



PCPE RESEAU SENS

Annexe au rapport d'activité 2019

Table des matières

INTRODUCTION	2
Textes et agrément	2
Implantation géographique.....	4
Missions et objectifs généraux	3
Public accompagné :.....	4
PAIR AIDANCE	6
ANNEXE 1 - Groupes parents-enfants	7
Le groupe parent /enfants des petits explorateurs	6
Le groupe Parent-enfant - Thème du cirque	8
Le groupe Parent-enfant - Thème des petits poissons	9
Le groupe enfants Expressivité	9
ANNEXE 2 - Groupes de pairs entre professionnels	10
Soirées professionnelles.....	10
CONCLUSION ET PERSPECTIVES POUR 2020	11

INTRODUCTION :

En 2014, le contexte national (déploiement massif du dépistage néonatal systématique de la surdité) et le contexte local (le CAMSP DA est le seul établissement pratiquant un accompagnement précoce des enfants sourds en région Rhône-Alpes) ont provoqué une explosion des demandes d'admission au CAMSP. Le réseau SENS (Suivi Enfants Surdité) est né de la volonté conjointe de l'ARS, des PEP69 et du CAMSP DA, dans ce contexte particulier, de proposer des solutions alternatives à l'accompagnement des enfants déficients auditifs 0-6 ans.

A l'été 2014, la direction du CAMSP DA a déposé, dans le cadre du fonds d'intervention régional (FIR), un projet de dispositif de prise en charge précoce des enfants sourds de la région Rhône-Alpes avec appui sur un réseau de libéraux et coordination du parcours de soins.

Le financement de ce projet de réseau, sur le fonds d'intervention régional, a été accepté au 12 Novembre 2014 par l'Agence Régionale de Santé.

Le réseau SENS a par la suite été labélisé PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées) en janvier 2018.

Textes et agrément

Le Réseau SENS est un réseau de santé tel que défini aux articles L.6321-1 et suivants du Code de la santé publique. Il est porté par l'association Loi 1901 « Les PEP 69 » et adossé au Centre d'Action Médico-Sociale Précoce Déficience Auditive. Il s'appuie sur son plateau technique et professionnel.

Les principes éthiques du Réseau SENS se fondent sur les valeurs portées par la fédération des PEP (solidarité, laïcité, égalité). Le Réseau SENS s'appuie sur la charte de bientraitance de l'URPEP, la charte des droits et liberté de la personne accueillie et sur les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM.

Le Réseau SENS place les intérêts de l'enfant au centre de son action. Il reconnaît et respecte la singularité de l'enfant et de sa famille.

Implantation géographique

Le Réseau est installé dans les locaux du CAMSP DA/DV, au 158 rue du 4 Août, 69100 Villeurbanne.

Missions et objectifs généraux

Le travail d'un réseau de santé a pour but l'accompagnement global et cohérent des personnes, en vue de l'amélioration de leur santé.

L'objectif du Réseau SENS est de répondre aux besoins spécifiques des jeunes enfants sourds et de leur famille par des actions de coordination, de formation, de prévention, d'éducation et de suivis en :

- Permettant la constitution et la mise en place opérationnelle d'un Réseau de Santé dit « de proximité » composé de professionnels libéraux, de partenaires institutionnels et de l'équipe de coordination du Réseau,
- Organisant et assurant le fonctionnement de ce réseau sur la Région Rhône-Alpes,
- Evaluant la mise en œuvre et la réalisation des objectifs du réseau, préalablement établis.

Le réseau intervient à deux niveaux :

- Auprès des professionnels de santé et d'établissements, qui prennent en charge de jeunes enfants sourds
- Auprès des familles et des enfants sourds

Pour ce faire, le Réseau SENS a défini des axes d'intervention, en lien avec les professionnels du CAMSP DA, déclinés en plusieurs objectifs opérationnels :

- Proposer les moyens d'une finalisation du diagnostic,
- Construire de manière concertée le protocole d'accompagnement pluridisciplinaire, une fois le diagnostic posé,
- Mettre en œuvre les moyens de sa réalisation et de son réajustement aux besoins de l'enfant et de sa famille,
- Offrir des ressources aux professionnels signataires pour favoriser le déploiement de leurs pratiques professionnelles (formation, information, groupes de travail...),

- Proposer un lieu d'écoute et de parole destiné aux parents, permettant de renforcer les compétences parentales, et de soutenir la construction identitaire de l'enfant.

Public accompagné :

Ce Réseau s'adresse :

- Aux enfants de 0 à 6 ans présentant une déficience auditive, et à leur famille, résidant en région Rhône-Alpes, ne bénéficiant pas d'un accompagnement par un service ou un établissement médico-social au titre de la déficience auditive ;
- Aux professionnels de santé, de la région, impliqués dans la surdité de l'enfant.

L'annexe suivante au rapport d'activité se propose de mettre un focus sur le travail de pair-aidance effectué cette année 2019.

PAIR AIDANCE :

« L'accompagnement par les pairs est un outil précieux pour soutenir toutes les évolutions impulsées aujourd'hui dans le secteur et portées par des professionnels engagés. Il mériterait de se développer davantage et d'enrichir tout projet de service, tout projet d'accompagnement.

S'appuyer autant que faire se peut sur les potentialités et les ressources dont disposent les personnes, et ne pas seulement répondre aux limitations imposées par le handicap est un des enjeux clés pour les professionnels du secteur. La collaboration avec les Pairs aidants est à ce titre un plus pour donner aux personnes la confiance nécessaire et les aider à se construire, grâce à la valeur de l'exemple des projets et des voies et moyens pour les mettre en œuvre.


(...) Il ne s'agit pas de limiter les rôles des pairs à des dimensions plutôt « pratiques » mais bien de reconnaître, à travers la valorisation de ce rôle, des personnes en situation de handicap en tant que sujets, qui vivent, comme tout un chacun, des expériences dont ils tirent certains savoirs pouvant être utile aux autres »

Sophie CLUZEL, Secrétaire d'ETAT auprès du premier ministre, chargée des Personnes handicapées

La Pair-aidance, une identité du RESEAU SENS

La Pair-aidance repose sur l'idée qu'une personne présentant une situation particulière développe « un savoir expérientiel », une « expertise d'usage », c'est-à-dire un ensemble de compétences techniques acquises du fait de cette situation. Le pair aidant peut mobiliser ses compétences et transmettre son expérience pour aider une autre personne qui est dans une situation semblable ou comparable mais moins expérimentée dans un domaine spécifique.

Au sein du réseau SENS, la Pair-Aidance s'envisage :

-  Dans les groupes parents-enfants
-  Dans les groupes de pairs entre professionnels au cours des soirées de formation données aux professionnels libéraux

ANNEXE 1 - Groupes parents-enfants

■ Le groupe parent /enfants des petits explorateurs

Indications :

Temps de regroupement parents-enfant proposés aux enfants (3-6 ans), parents et fratrie.
Groupe ouvert avec participation libre des familles.

Objectifs du groupe :

- Rompre l'isolement des enfants sourds suivis en libéral et de leurs parents
- Favoriser les moments d'échange, et de plaisir entre enfants, parents et professionnels
- Proposer un espace de rencontre entre parents pour soutenir leur sentiment de compétence parentale
- Proposer des activités sans enjeu rééducatif
- Soutenir Le lien parent-enfant
- Permettre l'échange avec les professionnels sur les questions liées à la surdité et donner l'occasion de fréquenter des personnes concernées par les mêmes problématiques liées à la surdité

Cadre :

Nombre de professionnels encadrants : coordinatrice du réseau, une psychologue, une psychomotricienne, une assistante sociale
2 heures, 6 fois dans l'année. Samedi Matin.

Contenu :

- Temps d'accueil et d'échanges avec les parents/enfants en salle d'attente autour d'un café
- Temps de regroupement parents/enfants/professionnels autour d'une chanson, un temps d'activité
- Séparation du groupe en deux :

- Le groupe des enfants et leur fratrie autour de différentes activités, accompagnés par la psychomotricienne et l'orthophoniste.
- Le groupe des parents permettant un partage d'expériences accompagnés par la psychologue et l'assistante sociale.

Cette séparation répond au besoin d'échange des parents, apparu au premier plan dans ces temps de rencontre entre eux et avec les professionnels.

Ce « temps parents » du Réseau SENS est donc un endroit où peut se dire, ou tenter de se dire, le rapport aux professionnels soignants. On peut se demander si le fait que notre dispositif soit extérieur au soin, non engagé dans la rééducation de l'enfant, en fait un lieu « neutre » ou « plus de choses » peuvent venir se déposer. Ce dispositif se prête moins aux projections parentales qui peuvent être massives dans le négatif (comme parfois avec la MDMPH) ou dans le positif (comme parfois avec les rééducateurs).

Au travers de ces thématiques, on observe que les parents parlent moins du lien à leur enfant que du lien à la surdité, qui devient objet de connaissance théorique et technique, et par là peut être un objet à maîtriser ? La connaissance technique de la surdité permet peut-être aux parents de se placer en égal face aux professionnels du soin qu'ils rencontrent. Mais qu'en est-il du lien à l'enfant ? Lorsque les parents se présentent, en général la question qu'ils se posent les uns aux autres est « et vous, les vôtres, ils ont quelle surdité ? ».

L'enfant est abordé par sa déficience et parfois par l'énumération des aides dont il bénéficie. Cela interpelle et peut apparaître comme une modalité adaptative défensive de la famille comme le décrit Francine FUSTIER. Il s'agirait d'une identification au corps malade de l'enfant. Citons là « Du fait du non accordage satisfaisant avec l'enfant, il est difficile de d'identifier à sa vie psychique. Pour rester en contact avec l'enfant, les parents vont tellement soutenir son être déficitaire qu'ils vont perdre de vue sa vie psychique » Il faut pouvoir accepter que les parents deviennent « experts » dans le soin de leur enfant et, partager cette place. Les parents d'enfants sourds ont besoin d'un regard distancié concernant les parcours, les choix des uns ou des autres car cela mobilise des affects forts et ils ont besoin de s'en protéger.

Le groupe des parents a conduit à des désirs concrets, c'est-à-dire le souhait de faire un groupe « en dehors du regard des professionnels » et construire un guide fait par les parents d'enfants sourds pour les parents. Nous soutenons ce genre d'initiatives, qui permet la réappropriation de leur parentalité

Conclusion :

Pour certaines familles, les temps de regroupement sont très investis car elles ont peu d'interlocuteurs réguliers hormis l'orthophoniste de leur enfant. Pour tous, ces temps rendent concret l'accompagnement du Réseau et viennent « personnifier » cette tâche très abstraite de coordination de soins. C'est un endroit où ils viennent parler de ce qui les préoccupe, du problème du moment, hors de l'espace formel d'un entretien, avec l'assistante sociale, la psychologue, la coordinatrice ou la psychomotricienne pendant que l'enfant est occupé à jouer.

Le groupe Parent-enfant - Thème du cirque

Indications :

Temps de regroupement parents-enfant proposés aux enfants (3-6 ans), parents et fratrie.

Objectifs du groupe :

- Rompre l'isolement des enfants sourds suivis en libéral et de leurs parents
- Favoriser les moments d'échange, et de plaisir entre enfants, parents et professionnels
- Proposer un espace de rencontre entre parents pour soutenir leur sentiment de compétence parentale
- Proposer des activités sans enjeu rééducatif
- Soutenir le lien parent-enfant
- Permettre l'échange avec les professionnels sur les questions liées à la surdité

Cadre :

Nombre de professionnels encadrants : coordinatrice du réseau, une psychologue, une psychomotricienne, une assistante sociale
1h30, 6 fois dans l'année, groupe ouvert et facultatif. Vendredi soir.

Contenu :

- Temps de regroupement parents/enfants/professionnels autour d'une chanson
- Temps d'activité en présence des parents

Le groupe Parent-enfant - Thème des petits poissons

- Ce groupe est identique au précédent (cadre, objectifs...).
- Les enfants accueillis sont plus jeunes et non-scolarisés (12 mois – 3ans)

Le groupe enfants Expressivité

Indications :

Groupe proposés à quelques enfants à besoins spécifiques, sans possibilité de réponse en libéral.

Objectifs du groupe :

- Travailler sur l'expressivité au sens large chez des enfants pour qui le langage s'est développé normalement mais présentant des difficultés dans la relation à autrui (notamment à l'école)
- Travailler sur l'expression des émotions avec différents supports (livres, manipulations, musique...)
- Volonté d'accompagner les enfants à créer une identité groupale.

Cadre :

Nombre de professionnels encadrants : coordinatrice du réseau, une psychologue
1h, 6 fois dans l'année, groupe fermé. Vendredi soir.

Contenu :

- Temps de regroupement enfants/professionnels
- Temps d'activité sur l'expressivité (Utilisation de matériel varié)
- Temps de relaxation, notamment avec le plancher vibrant

ANNEXE 2 - Groupes de pairs entre professionnels

Soirées professionnelles

Temps de formations et d'échanges pluridisciplinaires pour les professionnels libéraux adhérents du Réseau SENS.

Groupe ouvert à l'ensemble des adhérents sur inscription.

Objectifs des soirées :

- Transmettre les compétences ressources autour de la surdité et de la petite enfance.
- Faire se rencontrer les différents professionnels autour de thématiques liées à la surdité.
- Mise en commun des pratiques et des adaptations (matériels, idées de jeu, supports visuels...) de chaque professionnel
- Transmission des informations ressources (colloque, bibliographie...)
- Transmission de l'actualité du Réseau SENS et l'évolution de son fonctionnement.

Cadre :

- Nombre de professionnels encadrants : coordinatrice du réseau, une psychologue, une psychomotricienne, une assistante sociale (selon la thématique abordée)
- 2 heures en soirée, 3 fois dans l'année

Contenu :

- Présentation magistrale par l'équipe du Réseau SENS ou ponctuellement par des intervenants extérieurs
- Temps d'échange
- Mise à disposition du support de présentation sur le blog du Réseau SENS

CONCLUSION ET PERSPECTIVES POUR 2020 :

Le réseau SENS est désormais un dispositif qui a pris toute sa place dans le paysage local, tant au niveau de l'accompagnement global du jeune enfant sourd et de sa famille, qu'au niveau de propositions ressources auprès des professionnels libéraux.

Destiné initialement à soulager la suractivité du CAMSP DA, le projet a évolué au fil de son existence. Il constitue une offre de coordination du projet de soins des jeunes enfants sourds, offre de services et de prestations complémentaires à ce qui existe déjà. Il vient donc enrichir et compléter l'offre existante avec un accompagnement global innovant qui repose à la fois sur le libéral et le médico-social.

Cependant, depuis deux années, le réseau accompagne par défaut, de plus en plus d'enfants dont les parents, à la sortie du CAMSP, ont fait le choix d'un accompagnement par le SSEFS et sont en attente d'admission.

Le réseau, joue temporairement un rôle tampon en attente d'une admission dans la structure choisie par les parents. Il est aujourd'hui embolisé par le nombre toujours croissant d'enfants en attente de solution, certains depuis plus d'un an. Ce n'est pas sa vocation et cela pose problème au quotidien pour assurer un accompagnement suffisant. Le réseau ne peut pas répondre à l'ensemble des besoins, notamment de soutien à la scolarité, et se retrouve en difficulté matérielle pour accompagner correctement les autres enfants (temps de regroupement surchargés, synthèses biannuelles difficilement assurées...).

Dans le cadre du CPOM, le taux d'activité contractualisé prévoit une file active de 22 enfants. En 2019 nous avons accompagné 47 enfants et leurs familles. A ce jour, (le SSEFS) le Dispositif surdité se montre très pessimiste et nous annonce 2 à 3 admissions possibles seulement sur les 10 souhaitées.

Il nous est très difficile de projeter notre activité future dans ce contexte.

Nous alertons aujourd'hui sur nos limites et sur l'urgence de trouver très rapidement des solutions pour répondre aux besoins de tous les enfants.