professionnelle et par an, ce qui pour les 4 professionnelles totalise un temps de 175 heures sur l'ensemble de la période.

Au volume global de 350 heures, doivent être ajoutées les heures de travail consacrées à la coordination du projet ainsi que le temps spécifique à chaque professionnelle comme le temps de recherche théorique, d'analyse et de réadaptation des séances.

Chaque professionnelle a choisi d'intégrer ce temps dans leur activité, de façon différente : certaines ont fait le choix de prendre du temps sur leur occupations administratives alors que d'autres ont préféré prendre ce temps sur leurs activités personnelles. Cette organisation respective a évolué au fur et à mesure de l'avancée du programme. Les réunions de travail prévues ont toutes eu lieu.

La formation des intervenantes

Les quatre professionnelles sont globalement satisfaites de la formation préalable à laquelle elles ont participé et qui a été dispensée par l'AFREE.

Elles ont cependant identifié un manque de contenu concernant la pratique (face à de gros apports théoriques généralistes sur le TSA) et une orientation de la formation tournée davantage vers un exercice professionnel en institution. Elles ont donc dû adapter le contenu de leur apprentissage au déploiement du projet dans un cadre d'activité libérale.

La dynamique professionnelle

Les 5 professionnelles sont en relation régulièrement et partagent des valeurs de travail communes. Elles se sont ainsi mobilisées pour réfléchir ensemble à des propositions telles que le groupe d'entraînement aux Habiletés Sociales.

La confiance mutuelle et les relations professionnelles installées entre ces professionnelles ont facilité l'émergence du projet, la fluidité des échanges et préservé une motivation constante. Portées par la convivialité, elles ont pu mener le projet à son terme. La constitution des binômes a également été définie de façon fluide entre elles.

Le déroulement du projet

Le temps d'animation d'une séance type se découpe ainsi : 30 minutes sont dédiées à la préparation de la séance, 45 minutes sont allouées à l'animation de la séance puis 30 minutes sont consacrées aux retours aux parents ainsi qu'au débriefing entre les professionnelles. L'ensemble de ce temps équivaut à un total de 44 heures 15 sur les 25 séances pour chaque binôme.

Le calendrier des séances prévu sur l'année scolaire a été respecté.

Le Dr Guichard Valentin a participé à certaines séances, notamment aux deux premières, puis à certaines en remplacement de l'absence ponctuelle de professionnelles des binômes.

Des temps d'échange avec la CPTS ont également eu lieu : Un temps d'une heure autour d'un repas avec le groupe de professionnelles en janvier afin de préciser les objectifs initiaux ainsi qu'un temps d'une heure en fin de programme, avec chaque binôme et la pédiatre consacré au travail d'évaluation.

Le lieu et le matériel utilisé

Les séances se sont déroulées au cabinet du Dr Guichard Valentin qui a gracieusement mis à disposition ses locaux pour la mise en œuvre du programme et l'accueil des 2 groupes.

Pour l'ensemble des professionnelles et des familles, à l'exception de 2 d'entre elles, la situation géographique leur a semblé adaptée. La présence d'une petite pièce attenante au lieu d'animation a été un atout car elle a pu servir de sas de décompression que les enfants ont identifié et utilisé quand ils avaient besoin de prendre un peu de distance avec le groupe.

Le matériel utilisé a été exclusivement mis à disposition par les professionnelles : pictogrammes, jeux de société, tapis, matériel de motricité (tunnel), table, outils spécifiques (timer, renforçateurs). La CPTS a financé du petit matériel pour un coût équivalent à moins de 15 € (aimants, feuilles plastiques, stylos...).

La mobilisation des familles

Un rendez-vous préalable avec chaque famille a été organisé par chaque binôme par téléphone ou en présentiel. A l'issue de ces rencontres, 4 enfants pour chaque groupe ont été retenus.

L'ensemble des parents ont été présents aux 2 temps collectifs proposés : Le premier s'est tenu en amont du démarrage du groupe d'enfants et le second à l'issue du programme en fin d'année.

L'assiduité des enfants :

Pour le groupe des 6/8 ans, 1 enfant a été absent lors de 2 séances.

Pour le groupe des 9/11 ans, 1 enfant a été absent lors de 2 séances et 3 enfants ont été absents lors de 3 séances. Ces absences ont été justifiées par des obligations familiales, notamment des rendez-vous auprès de services de santé spécialisés.

Les séances

Pour les professionnelles, la durée des séances était adaptée, tout comme le jour d'animation, en semaine, sur le temps scolaire, afin de ne pas surcharger l'enfant dans son programme hebdomadaire. La fréquence leur est également parue adaptée.

Pour les familles, la durée des séances a été évaluée comme « bonne » par 7 d'entre elles, tout comme le nombre de séances proposées. Pour une famille, la durée et le nombre de séances ont été évalués comme « trop courts ». Enfin 7 familles ont jugé la fréquence hebdomadaire des séances facile à intégrer dans leur organisation.

Les professionnelles comme les familles conviennent que le nombre de 4 participants par groupe est adapté.

L'animation

Pour les professionnelles, l'animation des séances a été fluide, de par leur formation commune aux Groupes d'Entraînement aux Habiletés Sociales mais également du fait d'une unité de vision sur l'approche professionnelle et de connaissances des pratiques de l'autre professionnelle du binôme. Pour toutes, le binôme interprofessionnel est une plus-value puisqu'il apporte deux regards sur une même situation. Chaque professionnelle au sein des 2 binômes a alterné entre une fonction d'animatrice et une fonction de régulatrice, comme proposé lors de la Formation AFREE. Entre chaque séance, chaque binôme a pris un temps pour réadapter la séance suivante au regard de la dernière réalisée.

Les parents eux sont satisfaits des apports théoriques qu'ils ont reçus. Une famille aurait aimé recevoir davantage de supports (papier, conseils de lecture, liens internet, ...) et une famille mentionne ne pas avoir reçu assez d'informations permettant d'améliorer la communication avec son enfant.

Les aspects financiers

Dans le fondement du projet, se trouve la question de l'accessibilité à toutes les familles quel que soit son niveau de ressource. La participation financière a été définie à hauteur de 5 euros/famille/séance. Toutes les familles se sont acquittées de cette participation, certaines ayant sollicité parfois un délai de paiement. Trois familles ont jugé que cette participation était justifiée tandis que cinq la qualifient de raisonnable.

Cette rétribution financière n'a pas été englobée dans le budget global du projet et est venue en supplément pour les professionnelles qui l'ont utilisée pour organiser des temps de travail collectifs et conviviaux.

2-La mesure des résultats

Point de vue général des huit familles

L'évaluation de la satisfaction des familles à l'égard de la participation de leur enfant aux groupes met en exergue les résultats suivants : Une famille se dit plutôt satisfaite que son enfant ait pu participer au groupe d'entraînement aux habiletés sociales tandis que 3 familles se disent satisfaites et 4 familles se disent très satisfaites. Les 8 familles recommanderaient la participation à de tels groupes à d'autres familles.

Pour 7 familles, la participation à ce projet est venue répondre à leurs attentes qui étaient les suivantes pour leur enfant :

- Qu'il ait plus d'aisance à rentrer en contact avec ses pairs et ce, de façon adaptée.
- Qu'il améliore ses capacités à s'intégrer dans un groupe, qu'il apprenne à mieux gérer des consignes.
- Qu'il apprenne à être patient et à s'exprimer davantage.
- Qu'il puisse sourire à un autre enfant et jouer.
- Qu'il apprenne à mieux gérer ses émotions et sa frustration.

Perception des familles de l'impact de la participation de leur enfant

7 familles relèvent l'impact de la participation de leur enfant par :

- Une meilleure capacité à s'exprimer et à faire connaître ses ressentis.
- Moins d'opposition à être dans un nouveau lieu ou à côtoyer des personnes inconnues.
- Une meilleure acceptation des règles.
- Une meilleure expression des émotions.
- Une augmentation des interactions avec les pairs.
- Une progression générale mais qui demande du temps d'intégration.
- Une plus-value indiscutable concernant le format de petit groupe qui permet à l'enfant d'expérimenter l'interaction à petite échelle, de mieux intégrer les codes, de mieux tenir compte des attentes des personnes qui l'entourent.

Point de vue des professionnelles sur l'engagement des familles

L'engagement des familles a été constant se traduisant par la mobilisation régulière à venir déposer et chercher leur enfant dans le respect des horaires. Cette assiduité a permis d'inscrire la présence de chaque enfant dans la durée et d'établir une relation de qualité avec les familles à travers des temps d'échanges et de questionnements réguliers à l'issue des séances.

Ces temps informels sont jugés par les professionnelles comme indispensables car ils permettent de prodiguer le soutien nécessaire aux familles dans l'évolution engagée dès le début du programme.

Les professionnelles notent également un apaisement chez les familles au fil des participations de leur enfant et des retours positifs qui leur ont été faits. Il est à noter que l'implication des parents du groupe des enfants de 6 à 8 ans a été moins prégnante, ce qui a pu créer des aléas ponctuels mettant en difficulté le groupe d'entraînement.

Point de vue des professionnelles sur l'impact pour les enfants

Les professionnelles ont noté un impact positif certain sur chacun des enfants ayant participé aux groupes d'entraînement aux habiletés sociales. Cet impact est d'abord lié au travail en groupe. L'ensemble des enfants accueillis a évolué positivement au cours des séances et les professionnelles estiment que ce sont désormais des enfants différents de la première séance qu'elles ont accueillis pour la dernière fois en juin.

La dynamique collective a permis aux enfants d'entrer en relation avec un adulte qu'ils ne connaissaient pas et de mettre à l'œuvre des capacités d'adaptation.

Pour les professionnelles, les enfants ont évolué dans l'expression et la capacité de gestion des émotions : (par ex : identifier une situation qui ne leur convient pas et savoir le dire ou s'extraire du groupe pour un temps). Elles ont également noté l'évolution dans l'affirmation d'eux-mêmes : savoir dire qu'une situation les importune, savoir poser une limite en choisissant une forme d'expression... Certaines professionnelles évoquent même avoir observé un changement de posture physique.

L'enthousiasme des enfants à revenir est pour elles un des points les plus significatifs marquant l'impact positif du projet sur les enfants accueillis.

4/ Les Perspectives

Il apparaît clairement que ce projet a eu un impact positif tant pour les enfants que pour leurs familles. Sa reconduction semble donc présenter un intérêt majeur pour les familles du territoire dont un enfant présente un Trouble du Spectre Autistique ou un trouble apparenté. Dans cette optique, il est important d'identifier les atouts et les freins à la poursuite et/ou reproductibilité du projet.

A- Les atouts du projet en matière de pérennisation et de reproductibilité

L'inexistence de ce type d'offre en libéral

Sur le territoire d'Arles et majoritairement ailleurs, ce format d'action est proposé dans les établissements sanitaires et médico-sociaux accueillant des enfants souffrant de TND. Le cadre institutionnel permet la mutualisation des locaux,

des personnels et des savoir-faire. Compte tenu de la saturation des files actives dans les établissements, l'accessibilité pour les familles à ce type de projet se révèle souvent compromise. Il est donc particulièrement intéressant de déployer ce type de projet pour faciliter l'accès aux familles a fortiori lorsque l'enfant est pris en charge en ambulatoire.

Des conditions de réalisation cadrées

L'ancrage sur le temps scolaire, la régularité hebdomadaire des séances ainsi que la permanence des binômes professionnels en charge de l'animation semblent avoir largement contribué à la satisfaction des familles et au succès du projet.

L'animation en binôme des séances est également apparue comme un atout indéniable facilitant la mise en place des rôles d'animateur et de régulateur.

Enfin, le lieu composé de 2 salles dont une pouvant servir aux enfants de sas de « décompression » ou « d'isolement » pour quelques instants durant la séance est apparu particulièrement important.

Un groupe d'enfants peu nombreux homogène recruté sans conditions de ressources

Le succès du projet réside également dans les critères de recrutement des profils des enfants. En excluant les profils non verbaux, déficients intellectuels ou présentant des troubles sévères, les professionnels ont créé les conditions de groupes homogènes marqués par une complémentarité des besoins des enfants. La taille des groupes a également grandement facilité l'animation des séances en donnant la possibilité de proposer une approche individuelle et qualitative à chaque enfant. Enfin, le reste à charge minime pour les familles a vraisemblablement permis de gommer les freins économiques des familles favorisant ainsi la mixité sociale des groupes.

Une formation commune et une équipe soudée, motivée

La mise en œuvre d'une formation commune aux 5 professionnelles impliquées dans le projet a contribué à une vision partagée des contours de l'action tant dans son approche que dans sa mise en œuvre malgré le contenu de la formation tourné vers la mise en œuvre en établissement.

Les habitudes de travail et la connaissance des professionnelles entre elles ont également facilité l'élaboration et la mise en œuvre du projet grâce à la fluidité des échanges notamment.

Bien que les professionnelles aient été rémunérées sur les temps d'élaboration et d'animation, l'évaluation montre que chacune a donné de son temps personnel pour que le projet se déroule bien que ce soit avec les parents, entre elles ou chacune de leur côté.

Une double coordination du projet

Assumée par Dominique Guichard-Valentin au plan médical et par la coordination de la CPTS au plan administratif, cette double mise en musique a permis l'aboutissement de ce projet complexe qui nécessitait de trouver un lieu, de former une équipe et de la rémunérer, de recruter des familles et de faire en sorte d'obtenir une adhésion annuelle, d'élaborer un programme de séances sur un temps dédié pris sur les activités libérales de chacune.

Les bénéfices du projet au service de la notoriété de l'action

Compte tenu des retours positifs de l'évaluation de l'action tant auprès des enfants accueillis que de leurs familles, la pertinence du projet est attestée. Il est probable que les familles évoquent positivement auprès d'autres parents le projet et contribuent par là-même à sa renommée. Ce projet fait également partie de la réussite du parcours mis en œuvre par la CPTS depuis 4 ans dans le domaine du repérage et de la prise en charge des enfants souffrant d'un TND. Il contribue ainsi à la notoriété de la CPTS à l'égard des professionnels de santé et des patients concernés par le sujet des TND.

B- Les efforts à mener pour une pérennisation et une reproductibilité du projet

Le processus de recrutement des enfants

L'évaluation du projet montre que le recrutement a été réalisé au sein de la patientèle des professionnelles or, compte tenu de la pénurie d'offre sur le territoire ou ailleurs de ce type d'actions, il est probable que d'autres familles pourraient être intéressées. Les conditions d'ouverture et de recrutement mériteraient donc d'être formalisées et passent par une réflexion sur :

- La promotion des résultats de ce projet auprès des professionnels susceptibles d'orienter des patients voire des familles en adaptant les messages
- La réflexion sur un processus d'orientation permettant aux professionnels et/ou aux familles de prendre connaissance des critères d'inclusion dans les groupes
- La communication sur les objectifs, le format et l'animation de ces groupes très en amont du démarrage de l'action pour permettre à l'ensemble des protagonistes de se positionner.

Le modèle économique

Le coût du projet pour la CPTS s'élève à 14 191 €. Il comprend la formation des intervenantes, la rémunération des temps d'élaboration du projet ainsi que des séances. Compte-tenu de l'enveloppe annuelle allouée par l'Assurance Maladie aux actions déployées dans le champ du parcours TND, il absorbe 57% de l'enveloppe en année 1 et probablement aux alentours de 35 % en année 2. Dans une perspective de pérennisation du projet et de déploiement d'autres actions du parcours, il apparaît incontournable de rechercher des co-financements et/ou de réfléchir au reste à charge des familles. S'agissant de la rémunération des séances, les administrateurs ont validé, dans le cadre du règlement intérieur, en juillet 2025 un barème de rétribution pour les adhérents investis dans les projets de la CPTS. Un forfait de 100 € a été fixé pour les interventions auprès du public. Il est vraisemblable qu'une harmonisation des rémunérations devra être mise en œuvre pour les projets futurs.

L'inscription du projet dans un partenariat

Compte tenu du coût global que représente le projet et des besoins que d'autres partenaires pourraient identifier dans le champ des habiletés sociales, il serait intéressant que la CPTS puisse s'associer à une structure afin de mutualiser les charges. Ce partenariat pourrait permettre de bénéficier de :

- Une double coordination du projet portée par 2 structures.
- Un effort financier partagé
- Un suivi et une évaluation du projet facilités

L'évaluation

La collecte d'éléments d'évaluation reste indispensable pour évaluer au fil des années l'impact de l'action sur les bénéficiaires ainsi que sur le parcours mis en œuvre par la CPTS.

En ce sens, il est important de mettre en routine des indicateurs pour faciliter la démarche de restitution au terme de l'année scolaire écoulée. L'équipe impliquée dans le projet se charge de la collecte à partir d'outils déjà existants ou à créer et la CPTS met en forme les résultats.

Conclusion

Les résultats issus de l'évaluation du projet montrent dans l'ensemble une satisfaction tant du côté des familles que des intervenantes. Le projet semble avoir rempli ses objectifs majeurs : permettre à des enfants d'améliorer collectivement leurs compétences sociales. Quelques prérequis ont été identifiés en matière de reconduite ou reproductibilité du projet qu'il conviendra de prendre en compte notamment dans les domaines partenariaux et économiques.