

SOMMAIRE

I. Association gestionnaire.....	5
A. Projet associatif APF France Handicap et ses valeurs	5
B. Contexte régional et départemental	7
II. Le Jardin d'enfant Spécialisé	9
A. Le cadre réglementaire	9
B. Historique	11
C. Le corpus théorique : les valeurs de notre intervention.....	11
D. Les valeurs mises en œuvre	12
III. Etats des lieux	14
A. Le public accueilli et ses particularités.....	14
B. Les partenariats	17
IV. L'organisation des interventions en direction des enfants et adolescents.....	19
A. Le processus d'accompagnement des enfants et adolescents	19
B. Les soins médicaux et paramédicaux	28
C. Le suivi de l'accès aux soins de santé et sa coordination	29
D. La réadaptation fonctionnelle	30
E. La scolarisation	30
F. L'accompagnement social.....	34
V. Les moyens du projet	35
A. Les professionnels et les compétences mobilisées dans une dynamique entretenue	35
B. Le pilotage et les outils de pilotage utilisés	36
C. Le CVS et la relation avec les familles d'usagers.....	40
D. La démarche d'amélioration continue de la qualité	40
VI. Les axes d'évolution et de progression.....	44
Axe 1 - Développer un accompagnement adapté en fonction de l'âge des enfants et adolescents	45
Action 1 : Prendre en compte le parcours en fonction de l'âge et des compétences des enfants	46
Action 2 : Accompagner l'évolution de l'offre de soins des pré adolescents et des adolescents	47
Axe 2 - Travailler à un enseignement adapté et inclusif	48
Action 4 : Organiser et coordonner l'enseignement inclusif et adapté	50
Action 5 : Développer les partenariats avec l'Education Nationale	52
Action 6 : Mettre en place des accueils temporaires à l'école.....	53
Axe 3 - Le développement de l'offre de répit	54
Action 7 : Développer l'offre de répit.....	55
Axe 4 - La coordination et la gestion de la santé.....	57
Action 8 : Comprendre, rééduquer et accompagner les troubles de l'oralité des enfants et adolescents	58
Action 9 : Développer le réseau des professionnels libéraux et paramédicaux autour de la prise en soins des enfants et adolescents.....	60
Action 10 : Développer les outils numériques permettant la transmission des informations de santé et de coordonner le parcours des enfants et adolescents	62
Axe 5 - Le développement du réseau	63
Action 11 : Réinvestir les partenariats existants	64
Axe 6 - L'amélioration continue de la qualité.....	69
Action 14 : Améliorer les pratiques en donnant des repères grâce aux procédures et protocoles qualité	70

VII. Annexes.....	72
Annexe 1 : La coordination externe collective : les partenaires	72
Annexe 2 :La procédure de pré-admission	73
Annexe 3 : Organisation de la Semaine d’adaptation.....	74
Annexe 4 : La construction du Projet d’Accompagnement Individualisé	75

Préambule

L'article L.311-8 du CASF stipule que « pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »

La volonté de réécrire le projet d'établissement démarre lors du regroupement en pôle des quatre structures du pôle Enfance Jeunesse 33 en 2018. Le travail initié s'appuie également sur les diagnostics et réflexions menés par le directeur et les équipes, dans le cadre d'un travail d'adaptation de l'établissement à l'offre de soins offerte de 0 à 16 ans sur l'IEM/JES.

La réécriture du projet d'établissement a fait l'objet d'un comité de pilotage ad hoc composé de membres représentatifs de l'établissement que sont la directrice de l'offre régionale, l'adjointe de direction de l'IEM ayant des missions de directrice adjointe de pôle, l'adjointe de direction du JES, une professionnelle éducatrice du JES et de la présidente du CVS.

Dans un souci d'appropriation, les différents groupes de travail thématiques ont associé les équipes et les familles d'utilisateurs sur les six grands axes de réflexion et d'amélioration identifiés : émergences des besoins des pré-adolescents et des adolescents et propositions de prise en soins spécifiques ; travail avec les familles, orientation et transition, et accompagnement en interne et en externe ; partenariat et réseau pour un maillage efficace ; offre de répit et besoins de continuité de services ; enseignement adapté et inclusif ; et projet de télémédecine.

Ce document représente pour l'institution un support matérialisant l'adéquation de l'offre en fonction des évolutions constatées (les politiques publiques, le contexte réglementaire, territorial, budgétaire, associatif, les besoins identifiés des familles d'utilisateurs et des enfants et adolescents accueillis). C'est un outil stratégique qui inscrit l'établissement dans une démarche projective ce qui permet aux professionnels et aux familles d'utilisateurs de connaître l'identité de l'établissement et de pouvoir s'y référer.

L'écriture du Projet d'établissement s'inscrit dans une démarche interne d'engagement des acteurs et de recherche de qualité car au-delà d'une nécessaire conformité réglementaire, d'une conformité répondant aux recommandations des instances de tutelles, le Projet d'établissement est le témoin de l'adéquation entre ces impondérables et les besoins identifiés des publics accueillis. Il est question pour le JES de réaliser bien plus qu'un exercice projectif sur les années à venir car il s'agit essentiellement de défendre et de répondre aux besoins des utilisateurs et de leurs familles, en respectant les valeurs associatives que nous défendons, en réaffirmant les valeurs identitaires du JES.

« L'avenir n'est pas ce qui va arriver mais ce que nous allons faire » Henri Bergson.

Le projet d'établissement a pour finalités principales :

- De clarifier le positionnement institutionnel de la structure en lien avec le projet associatif
- D'indiquer les évolutions en termes de public et missions
- De donner des repères aux professionnels
- De conduire l'évolution des pratiques et de la structure dans son ensemble
- D'impulser une dynamique d'amélioration

I. Association gestionnaire

A. Projet associatif APF France Handicap et ses valeurs

Créée en 1933, l'association des paralyés de France, devenue APF France Handicap, porte un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire, avec et pour les personnes en situation de handicap et leurs proches. L'association agit dans le cadre de sa charte, de ses statuts, de son projet associatif et de son plaidoyer en se fondant sur un fonctionnement participatif et démocratique.

Elle allie la promotion et la défense des droits et libertés avec la mise en œuvre de solutions d'accompagnement innovantes et concrètes, au plus proche des personnes.

Elle est engagée dans la lutte contre les discriminations, pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la solidarité, la réduction des inégalités, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

APF France handicap est l'un des acteurs majeurs et incontournables dans le domaine du handicap grâce à la diversité de ses activités, à ses 100 000 acteurs (adhérents, militants et élus, usagers et leurs proches, salariés, bénévoles et volontaires, sans compter ses sympathisants, donateurs...) et à ses structures de proximité (délégations, établissements et services, entreprises adaptées). Organisation responsable sur les plans social et environnemental, APF France handicap est un acteur engagé de la société civile et de l'économie sociale.

1. La Charte associative

Dans la ligne de la Déclaration universelle des droits de l'homme, APF France Handicap, dans sa charte, affirme la primauté de la personne : L'être humain ne peut être réduit à son handicap ou sa maladie quels qu'ils soient. En tant que citoyenne, la personne en situation de handicap exerce ses responsabilités dans la société : elle a le choix et la maîtrise de son existence.

La charte APF France Handicap affirme son indépendance de tout parti politique et de toute religion.

La charte APF France Handicap revendique :

- L'intégration de la personne en situation de handicap dans la société, à toutes les étapes de son existence, en tous lieux et en toutes circonstances ;
- La prise en compte des préoccupations des familles dès l'annonce du handicap, quelle qu'en soit l'origine ;
- L'égalité des chances par la compensation humaine, technique et financière des conséquences du handicap, afin de permettre à la personne en situation de handicap d'acquérir une pleine autonomie ;
- La mise en œuvre d'une politique de prévention et d'information de la société sur les réalités du handicap.

La charte APF France Handicap développe :

- Une dynamique d'insertion pour une plus grande ouverture sur l'extérieur, par les possibilités qu'elle donne d'entrer en relation avec le monde et par les partenariats qu'elle instaure ;
- Une égalité effective entre toutes les personnes en situation de handicap, quel que soit leur lieu de résidence ;
- La solidarité entre personnes, personnes en situation de handicap et personnes valides ;
- L'accueil et l'écoute des personnes en situation de handicap et des familles.

Par ailleurs, la charte rappelle qu'APF France Handicap s'oblige :

- À la rigueur dans la recherche et la gestion des fonds obtenus des pouvoirs publics ou provenant de la générosité du public ;
- À informer ses donateurs ;
- À garantir la transparence de ses comptes ;
- À utiliser les fonds mis à sa disposition en donnant toujours la priorité aux valeurs humaines.

Sa démarche est originale et se fonde sur l'approche par les droits, l'innovation sociale et technique, l'entraide et la démarche démocratique.

2. Le projet associatif

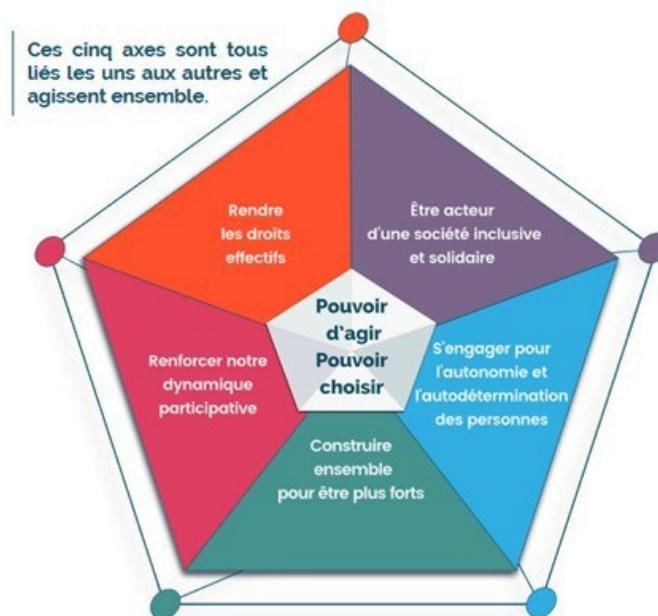
Dans le prolongement de la trajectoire du précédent projet associatif (2012-2017 : Bouger les lignes ! Pour une société inclusive), le nouveau projet associatif (2018-2023 : Pouvoir d'agir, pouvoir choisir) adopté par les adhérents lors du congrès de Montpellier, prend acte des nouvelles attentes, des nouveaux contextes et élargit son action à de nouveaux publics.

La construction d'une société inclusive et solidaire reste l'ambition d'APF France handicap et "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir" fixe des orientations stratégiques au service de la personne.

Ce projet s'appuie sur l'approche par les droits et repose sur l'innovation sociale et technique, l'entraide et une démarche démocratique. Il s'inscrit dans la ligne de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et des 17 Objectifs de développement durable rassemblés dans l'Agenda 2030 adopté par les Nations Unies.

À la fois projet politique de transformation de la société (bousculer les représentations, faire évoluer les idées reçues, construire une société réellement ouverte à tous, permettre une jouissance pleine et entière de ses droits par chaque citoyen et l'exercice d'une vie décente), c'est aussi un projet de mobilisation qui donne du sens à l'action et un projet lisible par l'extérieur dans l'optique de renforcer les liens avec la société civile. Sa démarche est originale et se fonde sur l'approche par les droits, l'innovation sociale et technique, l'entraide et la démarche démocratique.

Il comprend 5 axes :



3. La feuille de route « transition inclusive » de l'offre de service

Adoptée en conseil d'administration en mars 2019, la feuille de route transition inclusive de l'offre de service traduit la vision politique énoncée dans le projet associatif et formalise la manière dont APF France Handicap se positionne comme actrice engagée de la transition inclusive en mobilisant l'ensemble de ses parties prenantes.

Elle se décline en 4 objectifs stratégiques

- Co-construire la transition inclusive avec les personnes et faire reposer l'animation de l'offre de service, médico-sociale ou non, sur une approche par les droits (informer, favoriser l'expression) ;
- Mettre en place une offre médico-sociale modulable pour permettre une gradation des réponses ;
- Renforcer la capacité d'APF France handicap à agir pour le développement d'un environnement inclusif en s'appuyant notamment sur le mouvement (délégations, instances nationales) ;
- Innover pour s'adapter en continu aux attentes et besoins.

B. Contexte régional et départemental

En Nouvelle-Aquitaine, la Direction régionale a décliné le projet associatif et la feuille de route de l'offre de service en un projet régional stratégique.

La déclinaison régionale reprend la nécessité de mettre en œuvre des modalités organisationnelles innovantes, souples et réactives :

- Rendre les droits effectifs :

En travaillant toutes les dimensions de la qualité de vie des personnes en situation de handicap par l'échange des bonnes pratiques et la mise en œuvre des droits. En veillant au respect des droits liés aux choix de la personne dans sa vie privée que sont l'éducation, l'intimité, la sexualité, le choix des proches...

- Être acteur d'une société inclusive et solidaire :

Cet axe reprend bien entendu toutes les dimensions de la feuille de route transition inclusive, il s'agit de concevoir une offre de service fondée sur les droits et répondant aux aspirations, aux attentes et aux besoins des personnes. Cela nécessite aussi d'innover dans la coordination des dispositifs, être dans une réponse individualisée et modulaire avec la création de passerelles entre les acteurs (structures d'APF France handicap, autres associations du secteur, éducation nationale, bailleurs sociaux, secteur sanitaire, entreprises...).

- S'engager pour l'autonomie et l'autodétermination des personnes :

Il s'agit derrière cet axe stratégique de déployer l'offre de service dans une dynamique de « réponse » individuelle, inclusive et évolutive, dans la proximité, en impliquant les adhérents, les usagers et leurs représentants. Les accompagnements menés au quotidien doivent soutenir et valoriser le plein exercice de la citoyenneté et donner aux personnes accompagnées la possibilité d'agir et de choisir leurs activités et le sens qu'elles souhaitent donner à leur existence.

Construire ensemble pour être plus forts : structurations et regroupements en pôles d'activité, développement d'actions communes avec les autres structures de notre association, la délégation départementale, mais aussi les partenaires externes nombreux avec lesquels il est nécessaire de coopérer au quotidien pour le bénéfice des personnes accompagnées et leur ouverture sur la cité et la société.

1. Les établissements sur le territoire national et en Gironde

APF France Handicap propose, sur l'ensemble du territoire national, tous les types d'établissements et services pour accompagner l'inclusion des personnes en situation de handicap. L'idée est d'offrir aux personnes des réponses diversifiées, au plus près de leurs attentes. APF France Handicap privilégie un parcours inclusif pour tous, dans le respect des choix de vie de chacun.

Pour cela, APF France Handicap propose différents modes d'intervention : diagnostic précoce, accompagnements scolaires, hébergement, formation professionnelle, accompagnement vers l'âge adulte, accompagnement de la dépendance, accompagnement des personnes en situation de grande fragilité (personnes en situation de polyhandicap)

En Gironde, l'offre de service est diversifiée :

Cette offre diversifiée permet de couvrir différents âges de la vie, besoins d'accompagnement, mais aussi de permettre aux personnes en situation de handicap de disposer d'un libre choix du mode de vie, tout en minimisant les risques de rupture dans leur parcours.

Les services en enfance :

- Institut d'Education Motrice (IEM),
- Jardin d'Enfants Spécialisé (JES),
- Service d'Education Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD),

Les services pour les adultes à Domicile

- Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS),
- Service d'Aide A Domicile (SAAD),
- Appartements de Préparation et d'Entraînement à l'Autonomie (APEA),

Les foyers

- Foyer Occupationnel, Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM),
- Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)

Les établissements d'aide par le travail

- Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT)

2. Un lien permanent avec les politiques publiques

Le volet Autonomie du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale pour la période 2017-2021 s'articule autour de deux axes forts :

- Encourager l'innovation sociale pour faciliter les parcours de vie à travers l'accès aux droits, en simplifiant les démarches, en coordonnant et structurant les relations entre les professionnels, les bénéficiaires et les familles. C'est aussi favoriser des solutions inclusives.
- Permettre la vie à domicile et accompagner l'évolution des dispositifs d'accueil. Il s'agit aussi d'adapter et d'optimiser les interventions des services à domicile.

Ce volet s'inscrit dans la ligne directrice promue par l'IEM/JES en matière d'accompagnement et qui a été tracée par la loi 2002-2 et son décret d'application du 15 mai 2007 à travers trois principes institutionnels que sont **la promotion de l'autonomie, la qualité de vie de la personne et la personnalisation de l'accompagnement délivré.**

Le Plan Santé Gironde 2018-2023 et le Projet Régional de Santé (PRS) 2018-2028, prévoit trois évolutions majeures pour notre système de santé régional :

- Plus de prévention et de promotion de la santé,
- Plus de prises en soins à domicile et d'inclusion au plus près des milieux de vie (personnes âgées, en situation de handicap et publics vulnérables),
- Plus de prises en soins personnalisées et coordonnées avec une participation active des patients.

Le Plan Santé Gironde vise les objectifs suivants :

- Inscrire la prévention et l'éducation à la santé pour tous au cœur de nos actions,
- Répondre aux enjeux environnementaux pour des milieux de vie favorables à la santé,
- Réduire les inégalités de santé pour les territoires les plus fragiles par la structuration du premier recours et la coordination des parcours,
- Promouvoir la e-santé

II. Le Jardin d'enfant Spécialisé

Le JES de Pessac s'insère dans l'organisation régionale de l'offre de service APF France Handicap, au sein du pôle Enfance Jeunesse 33, lui-même inscrit dans les dispositifs stratégiques et organisationnels régionaux. Il est sous l'autorité hiérarchique du Directeur du pôle Enfance Jeunesse 33 et de la Directrice Régionale APF France Handicap Nouvelle Aquitaine.

A. Le cadre réglementaire

L'établissement rempli des missions d'utilité publique. C'est un lieu d'éducation et de soin dont l'action repose sur des valeurs éthiques, morales, et déontologiques. Il prend en charge des enfants et des adolescents en situation de polyhandicap dont la nature et la sévérité des déficiences justifient un accompagnement spécialisé pluridisciplinaire. Il peut intervenir très précocement et accompagner les familles dans une période encore très proche de l'annonce du handicap.

Cadre réglementaire et texte de référence

Annexe XXIV Ter du Décret 89-798 du 27 octobre 1989

La réglementation dédiée aux usagers polyhandicapés est établie par l'annexe XXIV ter du décret 89-798 du 27 octobre 1989 et par la circulaire 89-18 du 30 octobre 1989 qui la complète. Au-delà des prérequis concernant l'aménagement et l'organisation des établissements, elles détaillent les modalités de prise en soins. Elles font obligation de constituer un « projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel de l'enfant », et d'obtenir le consentement éclairé des familles.

La loi 2005-102 du 11 février 2005 associée à la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

La loi 2002-2 est d'importance car elle a marqué un changement de paradigme et un tournant dans les prises en soins par les professionnels de la santé et du médico-social dans le sens où elle a situé l'usagers au cœur du dispositif. Cela n'est pas un vain mot, elle a réellement changé la manière d'aborder le soin en positionnant les usagers comme sachant au même titre que les professionnels et elle a contribué au travail en coopération avec les usagers et familles d'usagers.

La loi 2005-102 qui prône l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, réaffirme notamment l'importance du droit à l'accessibilité à une scolarité adaptée et inclusive. Pour favoriser l'égalité des chances, des dispositions appropriées rendent possible l'accès de chacun, en fonction de ses aptitudes et de ses besoins particuliers, aux différents types ou niveaux de la formation scolaire.

Ces deux lois sont complémentaires et ont été fondamentales pour la prise en compte de l'altérité afin de respecter, les droits individuels de chacun, l'accès aux mêmes prestations quel que soit le niveau et la forme du handicap et l'affirmation que les usagers et au JES, les familles d'usagers sont sachant.

Charte Romain Jacob pour l'accessibilité aux soins des personnes en situation de handicap

Ce rapport rédigé en 2013, dresse un constat préoccupant sur l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Il présente de nombreuses propositions d'amélioration des parcours de santé et des modalités de prise en soins et d'accompagnement. Les signataires, dont l'APF France Handicap, s'engagent à promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

L'autorisation du JES

Le JES est dévolu à l'accueil d'enfant en situation de polyhandicap.

Ainsi l'autorisation de l'établissement a été renouvelé en 2018 par un arrêté du 26 décembre avec une indication de polyhandicap et pour cinquante places à temps plein.

Quant à l'âge des enfants accueillis, il a évolué depuis une dizaine d'année également au regard du contexte et l'arrêté spécifie que l'établissement était « destiné à accueillir des enfants et adolescents polyhandicapés de 0 à 16 ans en semi internat », augmentant ainsi l'âge d'accueil des enfants.

Le polyhandicap est défini par l'annexe XXIV ter du décret 89-798 du 27/10/89 de l'Action Sociale et de la famille, comme suit : « Handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation ». La personne est dans une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale avec de possibles troubles transitoires ou durables du spectre autistique.

De ce fait aujourd'hui, le Jardin d'Enfants Spécialisé accompagne 50 enfants en situation de polyhandicap de 0 à 16 ans en semi-internat.

B. Historique

L'établissement fait à l'origine partie d'un vaste domaine situé au sud de la commune de Pessac : le domaine Fontaudin géré par la congrégation religieuse des sœurs de St Joseph qui au lendemain de la première guerre mondiale organise une « Œuvre d'éducation ».

L'établissement est tout d'abord, en 1947, un « préventorium » pour jeunes garçons de 3 à 15 ans puis il évolue vers une « pouponnière » en 1961 qui accueille 60 tout-petits, avant 3 ans.

En 1993, l'agrément de la structure est modifié conjointement à la fermeture de la section internat et à la réduction de la capacité d'accueil à 50 enfants en situation de polyhandicap de la naissance à 10 ans. Elle devient « Jardin d'Enfants Spécialisé » agrément confirmé en 2011.

Vers 2005, la dénomination « Institut d'Education Motrice » est associée à celle de « Jardin d'Enfants Spécialisé » en raison de l'évolution de la mission de l'établissement et de l'évolution du niveau de la prise en soins des enfants qui se décline sur différents plans : la prise en soins en semaine du lundi au vendredi, la gestion de l'accès à la santé, les soins médico éducatifs, la coordination des appareillages et les offres de répit, de soutien et d'accompagnement auprès des familles.

Aujourd'hui, le JES fait partie du pôle Enfance Jeunesse 33 d'APF France Handicap.

C. Le corpus théorique : les valeurs de notre intervention

Progressivement, le corpus théorique institutionnel s'est enrichi de **références plurielles** empruntées à **la psychanalyse** avec les théories du développement de S. Freud ; à la théorie de H. Wallon qui décrit **une construction progressive de la personnalité** grâce à deux fonctions principales, l'affectivité d'une part, l'intelligence de l'autre ; à **la théorie constructiviste** de J. Piaget qui explique la construction cognitive de l'enfant à partir de ses interactions avec l'environnement et au fil de leurs intériorisations ; **aux neuro sciences** et à des concepts plus adaptés à la situation de polyhandicap comme l'éducation thérapeutique de M. Le Metayer qui sous l'impulsion du Pr G. Tardieu développa l'évaluation neuro motrice du jeune enfant avec la définition de Niveaux d'Evaluation Motrice ; à **la stimulation basale** dans la dispensation d'enseignement spécialisé à des enfants en situation de polyhandicap du Professeur A. Frölich, à **l'approche sensorimotrice** du Professeur A. Bullinger qui démontre que les difficultés sensori-motrices peuvent entraîner des perturbations importantes dans le développement de la personne et se manifestant au quotidien par des difficultés de régulation tonique pour un bébé prématuré ou un jeune infirme moteur cérébral, des troubles relationnels et comportementales pour un adulte ou un enfant présentant un autisme et des troubles de l'organisation spatiale pour une personne présentant un déficit sensoriel ou praxique ; et à **l'approche neuro motrice** de D. Crunelle qui pense que la communication de la personne en situation de handicap complexe qui n'accède ni au langage oral, ni à un code de communication élaboré, est souvent éloignée de nos représentations mentales et difficile à prendre en compte au quotidien d'où l'importance d'évaluer le niveau de communication de la personne afin d'élaborer un projet individualisé, établi dans une démarche de progrès et par l'apport d'outils utiles et adaptés.

L'approche systémique est également une approche possible qui permet un accès à la compréhension des situations complexes dans lesquelles se trouvent les enfants en situation de polyhandicap, leurs familles et l'institution.

L'**approche systémique** se distingue des autres approches par sa façon de comprendre les relations humaines : l'individu fait partie et est influencé par différents systèmes : familial, professionnel, social. Les personnes dépendent les unes des autres et leurs échanges se font selon des règles implicites de communication utilisées le plus souvent de manière inconsciente. Les difficultés d'une personne signalent parfois une souffrance qui peut parfois être celle d'un système.

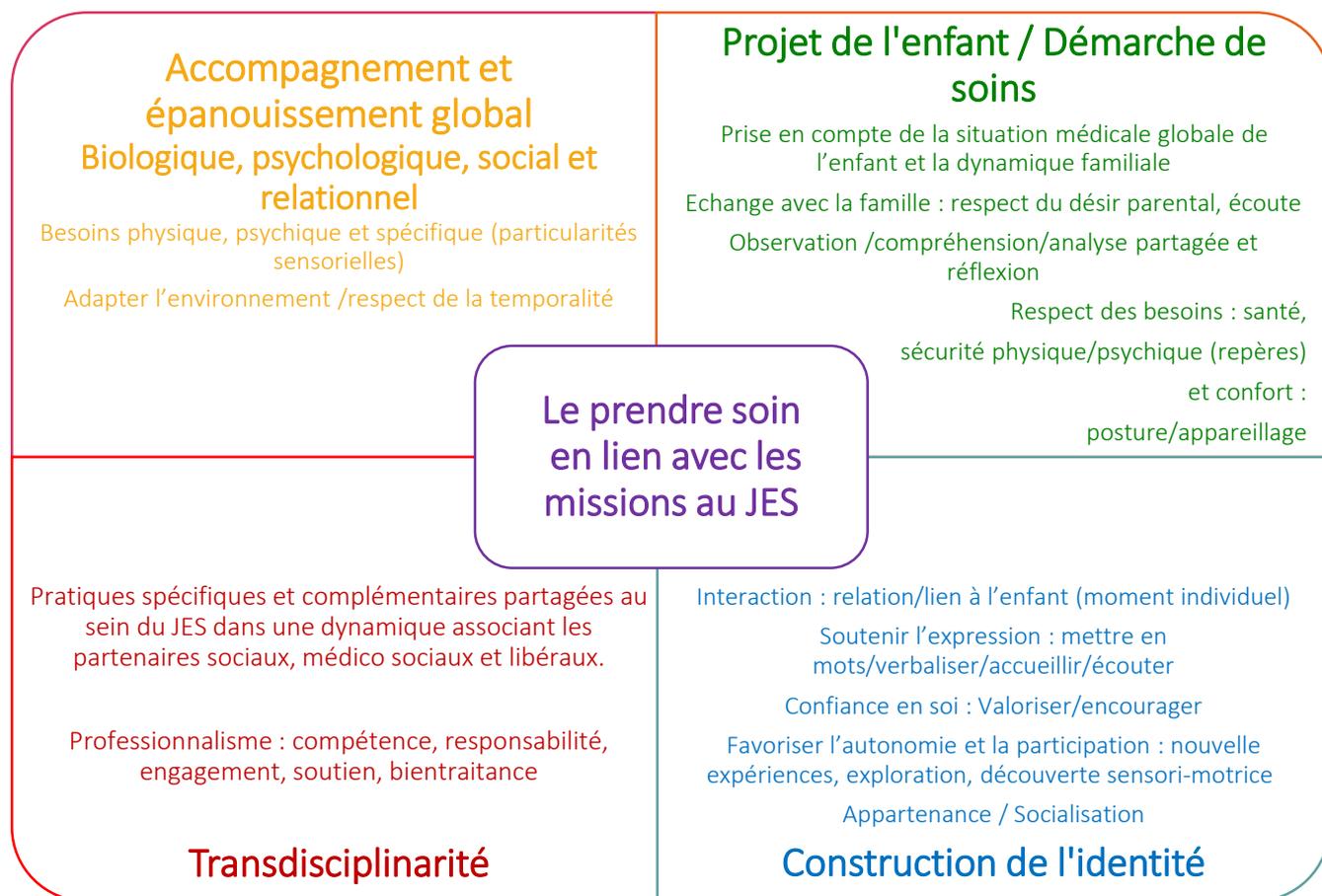
D. Les valeurs mises en œuvre

La bientraitance et l'éthique

L'enfant est au centre du projet de soins comme le montre le schéma suivant élaboré en 2019 lors d'un travail pluri disciplinaire visant à formaliser les principes du prendre soin.

Le schéma suivant montre combien les intrications sont complexes pour le « prendre soin mis en œuvre au JES ». En effet, il reprend toutes dimensions du développement et du respect des compétences de chaque enfant ainsi que de leurs temporalités spécifiques.

Respecter ces différents axes de développement mais aussi les besoins en appareillages et en soins qui peuvent être inconfortables voire douloureux, tout en sachant discriminer le rapport bénéfique/risque en terme d'algie et de douleur induite par les soins. C'est ce qu'essaie de modéliser le schéma ci-dessous.



L'action des professionnels se fonde sur ces deux principes éthiques :

- Tout enfant est un être en développement.
- Le polyhandicap de l'enfant est une réalité qui lui est propre, qui lui confère une singularité dans son mode de communication et une temporalité individuelle dans les acquisitions. Cependant le polyhandicap n'exclue pas des apprentissages et l'acquisition de compétences.

Le respect du rythme et des différentes étapes de la vie des enfants et des adolescents est primordial et essentiel. La prise en compte de la sexualité chez les adolescents en situation de polyhandicap, est réelle et évolue. Elle ne se limite pas à la notion d'acte sexuel mais englobe la reconnaissance du plaisir érotique, du besoin d'amour, du besoin d'intimité et éventuellement de réalisation personnelle. Cette composante importante de la vie fait chaque fois que nécessaire, l'objet d'une attention et d'un accompagnement plus sensibles de l'enfant, puis du jeune, et d'une réflexion avec les parents.

La reconnaissance réelle et symbolique du fait que l'enfant grandisse et des « étapes » physiologiques et psychologiques qu'il traverse passe par le respect de l'intimité, le choix des installations, le souci de l'esthétique corporelle, vestimentaire et des appareillages.

Les observations cliniques des professionnels permettent le changement du « regard » posé sur l'enfant. L'adaptation du discours et des attitudes éducatives, pédagogiques, thérapeutiques sont autant de moyens qui encouragent les capacités d'adaptation de l'enfant et participent au cheminement des parents et de l'entourage.

Ainsi, une attention particulière est promue à tous les niveaux professionnels de l'établissement afin que la bientraitance soit au cœur de nos réflexions et de nos observations. En effet, le respect des rythmes et des compétences de chaque enfant fait partie de la bientraitance, de même que le respect des demandes et attentes des familles.

Enfin des formations sur le sujet de la bientraitance et de la prévention de la maltraitance sont réalisées au sein de l'établissement en équipes tous les ans afin de promouvoir la réflexion et de permettre aux professionnels d'être attentifs à cet axe primordial dans les soins. Les Analyses des Pratiques et les retours qui en sont fait, participent de cette attention au sujet de la bientraitance en permettant aux professionnels de prendre une distance réflexive sur le sujet.

L'inclusion une valeur majeure mise en pratique

Cet ensemble de propositions ne doit pas faire oublier que la singularité et la grande vulnérabilité des enfants font courir le risque d'un accompagnement exclusivement centré sur l'établissement. De ce fait les enfants sont associés autant que possible aux petites courses faites directement par les professionnels pour les ateliers ou les fêtes.

Dès qu'une opportunité se présente les sorties spontanées sont favorisées, ainsi que la participation aux manifestations « petite enfance » de la commune susceptible d'intéresser les enfants.

La socialisation

Un effort particulier et une attention soutenue sont nécessaires pour que l'enfant tire profit de son environnement et puisse être interactif avec ceux et celles qui l'entourent. La posture des professionnelles favorise les mises en situation et les interactions et valorise les capacités de l'enfant

III. Etats des lieux

A. Le public accueilli et ses particularités

Il n'existe pas de concept théorique spécifique à la complexité et à la diversité des situations de polyhandicap.

L'autorisation de l'établissement oriente les admissions pour des enfants présentant des pathologies complexes, un très large spectre de déficiences associé ou pas à des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Un examen du public accueilli et de l'expression des pathologies permet d'appréhender la singularité des enfants accompagnés dans l'établissement.

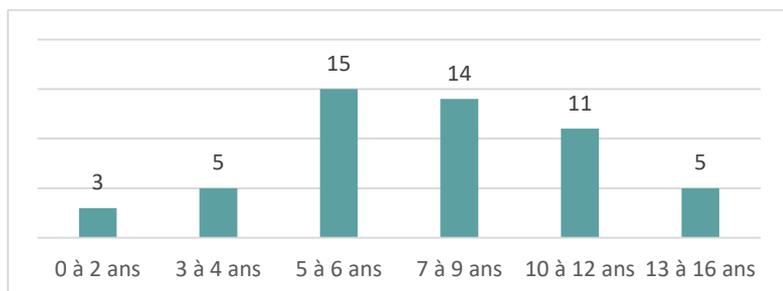


Figure 1 : répartition par tranche d'âge des enfants accompagnés par le JES au 31/12/2020

Actuellement, l'analyse montre une augmentation de l'âge des enfants accueillis que nous analysons comme en lien avec la difficulté d'orientation. La tranche d'âge la plus importante est les enfants de 10 ans à plus de 16 ans.

Le Jardin d'enfant spécialisé accueille 8 enfants entre 0 et 4 ans et ces enfants pour la plupart ont été nouvellement accueillis en 2021. La tranche la plus importante est celle des plus de 5 ans à 9 ans. Le plus jeune a 2 ans et 4 mois et le plus âgé a 16 ans et 7 mois. La moyenne d'âge a augmenté à 8,5 ans ce qui souligne le propos précédent.

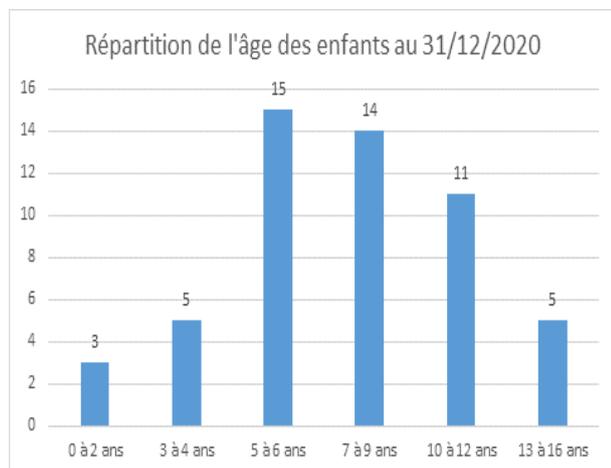
Au regard de l'autorisation (de la naissance à 16 ans), ces écarts sont représentatifs des difficultés d'orientation et viennent questionner les évolutions et l'adaptation des pratiques des professionnels dans les prises en soins au sein de l'établissement.

L'augmentation récurrente de l'âge des enfants au-delà de 10 ans est fonction des possibilités d'orientation. C'est un constat qui perdure depuis le début de l'ouverture du JES, avec des périodes où l'âge moyen des enfants accueillis a baissé et ce en lien avec l'ouverture de nouvelles structures intermédiaires permettant leur orientation.

La dernière autorisation modifiant l'âge d'accueil pour aller jusqu'à 16 ans, et non plus jusqu'à 10 ans, entérine ce constat des difficultés d'accueil pour les pré adolescents et adolescents entre 10 et 16 ans par manque de places en structures adaptées.

En 2020, sont accueillis quinze jeunes de 10 ans et plus. Si nous faisons [une projection sur les cinq années à venir](#) et dans l'idée où l'établissement poursuivrait sa prise en soins, il y aurait quarante-trois jeunes en 2025. Même si l'établissement travaille à l'orientation de ces jeunes et qu'ils pourront bénéficier, très certainement, d'une orientation pour la plupart (orientation vers des établissements accueillant, retour famille, déménagement ou décès), ce nombre présente l'intérêt d'être représentatif d'un contexte sociétal dans lequel le nombre de place en institution et établissement, est en diminution.

Cette réalité est celle du JES, qui a toujours, depuis au moins onze ans, accompagné des adolescents. Il y a eu beaucoup d'admissions au JES lorsque la MAS de Tresses a ouvert avec un effet de vase communicant. Cependant à nouveau, trois ans après, le constat est fait d'un ralentissement des admissions en centres d'adolescents.



Effectif au 31/12/2020 : 53 enfants

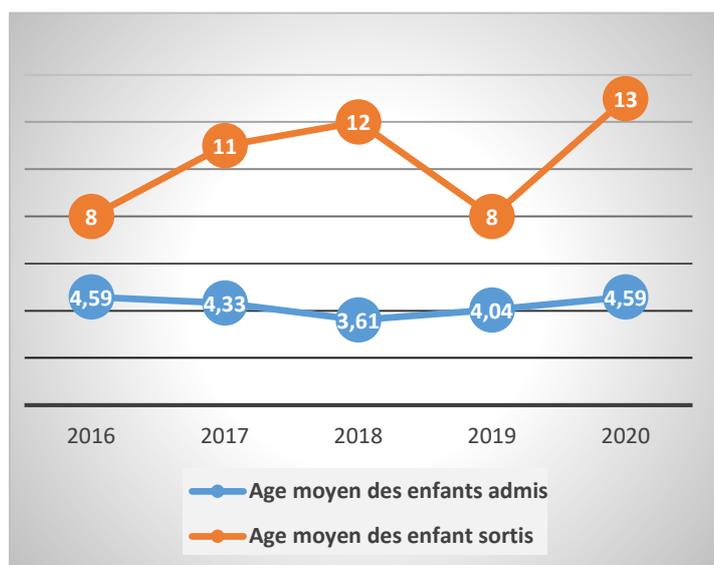


Figure 2 : Evolution de l'âge moyen des enfants accompagnés de 2016 à 2020

Dans la mesure où les parents y sont préparés, les admissions dans l'établissement peuvent se faire dès le plus jeune âge et dès l'annonce du diagnostic de polyhandicap. La moyenne d'âge à l'admission est de 2 ans et 7 mois sur les cinq dernières années. Le plus jeune enfant admis dernièrement avait 2 ans et 4 mois.

Ce constat d'admissions alors que l'enfant a dépassé les 2 ans, s'explique par la découverte progressive du polyhandicap, de ses effets et de son univers et par la difficulté de confier l'enfant à un tiers. Nombre de parents ont également le désir de maintenir l'enfant en milieu ordinaire le plus longtemps possible, aidés en cela par le droit à congé parental. D'autres parents font le choix de réserver de petits temps en école ordinaire avec un accueil au Jardin d'Enfants Spécialisé sur les autres jours de la semaine, ceci dans l'esprit de favoriser l'inclusion mais aussi de permettre à leur enfant d'avoir des contacts avec ses pairs en milieu ordinaire.

Les refus d'orientation par les parents sont justifiés par le refus de l'internat. De nombreux parents souhaitent que leur enfant reste le plus longtemps au domicile pour les nuitées. Or il existe peu de places disponibles en semi internat dans les structures qui se trouvent dans la continuité du JES.

Beaucoup de parents verbalisent la difficulté de changer d'établissement après un long parcours qui leur a permis d'avoir confiance dans le premier établissement d'accueil, à savoir le JES.

Les délais de traitement du dossier MDPH n'est pas le facteur essentiel dans ces orientations différées. Ce sont aussi les places qui manquent au sein des établissements offrant un accueil dans le parcours d'orientation, ce qui peut retarder l'admission. Le polyhandicap est une entité (à la différence du plurihandicap), qui associe de façon intriquée des déficiences et incapacités.

Un examen du public accueilli et de l'expression des pathologies permet d'appréhender la singularité des enfants accompagnés dans l'établissement comme l'illustre le graphique ci-dessous.

Le schéma ci-dessous démontre que le JES accueille plus d'enfants en situation de polyhandicap depuis 2017 et ce en lien avec une connaissance plus précise des orientations adaptées à l'organisation du JES, par les organismes adresseurs.

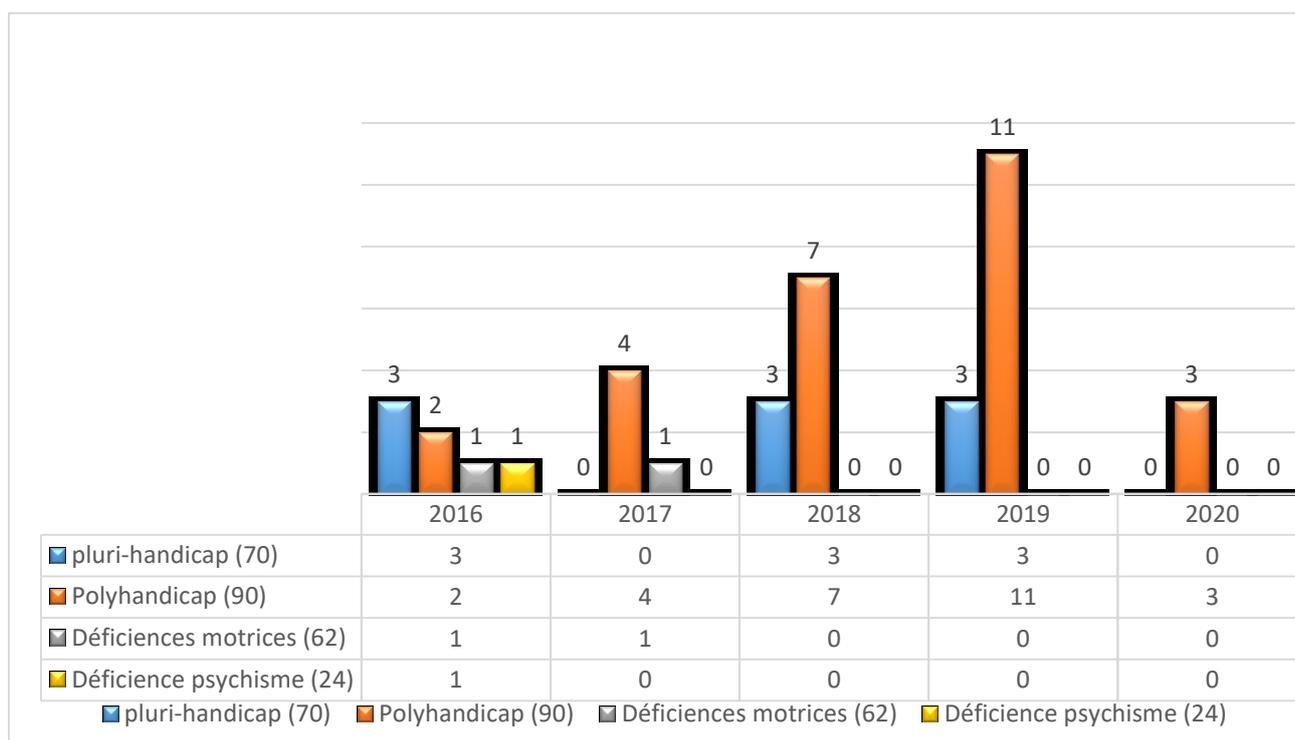


Figure 3 : Evolution des pathologies des enfants admis depuis 2016

Depuis 2018, on note une évolution certaine en ce que **les enfants et adolescents accueillis sont de plus en plus « marchants »** du fait des soins rééducatifs apportés, des ateliers effectués sur les groupes qui stimulent la motricité, des soins d'orthophonie qui travaillent les problématiques d'oralité, d'hypersensibilité, de déglutition et des séances de psychomotricité qui modulent le schéma corporel et qui tempèrent les hyper sensibilités. Bien sûr les appareillages sont également plus performants et permettent aux enfants et adolescents de développer leurs compétences motrices.

Ce changement notable des enfants et adolescents accueillis a entraîné de ce fait le développement de certaines activités comme le sport adapté qui n'existait pas jusque-là car les besoins n'étaient pas identifiés. De même, les équipes pratiquent aujourd'hui des activités de marche ludique dans les jardins et locaux afin de maintenir ces acquis.

Les activités des professionnels ont dû s'adapter donc à cette nouvelle donnée.

Depuis 2018, apparaissent également des « [comportements problèmes](#) » des enfants et adolescents qui expriment ainsi des émotions trop peu identifiées et trop peu identifiables pour eux.

Toute l'activité s'est donc employée à décrypter ce langage des « comportements problèmes » dans un premier temps mais également à développer de nouveaux outils de communication afin de leurs permettre de communiquer sur ces sensations émotionnelles et à les identifier et surtout à les communiquer.

Tous les deux mois, des séances de travail théoriques ont été mises en place également, animées par la pédopsychiatre et la psychologue, afin d'apporter aux professionnels des données théoriques pour pouvoir poser des hypothèses et pouvoir travailler autour du sens de ces « comportements ».

B. Les partenariats

Différents partenariats existent depuis de nombreuses années et sont entretenus avec la commune de Pessac, avec la micro crèche qui jouxte le JES, avec l'école élémentaire Edouard Herriot de Pessac, avec l'EHPAD Fontaudin, avec le CSE du château Haut-Brion, toujours dans le but de s'ouvrir à la vie de la cité et dans une volonté de partager des moments inclusifs.

2021, nous a permis de développer des partenariats avec l'ADEPA afin de développer le sport adapté sur notre établissement et de poursuivre la médiation canine.

Des rapprochements ont pu être opérés avec des établissements hors département de l'APF France Handicap, mais également intra départemental avec d'autres structures dépendants d'associations comme l'AGIMC ou l'APAJH.

La Plateforme Loisirs et Handicap Récréamix 33 est un ensemble de services qui facilite l'accès aux loisirs et au sport des enfants et des jeunes mineurs girondins en situation de handicap : centres de loisirs, espaces jeunes, maisons de quartier, centres sociaux, accueils périscolaires, clubs sportifs, associations proposant des activités de loisirs, écoles de musique, de théâtre. Le partenariat avec Récréamix est établi de longue date et permet des offres de temps périscolaires et des liens avec des centres de loisirs.

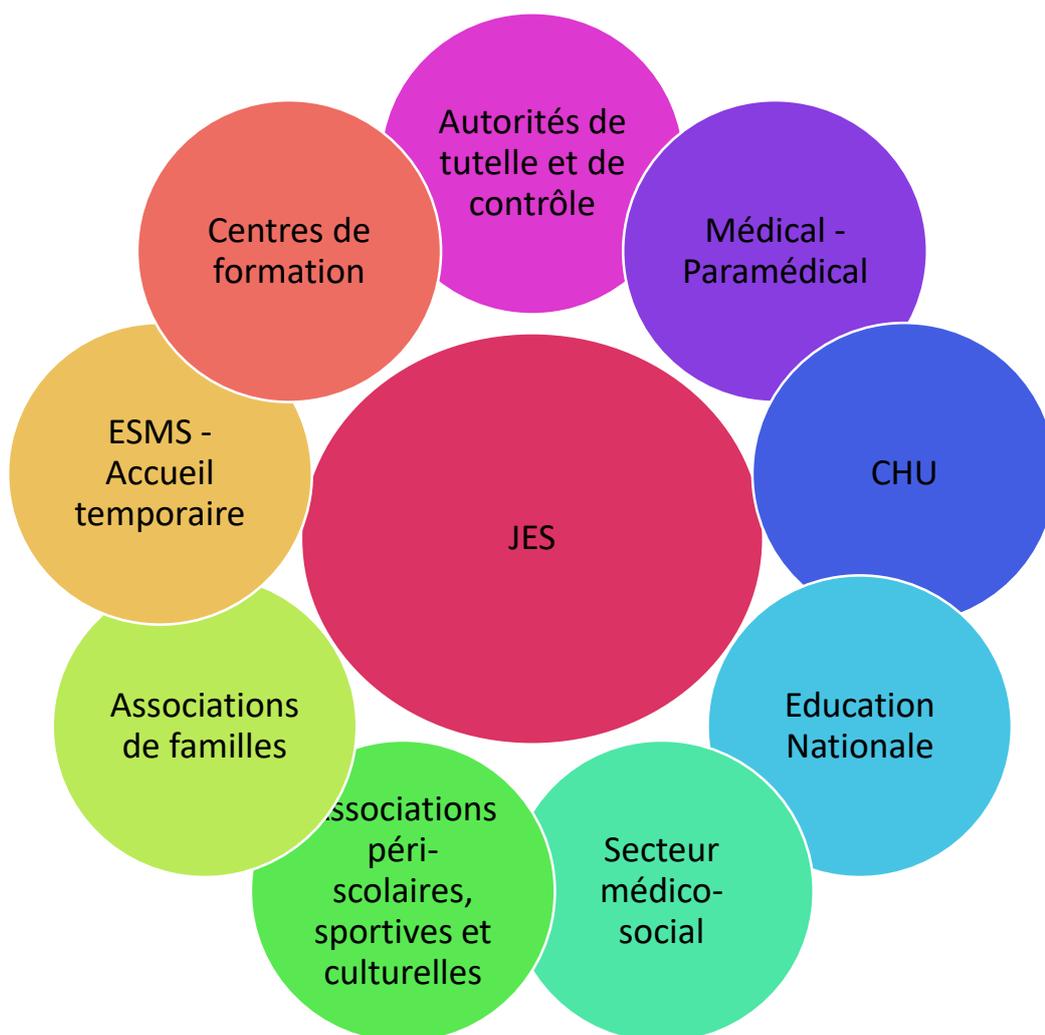
Le JES a pour mission de [faciliter l'entrée dans l'établissement et vers l'extérieur de l'établissement](#) en accompagnant et en orientant les activités des enfants et adolescents avec leurs familles vers et avec des partenaires extérieurs qui interviennent également dans l'établissement. Le JES se veut être ressource pour les familles et les enfants et adolescents en établissant des liens vers la cité et vers des partenaires multiples en fonction des besoins exprimés des familles.

[Le JES est une passerelle](#) vers l'extérieur de l'établissement afin d'intégrer les jeunes accueillis dans la cité. Le but est de sensibiliser chacun à l'accueil des personnes, à la reconnaissance de l'altérité afin de créer les conditions d'un enrichissement mutuel. Le JES s'appuie pour ce faire sur les ressources offertes par les familles d'usagers, les partenaires proches géographiquement, la municipalité et les partenaires plus éloignés mais qui peuvent répondre aux besoins d'interactions entre les enfants et adolescents du JES et de la cité. L'établissement en cela s'appuie alors sur les ressources de l'environnement et du réseau APF FH.

L'établissement est également [un lieu d'apprentissage et d'expérimentation](#). Il s'inscrit dans une véritable démarche de « site qualifiant », qui favorise et formalise l'accueil de stagiaires en répondant aux sollicitations des écoles de formation et en contribuant en tant que terrain de stage, au processus de développement des aptitudes et à l'acquisition des capacités professionnelles.

C'est également une manière pour le JES d'être une passerelle vers la cité, faire connaître la situation de polyhandicap et être passeur de connaissances et de la démarche inclusive qui est la nôtre.

APF Evasion propose également des séjours pour les vacances d'été sur des périodes de quinze jours à trois semaines qui seront proposer en systématique chaque année lors de la rencontre annuelle pour la présentation de l'OPIA.



Voir la liste détaillée des partenaires dans la partie Annexe 1 : La coordination externe collective : les partenaires p. 72

IV. L'organisation des interventions en direction des enfants et adolescents



A. Le processus d'accompagnement des enfants et adolescents

L'accompagnement individualisé des personnes nécessite de recueillir et d'organiser les informations qui les concernent et donc de constituer un dossier pour chacune d'elles. Il est défini dans le Décret n°2009-378 du 2 avril 2009 (article D. 312-37) du CASF (Code de l'Action Sociale et de la Famille). Son contenu et son usage doivent être conformes à la législation en vigueur, notamment aux articles L. 1111-7 et L. 1111-8 du code de la santé publique.

Par ailleurs, l'accompagnement individuel et personnalisé trouve son fondement dans le PIA, Projet Individualisé d'Accompagnement et dans l'OPIA, les Objectifs du projet d'Accompagnement Personnalisé.

Le PIA offre l'opportunité à tous les acteurs qu'ils soient professionnels du JES ou professionnels libéraux de la prise en soins de l'enfant ou de l'adolescent de se réunir et d'échanger sur le bilan actuel et les objectifs à atteindre et dont les actions à mettre en place.

L'OPIA permet d'échanger avec les familles, d'une part pour recueillir les besoins et demandes particulières des parents, d'autre part pour expliquer ce qui est proposé par le JES. Cet échange avec les familles permet de réajuster le PIA initialement construit.

Les outils de communication au JES

TLA : c'est un tableau de langage assisté. Il permet de créer un bain de langage adapté aux enfants et adolescents à besoins complexes en matière de communication. Il s'agit de tableaux qui permettent d'exprimer des phrases courtes dans le contexte d'une activité spécifique c'est une première étape avant d'aborder des systèmes de communications plus complexes.

PODD : c'est un tableau dynamique à organisation pragmatique. Sa spécificité réside dans l'organisation spécifique du vocabulaire, pragmatique et dynamique, qui permet à l'enfant ou à l'adolescent d'exprimer « ce qu'elle veut, à qui elle veut, quand elle veut » permettant un accès à une communication autonome.

1. L'admission

L'admission et le contrat de séjour

Une pré admission est organisée à réception de la notification MDPH et deux rendez-vous sont pris avec l'enfant ou adolescent et sa famille, l'un avec l'adjointe de direction qui présente l'établissement, l'autre avec les médecins qui évaluent l'indication pour l'IEM/JES. Une liste d'attente est alors établie. Lorsqu'une place se libère, la famille est contactée afin de convenir d'un rendez-vous d'admission qui détermine le temps d'accueil (temps complet ou partiel) et un contrat de séjour est soumis à la signature des parents et de la direction sous quinze jours.

Au bout de trois mois d'observation de l'enfant ou adolescent, des prescriptions médicales et indications médicales permettent de construire en équipe pluri disciplinaire, le Projet individuel d'Accompagnement. Les Objectifs du Projet d'Accompagnement Individuel sont présentés aux parents ou détenteurs de l'autorité parentale pour explicitation et accord qui vient compléter le Contrat de séjour.

Une semaine de prise de contact est organisée au cours de laquelle les parents sont fortement sollicités. Cela permet l'arrivée progressive de l'enfant, la transmission d'informations clés issues de l'expérience familiale, ainsi qu'un premier repérage des professionnels et intervenants, et du fonctionnement institutionnel.

Durant le premier trimestre de présence, les professionnels s'attachent à découvrir l'enfant et à préciser ses besoins. Des bilans sont réalisés (paramédicaux, éducatifs et médicaux). Ils vont permettre de dégager les grandes lignes de travail qui vont être proposées aux parents.

Si besoin, la semaine de prise de contact peut être prolongée et adaptée. Les partenaires sont sollicités, en accord avec la famille.

La prise en soins et la notion de référence

Un groupe d'accueil peut recevoir sept à huit enfant. L'équipe, composée de trois professionnels, est l'interlocutrice repérée et privilégiée des parents et la garante de la qualité de l'accueil au quotidien. Chaque fois que nécessaire, elle sollicite l'avis de l'équipe pluridisciplinaire.

Dès que l'admission est décidée, dans le groupe d'accueil, un référent du projet (éducateur) de l'enfant est déterminé ainsi qu'un des membres de l'équipe du quotidien qui s'occupe de la co référence.

Le référent éducatif présente le projet du groupe et son organisation. Il coordonne les actions socio-éducatives.

Le co-référent est un relais de l'éducateur au sein du groupe et de l'établissement auprès des familles et des intervenants. Il recueille les données du quotidien et transmet ensuite les informations à l'équipe. Il apporte son regard spécifique et complémentaire. Il partage ses observations et son analyse pour élaborer, durant la période d'observation la Préparation du Projet Individuel d'Accompagnement avec l'équipe et le référent du projet de l'enfant.

2. La structuration du quotidien

Elle se décline en actions spécifiques qui rythment la journée : accueil du matin, activités, ateliers, soins d'hygiène, repas, repos, goûter et départ. Les autres prestations éducatives, rééducatives ou thérapeutiques viennent s'y articuler. Le déroulement de la journée varie selon le projet du groupe et en fonction des objectifs posés pour les groupes d'enfants et des compétences à développer pour de petits groupes.

Les soins quotidiens sont rigoureusement observés. L'hydratation, les changes, l'alimentation, les expériences de propreté, associés aux soins infirmiers, garantissent le confort et les besoins essentiels de l'enfant.

Chaque enfant et adolescent dispose de son emploi du temps, transmis aux parents, qui reprend l'organisation de sa semaine, la répartition des accompagnements et des activités et qui se réajuste en fonction des disponibilités attentionnelles de l'enfant ou de l'adolescent.

La structuration du quotidien

Le repérage dans la temporalité est un axe de travail important pour les petits enfants, enfants et adolescents. C'est pourquoi un travail spécifique est fait sur ce point afin de différencier les jours de la semaine, les week-end et les périodes de vacances.

La comptine du « bonjour » du matin et la comptine du « départ » du soir ou du « départ en week-end » ou encore du « départ en vacances » sont adaptées en fonction du moment de la semaine, de l'année.

Chaque enfant dispose de son emploi du temps qui reprend l'organisation de sa semaine, la répartition des prises en soins et des activités. La disponibilité de l'enfant ou de l'adolescent et le respect de ses rythmes invitent souvent à moduler son planning prévisionnel.

L'emploi du temps du jour se présente sous forme de photos et/ou de pictos qui se scratchent sur un tableau et viennent ainsi faire repères dans le déroulé de la journée en cours.

Une journée type sur un groupe accueillant les enfants ou adolescents :

En dehors des temps forts du quotidien la journée de chaque enfant s'organise autour de ses prises en charge paramédicales hors du groupe, des accompagnements aux appareillages ainsi qu'à certaines consultations au sein du JES.

L'autonomie est travaillée à travers la vie quotidienne dans le respect des possibilités de chacun et en lien étroit avec la famille.

Les rituels mis en place et les étayages proposés visent à permettre à l'enfant une ouverture progressive à l'autre et à son environnement (transitions, ruptures, nouveautés...)

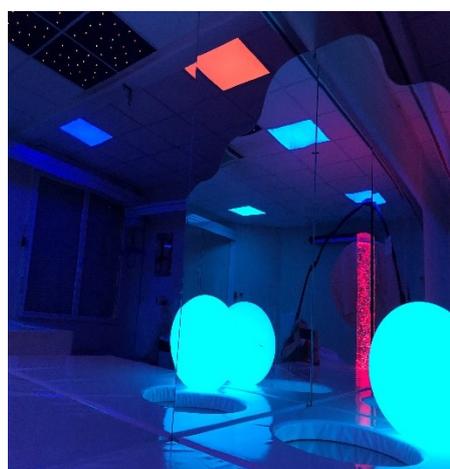
• Déroulement d'une journée-type :

- l'accueil, le bonjour, reconnaissance de la place de chacun dans le groupe
- repérage des actions à venir en fonction des moyens de communication de chacun : photos, emplois du temps, ...
- hydratation, changes, accompagnements aux toilettes
- prises en charges et propositions éducatives : ateliers, jeux accompagnés
- repas en deux à trois services
- changes, mises aux toilettes
- sieste ou temps calme (dortoir ou groupe) selon leurs besoins
- levers échelonnés, changes, accompagnements aux toilettes
- goûter
- installations au départ, l'au-revoir en groupe, accompagnement aux taxis ou salon d'accueil

Les ateliers et activités

Ils associent de multiples médiateurs : Jeux d'éveil, musique, comptines, arts plastiques, jeux moteurs, sorties extérieures, ludothèque, médiathèque, médiation canine, activité sportive adaptée et approche des écrans pour les adolescents en fonction des indications médicales qui évaluent le risque épileptique.

Les ateliers et les activités peuvent comporter une dimension axée sur le bien-être, sur la rééducation et/ou sur la conscience corporelle : balnéothérapie, pataugeoire, ateliers Snoezelen, massage détente relaxation, soins corporels et esthétiques. Les professionnels co animent avec un professionnel psychologue, kinésithérapeute ou psychomotricien ces ateliers et activités.



Les différents ateliers qui peuvent être proposés sur les groupes :

Ces ateliers sont évalués chaque année en fonction des besoins identifiés des enfants et des adolescents et s'adressent aux enfants de tous les groupes, dans le respect de la temporalité de chacun.

L'atelier des 4 saisons : évoque à travers la saisonnalité, des thématiques qui permettent de la décliner sur 3 axes d'activités avec histoire, groupe de coloriage et coloriage en individuel. Les objectifs sont de travailler les capacités attentionnelles en petits groupes, de permettre un repérage temporo spatial, de favoriser la communication verbale à travers des supports différents, de développer des capacités d'échanges entre les enfants et les adultes et de travailler la concentration, la détente, l'écoute grâce à un médiateur privilégié pour développer ses compétences motrices et favoriser la communication multimodale grâce aux TLA (Tableau de Langage Assisté).

Les berceuses du monde : permet de découvrir des instruments musicaux d'ailleurs (auditif, tactile), d'écouter des sons et des rythmes traditionnels, de s'ouvrir culturellement à un environnement musical différent, de travailler la localisation du son et un travail sur la rythmique, de savoir écouter, être acteur et attendre son tour (partage d'un instrument) et d'utiliser les pictogrammes et les photos en réception afin de communiquer. Trois coups sur un bol tibétain annonce le moment de l'atelier.

L'atelier histoire animée : il s'agit de la narration d'une histoire sous forme de mime et de bruitage ce qui a pour objectif d'être à l'écoute, d'apprendre à être ensemble, de découvrir des sons/des rythmes/des intonations différentes, d'appréhender l'environnement de manière ludique grâce aux bruitages de l'histoire et de matérialiser les personnages et les éléments symboliques pour les rendre concrets.

L'atelier de jeux de semblant : c'est un atelier autour des jeux d'imitation de faire semblant. L'enfant attribue des rôles aux objets ou aux personnages qu'il s'invente où qu'il manipule. Le jeu s'appuie sur la reproduction différée de scénario de la vie courante. L'enfant fait jouer des rôles à son personnage et commence à inventer des scénarii seuls puis avec ses pairs. L'adulte pose le cadre avant l'atelier, il verbalise le jeu de semblant du jour.

Cet atelier permet de favoriser le développement cognitif, affectif et social de l'enfant, d'assimiler des règles et des codes qui régissent son environnement quotidien, de savoir imiter et interagir avec son environnement, de permettre d'extérioriser certains conflits internes, d'assimiler des différents rôles sociaux des personnes du contexte environnemental habituel, de développer la motricité (exemple de la dinette), de se socialiser en prenant conscience de l'existence de l'autre et de soi-même et de développer des processus mentaux (le choix, le raisonnement, la prise de décision).

L'atelier touche à tout : à travers la manipulation de différentes textures (graines, sables, peinture, liquide soyeux, liquide visqueux...), le but est de laisser l'enfant ou l'adolescent expérimenter et manipuler. Il s'agit d'aborder les notions de représentations dans l'espace (bas/haut, dedans/dehors, dessus/dessous), les notions de classification des sensations procurées par les différentes textures, d'augmenter son temps de concentration, d'apprendre à suivre des consignes simples, d'utiliser ses deux mains et de manipuler et d'explorer les différentes textures.

Ces ateliers varient en fonction des âges et sont toujours adaptés au groupe de l'année.

L'atelier Bouquinette : la lecture, par une personne bénévole d'histoire, au sein d'une bibliothèque dévolue aux enfants. C'est une manière de créer une passerelle entre la cité et le JES.

L'atelier médiation animale : une psychomotricienne propose aux enfants et aux adolescents de prendre contact avec l'autre à travers le chien. Il s'agit de développer les compétences sensorielles et relationnelles de l'enfant au travers du toucher et de la rencontre.

L'atelier de sport adapté avec l'association ADEPA : des éducateurs sportifs viennent sur le JES et proposent aux enfants et aux adolescents des séances de sports adapté ou à l'extérieur (hors contexte sanitaire Covid). Il s'agit de développer et maintenir les compétences motrices et de se libérer de tensions internes par l'exercice.

3. Les objectifs du Projet Individuel d'accompagnement

Du fait des évolutions légales mais aussi d'une volonté éthique de mettre l'enfant ou l'adolescent au centre de son Projet d'Accompagnement, ce dernier est travaillé en co construction avec les parents. Le projet s'adapte aux besoins de l'enfant ou adolescent accueilli.

Au terme d'une période d'observation de trois mois, une première réunion est organisée avec la famille pour déterminer et mettre en place ce qui va constituer le PIA (Projet Individuel d'Accompagnement) de l'enfant.

Le projet individuel d'accompagnement est fondé sur la recherche d'objectifs permettant la progression de l'enfant ou de l'adolescent dans ses compétences. Il est également le garant de la bienveillance et de la bientraitance qui sont mises en place dans la déclinaison des actions comme par exemple le respect de la temporalité de l'enfant ou de l'adolescent.

Le PIA aboutit à une convergence des actions et à une co construction effective entre les parents et l'établissement. Il inclue le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), quand celui-ci est possible.

Le PIA peut être réajusté à tous moments si l'un de ses éléments majeurs est remis en cause par les parents ou par l'équipe.

La mise en œuvre du PIA s'appuie sur trois types de réunion de travail qui ont pour mission de répondre au plus près aux besoins de l'enfant et à la volonté des familles. Il s'agit de la réunion clinique, de la réunion de préparation (Préparation du Projet Individuel d'Accompagnement) et de la réunion des objectifs du projet (OPIA).

Une réunion de suivi du projet a lieu six mois après sa mise en place afin de mesurer et évaluer les écarts.

Le PIA est le document de référence. Il expose avec pragmatisme les axes de prise en soins et les objectifs recherchés, tels que la famille les a construits avec les professionnels. Il s'ébauche dans la réunion clinique et la réunion de préparation. Les propositions des professionnels sont consignées dans un écrit, mis en forme par le référent de l'enfant et transmis aux parents quinze jours avant la réunion d'objectifs. Il est validé par la coordinatrice de l'établissement. Cet écrit est le support de la réunion d'objectifs avec les parents.

A l'issue de la réunion d'objectifs, le document initial de préparation est remanié et complété pour y intégrer les décisions et orientations prises par et avec la famille.

Les objectifs déterminés pour l'enfant lui sont expliqués de la manière la plus adaptée en fonction de ses capacités de compréhension.

Le Projet Individuel d'Accompagnement (PIA) et les Objectifs du Projet Individuel d'Accompagnement (OPIA) sont les deux étapes du cheminement dans la co construction du projet autour de l'enfant ou de l'adolescent mais des points ponctuels individuels peuvent être réalisés en fonction des situations particulières. De même chaque année le projet de groupe et les termes de l'accompagnement sont présentés aux familles.

4. Du petit enfant à l'adolescent

Sur le JES, l'accompagnement des enfants est réalisé jusqu'à l'adolescence, état de fait qui a été renforcé par l'autorisation en 2018 validant l'accompagnement de 0 à 16 ans.

Les compétences des professionnels du JES sont très centrées et performantes sur la petite enfance et l'enfance. Se fait jour, le constat d'un accompagnement évoluant et évolutif de la petite enfance vers l'adolescence mais également le constat d'une évolution des performances et des compétences développées par les enfants, grâce à des prises en soins au plus près du moment du diagnostic de situation de polyhandicap.

Les besoins des enfants et des adolescents se modifient avec l'âge. D'où un questionnement des professionnels sur le parcours des enfants arrivant sur le JES et l'accompagnement à des transitions formalisées notamment par les changements de groupes. Les professionnels se questionnent également sur les prises en soins auprès des pré adolescents et des adolescents et sur les adaptations nécessaires en terme de langage usité, d'ateliers thérapeutiques, d'activités inclusives et adaptées, de projet de groupe, d'adaptation des accompagnements des familles pour expliquer les changements inhérents à l'arrivée de la puberté.

En 2021, constat est posé que le JES doit s'organiser autour de l'âge grandissant des enfants et de les accompagner vers l'adolescence avec des interventions éducatives, des soins paramédicaux et des projets de groupe adaptés aux différents âges des enfants et adolescents.

La réflexion entamée

Ce travail se situe dans une période réflexive qui est amorcée avec les équipes du quotidien mais aussi au niveau médical, paramédical et de la direction afin de définir un parcours plus adapté aux âges des enfants au sein de la structure et d'ouvrir la structure vers la cité de manière différente avec des activités différenciées en fonction des âges. Le constat est posé de locaux et de matériel peu adaptés pour l'accueil et l'accompagnement des pré adolescents et des adolescents. Actuellement seul l'aménagement de la décoration de l'espace a été réalisé. Il manque pour les jeunes du matériel spécifique, des lieux adaptés ainsi que des espaces extérieurs qui ont été pensés pour de plus petits.

Les prestations réajustées

Bien sûr des activités ont été initiées en ce début d'année 2021, comme un atelier « vidéo » qui consiste à une immersion dans des œuvres d'art projetées sur les surfaces de la salle de « sieste » accompagnées d'une musique apaisante. C'est un début d'adaptation des activités proposées aux âges de ces jeunes adolescents et pré adolescents. Ce projet a été travaillé avec l'équipe du groupe concerné et une personne recrutée en Service Civique qui a pu mettre ces connaissances acquises lors de ses études universitaires d'arts appliqués.

Un enfant devenant adolescent : des besoins qui évoluent

Actuellement au quotidien, l'équipe s'attache à adapter au mieux les prises en soins à l'âge des jeunes.

Plus important, les transformations dues à l'adolescence sont nommées auprès des jeunes, auprès des familles lors des OPIA et avec l'équipe.

Les transformations corporelles/pubertaires sont verbalisées et font l'objet d'un travail en pluridisciplinarité. Ainsi les adaptations d'appareillage sont proposées et une surveillance accrue des risques de déformations orthopédiques sont effectuées.

De même, la création de TLA et de page PODD sur les changements corporels, douleurs, érection/menstruations ont été ajoutés dans les outils de communication des jeunes.

L'achat de livres sur la puberté et sur la masturbation pour les garçons et les filles ont été effectués et permettent d'expliquer aux jeunes les transformations pubertaires.

Le protocole de prise en soins de la douleur a été reformaté afin de correspondre à l'âge des jeunes et aux douleurs spécifiques, sur le groupe et avec un suivi par les familles au domicile. Il s'agit de calendrier des menstruations avec antalgiques associés mais aussi des relevés des IMC afin de pouvoir identifier les poussées de croissance qui peuvent elles aussi occasionnées des douleurs.

Un réajustement des traitements médicaux a été opéré afin de faire face aux recrudescences de l'épilepsie, aux majorations des troubles du comportement, à la fatigabilité importante due à la puberté et poussées de croissance avec un suivi diététique précis accompagné des relevés de poids.

L'intimité, l'exploration du corps et la masturbation sont discutées avec un rappel des règles sociales, avec une verbalisation des pulsions sexuelles. De même un temps d'intimité est laissé dans lieu adapté.

La survenue des menstruations chez les jeunes filles ayant acquis la propreté, fait déjà l'objet d'un travail particulier avec la proposition de culottes menstruelles lavables au lieu des changes complets proposés aux enfants.

Un travail de réappropriation du nouveau corps est en cours, encouragement à la valorisation et à l'estime de soi par la proposition de séances de Socio-Esthéticienne sur le groupe.

L'adaptation aux événements festifs ordinairement réservés aux enfants comme la fête des pères, des mères, la chasse aux œufs de Pâques, le Carnaval et le Père-Noël fait l'objet d'un travail d'équipe afin de correspondre dans la manière de fêter ces événements et dans la formulation, à l'âge des jeunes. Cela est inscrit dans les projets de groupes accompagné des explications nécessaires à la compréhension des familles et des aidants.

B. Les soins médicaux et paramédicaux

Les déficiences décrites ont un retentissement important sur la santé des enfants et des adolescents et rendent la prise en soins particulièrement complexe de par leurs intrications multiples.

Déficience motrice avec une autonomie motrice limitée voire très limitée. L'évolution naturelle se fait souvent vers la survenue de complications neuro-orthopédiques (scoliose, luxation de hanche, rétractions musculaires responsables d'enraidissement et souvent de douleurs...) qu'il convient de prévenir et/ou de prendre en charge grâce à une palette thérapeutique comprenant la kinésithérapie, la posture, les injections de toxine botulique et parfois la chirurgie.

Déficience cognitive grave, entravant les apprentissages attendus pour l'âge de l'enfant et participant pour une part importante aux difficultés d'entrée en relation et aux difficultés de communication. Une prise en charge multidisciplinaire et spécialisée en psychomotricité, en orthophonie, ainsi qu'un accompagnement psychologique et éducatif vont aider l'enfant à exprimer et faire progresser ses compétences et lutter contre l'apparition de troubles psychiques surajoutés.

Déficience sensorielle fréquente, visuelle et auditive notamment.

L'agrément d'accueil précoce de l'établissement et la complexité des pathologies nécessitent que l'équipe médicale soit attentive aux prises en soins, avec une mission de prévention en matière de santé et de coordination des soins. La lutte contre la douleur fait partie de leur priorité.

Les médecins définissent un programme de soins et de rééducation adapté individuellement, prescrivent et coordonnent les prises en soins paramédicales et les consultations médicales et orthopédiques. Ils font le lien avec les praticiens libéraux et avec les services hospitaliers. Ils communiquent avec les parents afin de construire un lien de confiance, tiennent compte de leur expertise et leurs apportent les explications inhérentes aux évolutions de la santé de leur enfant.

Un bilan médical synthétique est effectué au moment de la candidature de l'enfant pour évaluer la pertinence de l'admission et un bilan complet à l'arrivée dans l'établissement. Il est procédé annuellement à un examen clinique général et à un examen neuro-orthopédique au moment de l'actualisation des objectifs du projet individualisé.

Les soins courants et les traitements sont prescrits par les médecins de l'établissement, assurés par l'équipe infirmière et aide-soignante et, dans certains cas, délégués aux professionnels du quotidien. Les affections bénignes et les vaccinations sont assurées par le médecin traitant.

Les soins sont gérés par l'infirmière en suivant les protocoles médicaux prescrits.

En cas de grande urgence, l'équipe infirmière appelle le Centre 15 et averti les parents.

En l'absence des médecins sur l'établissement et en cas de blessures ne nécessitant pas de soins d'urgence et pour avoir un avis médical, l'équipe infirmière appelle SOS Médecins

Sur l'établissement s'effectuent les prises en soins de kinésithérapie, d'orthophonie, de psychomotricité et d'ergothérapie.

A partir du bilan d'entrée, le médecin MPR (médecine physique et réadaptation) détermine les priorités de rééducation et prescrit des séances. C'est le même kinésithérapeute dans la mesure du possible qui suit l'enfant tout au long de l'année.

L'approche et l'attitude des professionnels sont guidées par la personnalité de l'enfant, et s'adaptent aux variations de l'état général et de son état d'esprit (douleur, plaisir, indifférence, opposition, fatigue). Des bilans réguliers permettent de suivre l'évolution orthopédique, motrice et comportementale.

L'importance des déficiences sensorielles et cognitives a pour conséquences le déficit des moyens expressifs et réceptifs et l'absence de langage oral. Ainsi même si l'enfant peut s'exprimer par des sourires, des vocalises, des pleurs, des mimiques, des regards, il manque un code commun qui soit perceptible et interprétable par tous.

La psychologue et la pédopsychiatre interviennent pour toutes les situations où leur expertise et leur posture professionnelle amène une explication et un apaisement auprès des parents ; un éclairage réflexif auprès des équipes et une émergence de la richesse spécifique de l'enfant ou de l'adolescent tant dans sa dimension cognitive que psychoaffective.

La psychologue quant à elle anime également des ateliers thérapeutiques à destination de petits groupes d'enfants et des séances de relaxation en salle Snoezelen.

La télémédecine, la téléconsultation et la télé expertise ne sont pas mises en place actuellement sur le JES. Ce sont des projets à venir qui pourraient apporter un plus notable afin de soulager les familles d'attentes interminables et de démarches qui complexifient un quotidien déjà ardu, tout en répondant à leurs attentes.

C. Le suivi de l'accès aux soins de santé et sa coordination

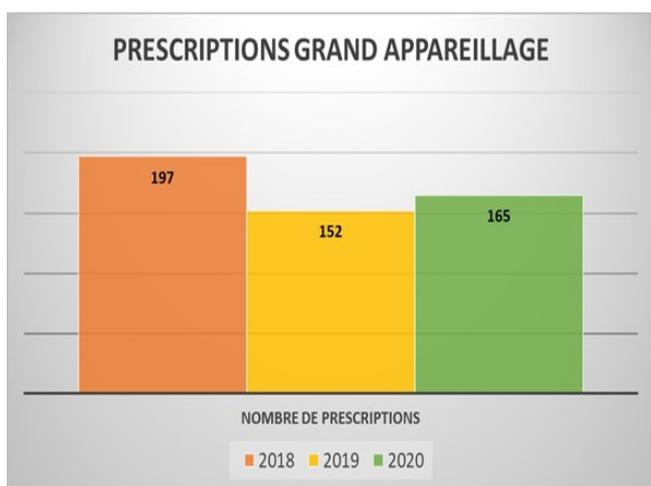
Les situations complexes générées par l'état de santé des enfants ou des adolescents nécessitent une évaluation et une prise en soins spécialisée, nécessitant souvent un regard multidisciplinaire. Outre la présence d'un médecin MPR, d'un médecin neuropédiatre et d'un médecin pédopsychiatre sur le JES, des médecins spécialistes interviennent donc directement sur l'établissement qui sont dentistes, orthopédistes et neurologues.

Cela permet de favoriser un suivi unifié pour les parents et leur évite de multiplier les déplacements coûteux en énergie et dans des lieux peu adaptés aux enfants sensibles aux bruits ou aux lumières vives ce qui déclenche souvent des crises d'épilepsie. C'est donc un confort pour des enfants et des adolescents fragilisés par le polyhandicap.

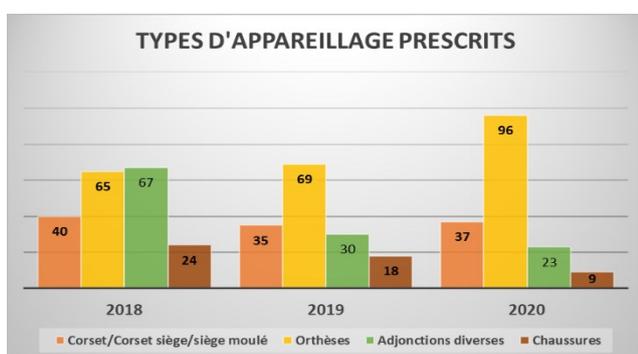
Les médecins du JES assurent une coordination et un suivi avec leurs confrères.

Les appareillages sont une partie importante de l'activité de suivi. En effet, les enfants grandissent, présentent des déformations orthopédiques et les appareillages leur sont essentiels.

D. La réadaptation fonctionnelle



Les appareillages ont pour but de limiter les déformations articulaires et posturales tout en favorisant le confort d'installation et en réduisant autant que possible les risques de douleur. Ils préviennent et ralentissent la restriction des possibilités motrices et permettent de diversifier les positions de l'enfant, stimuler sa réceptivité et ses compétences relationnelles. On constate une augmentation du nombre d'appareillages prescrits qui est en corrélation avec l'évolution et l'importance des besoins de soins



E. La scolarisation

Actuellement, une enseignante est présente sur le JES à raison de deux journées par semaine soit 0,5 ETP et a rédigé un projet d'Unité d'Enseignement pour le JES.

Nous remarquons que : 15 enfants sont scolarisés dont 13 en interne, qu'1 enfant est en scolarité partagée (deux fois 30 minutes et deux fois 45 minutes), et qu'1 enfant est scolarisé en maternelle à temps partiel.

La fréquence de la scolarisation en moyenne au JES est d'une heure par enfant et par semaine, sachant que les recommandations de L'Education Nationale concernant l'enseignement adapté sont de séquence quotidienne et de quatre heures par semaine par enfant accueilli.

La présence à 0,50 ETP de l'enseignante spécialisée permet un maximum de deux séquences par semaine pour les enfants qui peuvent bénéficier de cet enseignement.

Les temps en école inclusive sont de deux matinées pour un enfant et de deux matinées et demie pour deux autres enfants.

L'enseignante rencontre pour l'OPIA (Objectifs du Projet Individuel d'Accompagnement), au moins une fois par an donc, tous les parents des enfants scolarisés.

Avant de débiter les séquences d'enseignement, l'enseignante assiste au PPIA (Projet Prévisionnel d'Accompagnement Individuel) des enfants pour lesquels les médecins et la psychologue de l'établissement ont posé, en collaboration avec l'enseignante, une indication d'enseignement accompagné et adapté. Avant de débiter les séquences d'enseignement à proprement dit, l'enseignante observe l'enfant dans ses interactions avec ses pairs et avec les adultes au sein du groupe sur lequel il évolue habituellement.

L'enseignante propose des séances de classe en individuel ou en groupes de deux au maximum.

Elle s'appuie sur les programmes de l'Education Nationale et identifie les compétences qu'elle peut travailler plus particulièrement avec chaque enfant en fonction des capacités, des compétences développées et à développer, en s'adaptant toujours aux difficultés identifiées de l'élève.

Ce travail de tricotage avec l'enseignante en équipe pluri disciplinaire est mis en place depuis plusieurs années au JES. Cependant à notre grande surprise, le livret d'accueil fourni aux parents et aidants n'indique pas ce volet de l'offre de prise en soins.

L'enseignante s'inspire de la méthode Montessori pour construire ces Unités d'Enseignement. C'est une pédagogie éducative qui repose sur le concept selon lequel l'enfant est libre de choisir ses activités. L'apprentissage se fait par l'expérimentation et l'autonomie. Développée par Maria Montessori, la méthode Montessori est une méthode d'éducation alternative basée sur la confiance en soi et l'apprentissage en douceur.

Maria Montessori s'est énormément inspirée des travaux de Jean Itard et Edouard Seguin sur l'observation des enfants. En 1907, elle ouvre la toute première « Maison des enfants » en Italie, où elle va longuement observer et analyser les comportements des enfants. De son travail naissent les premières constatations, et Maria Montessori identifie les phénomènes et les facteurs influençant le développement de l'enfant. Dès l'âge de 3 ans (et jusqu'à 6 ans), l'enfant est dans une phase plus intense de développement de la motricité fine. La méthode Montessori favorise le développement de la motricité fine, des capacités intellectuelles et l'éveil sensoriel de l'enfant. Grâce à cette méthode, les enfants peuvent apprendre, manipuler, comparer, observer, s'auto-corriger, prendre du plaisir à découvrir de nouvelles choses et stimuler leur confiance en eux. Validée par les neurosciences, l'éducation Montessori est une méthode sensorielle active réputée pour sa force d'apprentissage par les sens et l'expérimentation en favorisant le lien de l'enfant avec son environnement

Projet d'Unité d'Enseignement

Les objectifs

La finalité de la scolarisation des enfants au JES est de les accompagner à l'acquisition des apprentissages scolaires attendus dans les programmes de l'Education Nationale, en adaptant les moyens en fonction des capacités et difficultés de chaque élève.

La scolarisation s'organise selon différentes modalités :

- Une scolarisation en interne uniquement,
- Une scolarisation partagée : en interne et en établissement scolaire ou médico-social.
- Une scolarisation externe.

Dans les deux derniers cas cités, un lien est établi entre l'unité d'enseignement du JES et l'école.

Les moyens

Suite à des évaluations diagnostiques et une observation fine de l'enfant et après discussions avec l'ensemble de l'équipe, un projet individuel co-construit avec la famille est établi pour chacun des enfants, chaque année.

L'enseignante établit un emploi du temps de classe qui prend en compte les besoins éducatifs particuliers de chacun.

Les enfants bénéficient d'un temps de scolarité variable dans la journée, dans la semaine mais aussi au cours de leur scolarisation au JES. Des changements peuvent avoir lieu durant l'année scolaire si cela s'avère nécessaire. La prise en charge est adaptée selon les possibilités de chacun. Elle peut être individuelle ou par petits groupes. Un projet individuel d'accompagnement est élaboré par l'équipe. Un bilan est réalisé deux fois chaque année, en janvier et en juin, par une équipe pluridisciplinaire.

La pédagogie

La pédagogie s'adapte à chaque enfant ou adolescent et suit le rythme de son évolution.

Elle propose des situations concrètes sous forme de jeux, de manipulation, pour permettre aux enfants de comprendre le sens de l'activité réalisée. La notion est ensuite généralisée en multipliant les situations et activités pour permettre la construction du concept.

Pour les enfants en situation de polyhandicap, plusieurs éléments sont à prendre en compte pour rendre les apprentissages possibles :

- La taille du matériel à adapter en fonction de la vision, le champ de vision ainsi que le stade d'acquisition de la motricité fine
- La position de l'enseignante : en face à face pour une situation duelle favorisant l'imitation notamment, ou alors à côté de l'élève pour atténuer la présence visuelle de l'enseignante et ainsi libérer l'élève d'une attente trop marquée
- La décomposition du cheminement de la pensée, les étapes à accomplir pour réaliser une tâche
- L'utilisation de pictogrammes du Makaton et/ou du Podd sur le versant réceptif et/ou expressif, comme support visuel à la communication
- La prise en compte du temps de latence : il convient de laisser le temps à l'enfant de répondre, de ne pas répéter ou reformuler trop tôt la question au risque de l'embrouiller
- Le matériel pratique pour créer des supports pédagogiques adaptés à chacun : la plastification des supports est indispensable pour les faire durer dans le temps. Le choix des feuilles de plastification (épaisses ou fines, brillantes ou mates) est également important, notamment pour les enfants très stimulés par le plastique.

- La mise en place de rituels pour rassurer l'élève, tout en veillant à ce que ces rituels soient évolutifs pour ne pas enfermer l'enfant dans un cadre trop rigide qui ne permettrait plus la souplesse nécessaire à la pensée.
- L'utilisation d'un emploi du temps de la séance de classe pour visualiser l'ordre des activités, ce qu'il s'apprête à faire, ce qu'il fera ensuite, anticiper et visualiser ce qu'il a déjà fait et terminé. Cela a donc le double avantage de rassurer l'enfant ou l'adolescent et de lui permettre d'accepter l'attente. Selon l'avancement de sa compréhension des représentations, l'emploi du temps peut être fait avec : des photographies, des dessins ou des pictogrammes. Une barre rouge pour symboliser qu'une activité est terminée peut-être placée si besoin au fur et à mesure sur l'emploi du temps.

La pratique professionnelle

L'enseignante assure l'intégrité morale et physique de chacun par un accompagnement, un étayage et un respect des règles de vie en classe. En partant de la connaissance précise de chaque enfant ou adolescent, elle veille à s'appuyer sur ce qu'amène chacun, à être au plus près de ses besoins pour le rendre dans la mesure du possible « acteur » de ses apprentissages. L'enseignante veille à ce que l'élève ne soit pas mis à mal par des nouveaux savoirs : les propositions pédagogiques respectent le cheminement intellectuel de l'enfant.

L'enseignante se situe comme « médiateur culturel » pour l'élève. La connaissance de l'environnement (repérages dans l'espace et dans le temps, distinction entre réel et imaginaire, accès au langage et aux objets de la culture) passe par l'aménagement de situations pédagogiques ouvrant sur l'extérieur.

De même, l'enseignante adapte le contexte environnemental à chaque enfant afin de favoriser les apprentissages.

Les pratiques inclusives

Lors de chaque Préparation du Projet Individualisé d'Accompagnement (PIIA) sont évoquées en équipe pluridisciplinaire la possibilité et la pertinence de proposer à l'enfant davantage de temps de scolarité et d'inclusion.

Différentes pratiques inclusives coexistent déjà et doivent être confortées et développées :

- **L'inclusion individuelle d'enfants** : Trois enfants bénéficient en début d'année scolaire 2020-2021 de temps de scolarité en école ordinaire. Une quatrième élève sera incluse en école maternelle à la rentrée 2021 et cet objectif est travaillé pour d'autres enfants.
- **Des temps partagés** : Un projet de liaison entre le groupe scolaire Edouard Herriot et le JES existe depuis janvier 2019. Ce projet met en œuvre des rencontres et des échanges entre ces deux structures séparées par un arrêt de tram. Ces rencontres ont lieu (lorsque le contexte sanitaire le permet) au JES, à l'école Edouard Herriot, au Parc Fontaudin et à la bibliothèque Pablo Neruda de Pessac. Il s'agit à la fois de rencontres ponctuelles lors de moments forts de l'année (semaine du handicap, festivités de Noël, semaine du goût, fête de la musique...) et de rencontres régulières avec une ou plusieurs classes ciblées pour un projet bien défini (travail autour du livre par exemple).

F. L'accompagnement social

La prise en soins sociale est assurée par l'assistante sociale qui offre un soutien auprès des parents, qu'elle accompagne dans les démarches à des moments de vie sensibles (admission, orientation, difficultés de la vie).

Elle informe des dispositifs existants, notamment en matière d'accès aux droits et à la compensation, et accompagne les démarches administratives en aidant au montage et au suivi de dossier (recherche d'établissement pour des périodes de répit, aide aux séjours temporaires et aux vacances).

Elle intervient pour l'amélioration des conditions de vie et d'habitat en accompagnant les recherches de logement.

Elle est en relation régulière avec ses homologues des autres structures pour enfants et adolescents ce qui contribue à la coordination et à la mise en place de solutions.

Elle assure un suivi des dossiers et des demandes de renouvellement des prestations en lien avec la famille et en fonction des demandes formulées par elles.

Un tableau des suivi sociaux est établi par l'assistante sociale afin de suivre les demandes d'orientation et de renouvellement des prestations.

Le répit

Pour la FONDATION France REPIT, le répit vise à soutenir et accompagner les personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance et leurs proches aidants. Même s'il n'est pas toujours conscientisé ou exprimé, le répit représente un besoin naturel, qui doit s'inscrire pleinement dans les parcours de soins et d'accompagnement. Il permet d'élaborer et de mettre en œuvre, avec les personnes elles-mêmes, des réponses adaptées à la diversité de chaque situation et à leur évolution dans le temps.

Pour l'Association Française des Aidants : *« les solutions de répit s'adressent aussi bien aux proches aidants qu'aux personnes accompagnées et doivent pouvoir être profitables à chacun »*.

Il existe plusieurs catégories de solutions de répit :

- Celles permettant un accueil de la personne en difficulté de vie pour une période déterminée
- Celles assurant au domicile de la personne en difficulté de vie la présence, les aides, l'accompagnement et les soins requis par son état de santé
- Celles proposant aux aidants et aux proches qu'ils accompagnent de partager des moments privilégiés en dehors de leur quotidien

Le site du GRATH (Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap) propose des liens vers les différents textes qui régissent le cadre légal :

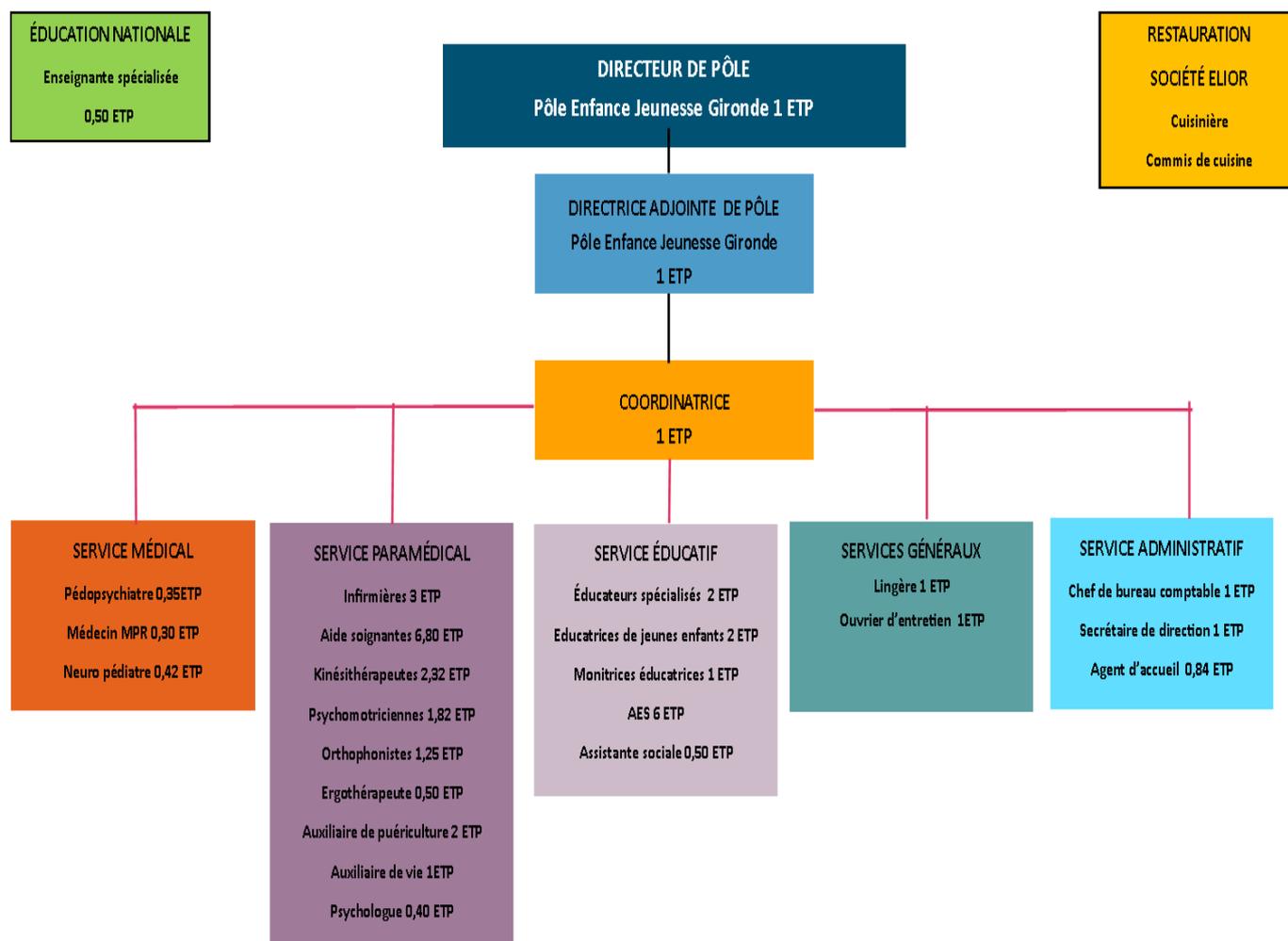
- Décret 2004-231 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services
- Décret de 2017 relatif à la nomenclature des ESMS accompagnant des personnes handicapées et malades chroniques.

V. Les moyens du projet

A. Les professionnels et les compétences mobilisées dans une dynamique entretenue

L'effectif théorique est de 46 salariés en CDI au 31/12/2020, et qui représentent 37,30 ETP

Compte tenu des temps partiels, le nombre total de salariés en CDI est de 50.



Liens fonctionnels

Trois professionnels ne sont pas salariés de la structure : l'enseignante spécialisée pour 0,50 ETP et deux cuisinières salariées d'une société externe 2 ETP.

Les connaissances des professionnels font l'objet de mise à niveau régulières. Mais la singularité du polyhandicap impose des acquis complémentaires qui sont organisés par priorités, déclinés dans le plan de développement des compétences.

Les formations dispensées sont organisées selon trois axes : les formations éligibles au DPC, l'accompagnement et les soins des enfants et des adolescents et le développement des compétences. Ces formations sont demandées lors des entretiens professionnels annuels qui permettent de faire un point annuel sur les besoins complémentaires ou circonstanciels en fonction des besoins identifiés.

La mise en place de sessions de formation au sein du pôle Enfance Jeunesse 33 voire inter associatives associant des professionnels de pratiques diverses est souhaitée. Une telle démarche permet de mutualiser les moyens et de favoriser la rencontre de professionnels qui ne se côtoient pas d'ordinaire. Elle contribue à créer une dynamique de réseau qui agit positivement sur les pratiques et les relations inter établissements et par là même rend plus facile les collaborations. Elle permet également de croiser les regards professionnels, gage de richesse dans les échanges et de souplesse dans les représentations.

Cette démarche permet de reconnaître et valoriser les compétences professionnelles et pédagogiques internes, en particulier celles des professionnels référents de stage. Elle favorise le partage de réflexion et apporte un regard extérieur sur les pratiques institutionnelles.

Une analyse des pratiques est proposée aux professionnels du JES. Elle est animée par une intervenante extérieure. Une convention annuelle précise le cadre contractuel, le calendrier des sessions et les objectifs de la démarche. L'analyse des pratiques est un dispositif pédagogique et formateur qui permet aux professionnels d'accéder à une réflexion professionnelle sur les pratiques, d'amener une réflexion sur les prises en soins et elle favorise le respect dans le rapport à l'altérité.

Le rythme des séances est en moyenne d'une séance mensuelle et regroupe les professionnels par professions. Ce choix a été fait fin 2020 et pour la totalité de l'année 2021 afin de permettre un travail sur l'identité professionnelle et le cœur de métier.

B. Le pilotage et les outils de pilotage utilisés

1. La Direction

La direction gère et coordonne les différentes activités de l'établissement. Elle organise les temps de réunions comme moyens de communication entre les différentes équipes et les différentes actions des corps de métiers.

L'ICAD (Instance de Coordination et d'Aide à la Décision) réunit les médecins, la psychologue, la coordinatrice et l'adjointe de direction afin d'effectuer un relevé de décision concernant les soins.

Le PII (Point D'Information Institutionnel) réunit les référents éducatifs des sept groupes, un représentant des professionnels paramédicaux, l'infirmière, la coordinatrice et l'adjointe de direction afin d'examiner les difficultés, les orientations de soins et les dispositifs pour prendre des décisions et informer des décisions institutionnelles.

La direction est attentive aux différentes réunions, points et staffs mis en place qui permettent d'articuler les différentes prescriptions et prises en soin :

- Point spécifique avec les familles : ces temps de travail illustrent la volonté de construire et ajuster le projet de l'enfant en étroite concertation avec la famille. Ils sont organisés en fonction des besoins et selon la disponibilité des parents. Ils ont pour objectifs de réagir rapidement à un évènement et d'apporter une réponse.
- Réunion de suivi du projet : une réunion de suivi du projet de l'enfant a lieu 6 mois après. Sont présents la coordinatrice et l'équipe du quotidien. Elle permet de mesurer les écarts et les réajuster.
- Temps de travail liés à l'organisation et au fonctionnement : ces instances de travail structurent le projet de fonctionnement et organisent la dynamique interne. Elles déterminent des orientations qui tiennent compte de l'évolution des contextes. Elles s'attachent à produire du sens clinique et à renforcer la compétence professionnelle dans le domaine précis du polyhandicap.
- Réunions d'équipe : leur objectif est le soutien technique et théorique des équipes suivant les problématiques du moment. Elles assurent le suivi de la situation des enfants et adolescents. Elles maintiennent une veille institutionnelle
- Réunion institutionnelle : son objectif est d'informer et débattre tous les professionnels qui souhaitent y assister. Les sujets concernent l'éthique et les grandes orientations du projet de fonctionnement ; politique associative, politiques sociales. Y sont présentés des travaux spécifiques liés à l'accompagnement des enfants, et de retour d'expériences de formation.
- Le droit d'expression est organisé de manière à ce que les salariés disposent d'un temps tous les trois mois qui leur permette de poser toutes les questions à destination de la direction.

Enfin, la direction invite les familles et aidants à divers temps de rencontres et d'échanges plus informels comme le « café des parents », l'accueil des familles en début d'année, la rencontre des fratries et la participation à des rencontres festives.

2. La mutualisation des moyens logistiques

L'Association gestionnaire dispose de contrats « grands comptes » avec un ensemble de prestataires couvrant la totalité du fonctionnement d'un ESMS. L'établissement y fait référence, notamment pour les véhicules, la téléphonie, l'informatique, les denrées alimentaires.

Le prestataire d'intérim est référencé. Il y est fait recours pour des remplacements de dernière minute principalement dans les fonctions d'AES (Accompagnant éducatif et social) ou d'aide-soignant et ponctuellement pour des remplacements d'infirmière et de kinésithérapeute.

L'informatique a été généralisée. Les équipes et tous les professionnels sont équipés d'ordinateurs. Cela facilite les transmissions, la gestion des écrits, et la gestion globale de l'organisation. Il existe un réseau Intranet alimenté et mis à jour par la secrétaire de direction et l'adjoint de direction.

Les logiciels opérationnels sont :

- Octime : Enregistrement et gestion des horaires de travail. Il permet d'extraire la plupart des données RH.
- Easy suite : Gestion informatisée du dossier unique de l'utilisateur (DUU).

La maintenance générale et le suivi sont confiés à un prestataire extérieur.

La prestation transport est confiée à deux entreprises de transport adapté : WI TRANSPORT et MATATOU. L'objectif est de transporter l'enfant de son domicile à l'établissement et retour dans les meilleures conditions de confort physique et de sécurité. Ce service contribue à soulager les parents, faciliter leur organisation et permettre le maintien ou la reprise d'une activité professionnelle. Le transport est inclus dans la prestation d'accueil du JES et donc gratuit pour les familles. Le service actuel est de qualité et répond au cahier des charges, cependant chaque année il est réévaluer lors de réunions avec les prestataires.

L'établissement dispose de quatre véhicules : deux véhicules TPMR permettant le transport d'un fauteuil roulant chacun et deux véhicules non adaptés pour les usages et déplacements courants.

L'établissement est équipé d'une cuisine professionnelle permettant la préparation sur place du repas de midi des enfants. Les deux cuisinières sont salariées de la Société ELIOR qui gère la totalité de la chaîne de production, de la commande des denrées, au produit fini. Les menus sont élaborés en cohérence avec les prescriptions du médecin pédiatre tant d'un point de vue des apports nutritionnels que des textures. Les menus sont adressés aux parents, chaque semestre, les textures et régimes y sont expliqués par des photos.

La lingère a la responsabilité de la lingerie et de la blanchisserie des enfants et supervise la mise à disposition des tenues professionnelles par la société prestataire externe. Elle effectue le raccommodage, la création de petits équipements améliorant le confort et l'hygiène des enfants (housses, literie, linge de maison, rideaux, ...), le nettoyage quotidien du linge sale et gère les produits d'entretien (commande, stock, distribution). Le linge des enfants n'est pas entretenu par l'établissement. Chaque enfant vient avec son change quotidien. Cependant si du linge est souillé durant la journée, elle s'occupe du nettoyage et du séchage des effets personnels de l'enfant.

La prestation de ménage est externalisée et intervient après le départ des enfants et des adolescents.

Le responsable de maintenance effectue l'entretien courant du bâtiment. Il est en relation avec les fournisseurs et artisans prestataires. Il est chargé du suivi des contrats de maintenance : ascenseur, portes automatiques, cuisine, téléphonie, informatique, climatisation, portails extérieurs, alarme anti intrusion, prévention incendie, en fonction des obligations de sécurité. Il est également chargé des équipements de jeux et de leurs contrôles de conformité et de sécurité.

La prestation entretiens des espaces verts est externalisée. L'entretien courant est effectué par le responsable de maintenance.

Une société extérieure assure la sécurité et la mise sous alarme du bâtiment et intervient in situ si besoin.

3. Les locaux

L'établissement a été construit en août 2008. Les locaux offrent des espaces de vie et de circulation confortables, adaptés à l'activité et parfaitement accessibles à des personnes à mobilité réduite. La superficie habitable est de 2500 m² sur 3 niveaux :

- De plain-pied : les locaux d'accueil et de prise en soins des enfants.
- En étage : les services administratifs, les salles de réunion et la bibliothèque des enfants.
- En rez de jardin : les services généraux (lingerie et entretien) et l'ergothérapie. Un ascenseur relie les 3 niveaux.

Chaque groupe d'enfants dispose de locaux de taille similaire construits sur le même plan : une grande pièce de vie, un espace repos et de détente et un coin toilette dévolue également aux changes, ainsi qu'un rangement dans le couloir pour les appareillages et un accès de plain-pied sur le jardin avec terrasse.

Ces locaux sont équipés de matériel et mobilier adaptés : tables de change à hauteur variable, sièges de toilette, podium d'installation, lève personne, rail de portage au plafond...

Ces espaces à destination des plus petits sont bien entendu à conserver car adaptés au besoin.

Tout l'enjeu ici est de pouvoir poursuivre les accompagnements existants et d'adapter les locaux aux besoins identifiés des pré-adolescents et des adolescents. Un remaniement des espaces de vie communs sur les groupes des pré adolescents et des adolescents doit être envisagé. Une possibilité d'ouvrir le mur commun avec la salle de repos et la mise en place d'une paroi amovible permettrait d'envisager un nouvel espace qui pourrait être dévolu au multimédia : salle de télévision, projections de films, d'œuvres de maîtres, projections de visites de musées, de musiques, jeux et lectures appropriées en termes de contenus livresques.

Des locaux collectifs sont également disponibles : le salon d'accueil des familles, la salle à manger et la cuisine éducative, les salles de kinésithérapie (2), de psychomotricité (2) et la salle de stimulation sensorielle (Snoezelen), la salle d'activité, la bibliothèque des enfants et la classe, la salle et le bassin de balnéothérapie, la pataugeoire et la salle de bain adaptée.

Des locaux professionnels sont à disposition.

Les bâtiments sont ceinturés par une voie de passage qui permet l'accès des transports et facilite l'arrivée et le départ des enfants. En journée, cette voie est fermée et sécurisée pour être utilisable par les enfants et servir d'espace de motricité.

Des structures de jeux sont à disposition des enfants dont un manège et une balançoire accessibles en fauteuil roulant.

Fin 2020 et début 2021, un projet d'une nouvelle aire de jeux avec l'installation d'un nid d'oiseaux-balancelle a pu être conduit grâce à une subvention attribuée par le château Haut Brion qui voisine le JES et qui est devenu un partenaire.

Chaque unité de vie est équipée d'un préau accessible aux véhicules et qui protège des intempéries.

Des axes d'amélioration ont été validés et prévus pour 2021. Il s'agit d'équipement supplémentaire en rails sur la totalité des groupes afin de pouvoir déplacer les enfants et adolescents en toute sécurité pour les usagers et pour les professionnels.

Enfin, à plus long terme, un projet architectural pourrait être envisagé avec des locaux destinés à un accueil de jour et de répit durant les périodes de fermetures du JES et les week-ends. Ces temps pourraient être utilisés pour proposer des activités centrées sur l'extérieur, la ville et l'inclusion à ces jeunes adolescents et pré adolescents.

En vue d'un prochain projet d'établissement, une construction de locaux pensés et adaptés pour un accueil de nuit, un internat modulé avec un patio consacré aux activités physiques adaptées peut être envisagé.

L'accueil à l'IEM est une possibilité intéressante qui doit être construite mais qui reste dépendante d'un agrément.

C. Le CVS et la relation avec les familles d'usagers

Un Conseil de la Vie Sociale (CVS) est en place sur l'établissement, afin de tricoter étroitement ce lien avec les familles et dans l'objectif de co construire les axes d'amélioration de l'accompagnement des enfants, l'APF y siège à titre consultatif.

Le Conseil de la Vie Sociale (Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004, article L.311- 6 du code de l'action sociale et des familles) est la forme de participation des usagers obligatoire dans un établissement médicosocial. Il est destiné à garantir leurs droits, leur expression et leur participation au fonctionnement de l'établissement. Il se compose de membres élus représentant les usagers, de membres de la municipalité de la ville de Pessac et de membres du personnel, ainsi que de personnes invitées. Les élus élisent un président. Au JES il s'agit d'un parent. C'est une instance collégiale qui fonctionne de manière démocratique. Elle donne son avis et peut faire des propositions sur toute question, intéressant le fonctionnement de l'établissement.

D. La démarche d'amélioration continue de la qualité

1. Approche APF France Handicap

Le service du Barp s'est engagé dans une démarche d'amélioration continue du service rendu à l'utilisateur en se conformant à la dynamique associative.

Depuis 2020, à l'arrivée de l'adjointe de direction qui est référente qualité et membre du comité qualité (COQUA) du pôle Enfance Jeunesse 33 une nouvelle dynamique est impulsée. La fusion des deux SESSAD ainsi que cette dynamique va permettre de remettre à plat les pratiques et les procédures existantes en terme d'amélioration continue de la qualité.

Une première évaluation interne a été réalisée en 2017 à partir du référentiel inter associatif APF-LADAPT-OVE-ASEI. L'évaluation externe a été réalisée fin 2018. Un plan pluriannuel d'amélioration continue est en œuvre.

Les objectifs ont été établis sur 4 axes majeurs :

GRH - Pérennisation d'une politique de pôle pour la formation :

L'année 2019 a vu la concrétisation de cette mutualisation avec une procédure commune à tout le pôle, des axes de priorisations commun et un seul compte UNIFAF. Les demandes de formation et entretiens professionnels annuels, notamment, nous engagent dans une gestion pluriannuelle de la formation au sein du pôle, pilotée par la directrice adjointe du pôle.

Mise en place de la gestion documentaire sur le pôle

Un groupe de travail des référents qualité des 4 établissements du pôle a permis de définir une cartographie commune des processus qualité pour ces derniers. Le dernier semestre 2020 verra le déploiement plus large de Bluemedi, progiciel associatif pour l'amélioration continue, avec une procédure commune au sein du pôle. La lisibilité et le partage des documents sont deux axes majeurs de cette harmonisation de la démarche et de la gestion documentaire.

L'actualisation des documents institutionnels

L'ensemble des documents institutionnels sont archivés sur le réseau sous une arborescence définie pour le pôle.

La fiche LORI est actualisée annuellement.

Le livret d'accueil a été réactualisé sur le premier semestre 2019.

La refonte du projet de service a débuté sur le deuxième semestre 2020, dans une logique de travail de fusion des 2 SESSAD.

La diversification de l'offre de service

Les nouveaux dispositifs en cours de déploiement à un niveau national et les indicateurs de fonctionnement du SESSAD nous amènent à une recherche de modulation de l'accompagnement afin de s'ajuster toujours davantage aux besoins du secteur.

La liste d'attente et la diversité des personnes accueillies nous conduit, aussi, à une réflexion de l'adaptation de notre offre de service, tant dans sa durée, que dans sa souplesse.

L'appui sur les ESMS du pôle enrichit ces possibilités.

2. Démarche dans la structure

D'une démarche d'amélioration continue de la qualité des accompagnements proposés vers un management par la qualité et la gestion des risques au service de la qualité et de l'accompagnement des personnes.

Depuis 2011 les travaux qualité menés ont concernés la prise en soins de l'utilisateur, le management et les fonctions support. Ils ont abouti à la mise en forme de pratiques existantes, la formalisation en procédures et protocoles, et la rédaction de documents.

Les procédures formalisées à partir des processus opérationnels sont :

- Admission : procédure de demande d'admission, organisation de la semaine d'adaptation.
- Accompagnement : procédure et fiches de suivi personnalisé des prestations paramédicales ; prise en charge d'une alimentation spécifique et hydratation par voie entérale ; prévention et traitement d'une situation de maltraitance ; procédure Projet Individuel d'Accompagnement (PIA).
- Communication : procédure d'organisation du dossier unique de l'utilisateur, procédure d'accès au dossier de l'utilisateur par les représentants légaux.
- Orientation : procédure de transfert d'un enfant vers l'hôpital.
- Restauration : indication et transmission des informations liées à l'alimentation de l'enfant.

Les procédures formalisées à partir du processus management et fonctions supports sont :

- Ressources Humaines : fiches de postes : aide médico-psychologique, aide-soignant, auxiliaire de puériculture, éducateur de jeunes enfants, moniteur éducateur, masseur-kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue ; organisation administrative et accueil d'un stagiaire.
- Management : règlement de fonctionnement ; réactualisation du Projet d'établissement.
- Sécurité : procédure alarme interne (organisation en cas de sinistre).

Les échéances qui avaient été fixées dans le précédent projet d'établissement 2016-2020 ont été suivies comme suit :

- 2016/2021 : informatisation du Dossier Unique de l'Usager (DUU), via le déploiement du logiciel Easy Suite.
- Actuellement les professionnels se sont appropriés l'outil et il est utilisé et renseigné dans la totalité de ses fonctions.
- 2016/2021 : utilisation du logiciel Bluemedi pour la gestion documentaire qualité et des applications afférentes et redéploiement au niveau du pôle EJ 33
- 2018/2021 : évaluation interne.
- 2020/2021 : actualisation du Projet d'Etablissement.

La structure qualité du pôle Enfance Jeunesse 33 se réfère à l'outil QualiDAC APF France Handicap. Les établissements du pôle EJ33 ont mis en place une cartographie des processus, un descriptif des processus et défini le référencement de la gestion documentaire qualité.

Structure Qualité



3. Le COQUA

Le COQUA est l'instance de pilotage opérationnel de la démarche d'amélioration continue. Il a un rôle de mise œuvre opérationnelle, de proposition, de programmation et de suivi des actions d'évaluation et d'amélioration. Il est composé de 3 référents qualité :

- SESSAD Talence et Le Barp : Adjointe de direction.
- IEM de Talence : Responsable service éducatif et accompagnement à la vie sociale.
- JES de Pessac : Cadre administratif, assistante de direction.

Ses missions

- Il décline les orientations données par la direction en matière d'amélioration continue (lettre d'engagement de la direction).
- Il suit toutes les actions d'amélioration et d'évaluation en lien avec les projets de la structure.
- Il programme, coordonne, anime les travaux des groupes de travail, en mode projet.
- Il valide les documents créés ou mis à jour dans le cadre de la gestion documentaire.
- Il est régulièrement informé des événements indésirables et suit les actions identifiées dans ce cadre. Le traitement des événements indésirables graves (EIG) relève exclusivement de la direction de la structure.
- Il est informé des résultats des tableaux de bord et des rétro-plannings.
- Il élabore des propositions pour la revue de direction.
- Le COQUA veille à la diffusion pertinente des informations liées à la démarche d'amélioration de la qualité au sein de la structure et met en place des outils de communications (panneau d'affichage, bulletin d'information...).

VI. Les axes d'évolution et de progression

Axe 1 - Développer un accompagnement adapté en fonction de l'âge des enfants et adolescents	45
Action 1 : Prendre en compte le parcours en fonction de l'âge et des compétences des enfants	46
Action 2 : Accompagner l'évolution de l'offre de soins des pré adolescents et des adolescents	47
Axe 2 - Travailler à un enseignement adapté et inclusif.....	48
Action 4 : Organiser et coordonner l'enseignement inclusif et adapté	50
Action 5 : Développer les partenariats avec l'Education Nationale	52
Action 6 : Mettre en place des accueils temporaires à l'école.....	53
Axe 3 - Le développement de l'offre de répit	54
Action 7 : Développer l'offre de répit.....	55
Axe 4 - La coordination et la gestion de la santé.....	57
Action 8 : Comprendre, rééduquer et accompagner les troubles de l'oralité des enfants et adolescents	58
Action 9 : Développer le réseau des professionnels libéraux et paramédicaux autour de la prise en soins des enfants et adolescents.....	60
Action 10 : Développer les outils numériques permettant la transmission des informations de santé et de coordonner le parcours des enfants et adolescents	62
Axe 5 - Le développement du réseau	63
Action 11 : Réinvestir les partenariats existants	64
Axe 6 - L'amélioration continue de la qualité	69
Action 14 : Améliorer les pratiques en donnant des repères grâce aux procédures et protocoles qualité.....	70

Axe 1 - Développer un accompagnement adapté en fonction de l'âge des enfants et adolescents

Plusieurs actions prioritaires se sont faits jour lors des groupes de travail organisés sur le JES.

Action 1 : Prendre en compte le parcours en fonction de l'âge et de la compétence, travailler la transition

Action 2 : Accompagner l'évolution de l'offre de prise en soins des pré adolescents et des adolescents, travailler la transition inclusive

Action 3 : Accompagner les familles : orientation, transition et accompagnement en interne et en externe

Action 1 : Prendre en compte le parcours en fonction de l'âge et des compétences des enfants

Axe : Développer un accompagnement adapté en fonction de l'âge des enfants et adolescents

Contexte de l'action

La difficulté du suivi de parcours des enfants et adolescents se situe dans le fait du peu de places sur les centres de Gironde. Les familles refusent souvent l'internat même modulé c'est-à-dire avec une ou deux nuitées incluses dans l'accueil de journée. En effet, les familles formulent leurs difficultés à quitter le JES pour un nouvel ailleurs, leur volonté de ne pas avoir d'accueil de nuit pour leurs adolescents et leurs réticences à recommencer le travail de lien de confiance avec une autre institution. C'est aussi pour les familles un moment douloureux où leur enfant devient un jeune. C'est une étape de transition avec tous les renoncements que cela suppose en terme de capacités et de compétences développées par le jeune et d'inquiétudes liés à son devenir et à son avenir. C'est pourquoi l'accompagnement des familles tout au long de leur parcours au JES lors des changements de groupes, de la préparation à l'orientation en l'abordant dès l'âge de 7 ans lors de l'OPIA, lors des démarches administratives et lors des adaptations sur le nouveau centre (jeune et famille) est une mission d'importance et même primordial au JES.

Objectifs

Il s'agit de conserver notre domaine d'expertise qui est celui des petits enfants et enfants de 0 à 10 ans en situation de polyhandicap. En effet, les professionnels ont une connaissance très fine et précise de toutes les conséquences du polyhandicap, des différentes atteintes et syndromes et de leurs manifestations. Il s'agit donc de pouvoir conserver cette qualité d'accompagnement et d'attentions auprès des enfants tout en développant une nouvelle expertise auprès des pré-adolescents et des adolescents de 10 à 16 ans.

Plan d'actions

Evaluation continue des besoins spécifiques à chaque âge 2021-2026
 Ecrire les projets de groupes 2021-2022 avec réajustements chaque année
 Adapter notre offre en fonction de l'évolution des besoins des petits enfants, enfants, pré adolescents et adolescents 2021-2026
 Adapter les locaux des groupes pré adolescents et adolescents 2021-2026

Les moyens	Poursuivre les prises en soins adaptées aux différents âges des enfants	
Partenaires associés dans l'action	Professionnel(le)s du JES en pluri disciplinarité, intervenante pour l'analyse des pratiques	
Pilotage du projet	Référent de l'action : le directeur de pôle et la directrice adjointe Adjointe de direction	
Points de vigilance éventuels	Accompagner la dynamique auprès des professionnels ce qui leur permettra de s'investir dans ces actions en ayant des échéances anticipées donc une projection	
Facteurs de réussite de l'action		
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	Pratiques et projets des groupes en adéquation avec les différents âges des enfants, pré adolescents et adolescents
	Qualitatifs	Accompagnements et projets de groupes adaptés en fonction des âge des enfants et adolescents

Action 2 : Accompagner l'évolution de l'offre de soins des pré adolescents et des adolescents

Axe : Développer un accompagnement adapté en fonction de l'âge des enfants et adolescents

Contexte de l'action

Le constat d'une offre qui doit s'ajuster par rapport à l'âge des enfants devenant des pré-adolescents et des adolescents est posé.

Les espaces des enfants de 0 à 10 ans doivent être conservés avec les mêmes activités de soins et d'accompagnement dans le développement des compétences et des aptitudes et l'espace des groupes des pré-adolescents et des adolescents est à repenser. Il s'agit de repenser le mobilier qui a été acheté pour des petits enfants et pas du tout adaptés aux adolescents.

Les aménagements ne sont pas accessibles comme les toilettes, la hauteur des lavabos, la hauteur des tables de change et l'affichage dans l'établissement.

Les équipements doivent être renouvelés car ils ne sont pas adaptés à la taille des jeunes et ce pour développer et valoriser l'autonomie des adolescents.

Les espaces communs doivent être repensés dans leurs destinations pour pouvoir être adaptés aux jeunes enfants et aux adolescents. Les appellations comme « bouquinette » la bibliothèque destinée aux enfants et aux jeunes, la salle d'arts plastiques et la pataugeoire doivent être adaptés aux plus jeunes comme au plus grands.

C'est tout la difficulté de l'agrément 0-16 ans, qui balaie des âges différents présentant des spécificités particulières.

Objectifs

Il s'agit donc d'adapter les projets des 2 groupes afin de pouvoir proposer une offre en adéquation avec l'âge des pré adolescents et adolescents en tenant compte de la réappropriation du « nouveau » corps, en permettant l'identification de nouvelles sensations et en en proposant un accompagnement auprès des jeunes et un soutien des familles.

Plan d'actions

Déterminer un parcours au sein du JES en fonction de l'âge 2021-2022

Adapter les projets de groupes des pré-adolescents et des adolescents 2022-2023

Modifier les locaux et les meublants pour adapter la configuration 2022-2024

Adapter les activités proposées en interne, vers l'extérieur et avec les parents et familles 2021-2023

Adapter les temps festifs existants au JES à l'âge des jeunes 2021-2022

Penser et d'apporter les changements mobiliers nécessaires 2021-2023

Soutenir les parents dans les changements opérés par la puberté chez leurs enfants 2021-2026

Former les équipes et les accompagner dans ces changements vers de bonnes pratiques 2021-2026

Améliorer le partenariat déjà existant avec les associations APAJH et AGIMC pour obtenir une offre diversifiée 2021-2026

Les moyens	Réunions de travail et de réflexion Former les professionnel(le)s en pluri disciplinarité Etudes des besoins afin d'adapter les locaux
Partenaires associés dans l'action	Professionnel(le)s du JES en pluri disciplinarité, intervenante pour l'analyse des pratiques
Pilotage du projet	le directeur de pôle l'adjointe de direction
Points de vigilance éventuels Facteurs de réussite de l'action	Impulser une dynamique auprès des professionnels qui leur permettent de s'investir dans ces actions
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs
	Qualitatifs
	Parcours des enfants au sein du JES en fonction des différents âges
	Accompagnements et projets de groupes adaptés en fonction des âge des enfants et adolescents

Action 3 : Accompagner les familles dans ce processus

Axe : Développer un accompagnement adapté en fonction de l'âge des enfants et adolescents

Contexte de l'action

Constat est fait lors des OPIA des difficultés des familles à appréhender les changements pubertaires survenant chez leurs jeunes. Le but du JES est de soutenir, d'accompagner les parents dans la prise de conscience de ce changement en abordant la question des changements pubertaires, des conséquences sur la vie intime de leurs jeunes, sur l'organisation familiale autour des prés adolescents et des adolescents et sur eux-mêmes. Il s'agit de pouvoir soutenir des parents quelquefois en « deuil » de l'enfant qui devient « un grand ».

Une vigilance particulière est accordée à l'accompagnement éducatif au quotidien des familles dans toutes ces étapes et notamment lors des OPIA, le conseil est de faire intervenir une tierce personne pour tous les soins intime et d'hygiène.

Objectifs

La démarche d'accompagnement psychique et psychologique des familles lors de la réactivation de « deuil », avec le passage à l'adolescence du jeune doit être pensé, travaillé et formalisé.

Dans un premier temps les axes d'amélioration peuvent être déclinés sur un moyen terme.

Il s'agit de modifier l'existant afin de l'adapter à l'âge des jeunes, à leurs centres d'intérêts et à leurs besoins. Ainsi le nom des groupes accueillant des jeunes adolescents et pré adolescents fera l'objet d'une concertation début septembre 2021. D'ores et déjà les professionnel(le)s ont émis des idées : villes emblématiques, noms de capitales, noms de groupes de musique, noms de films.

Plan d'actions

Les axes d'amélioration sont pluriels et fonctions des moyens qui pourront être mobilisés sur un moyen voire un long terme 2022-2026

Il s'agit d'améliorer le partenariat déjà existant avec les associations APAJH et AGIMC. Pour obtenir une offre diversifiée, il s'agit également d'avoir une meilleure connaissance du réseau pour accompagner les retours à domicile et pour pouvoir proposer autre chose qu'uniquement les deux centres Archipel Aliénor et Domaine de Biré. Il s'agit donc de pouvoir désinstitutionnaliser les jeunes en les préparant à s'inclure dans la vie sociale de la cité. 2022-2026

La mutualisation au sein du pôle et l'orientation des familles vers le Centre Ressources Aquitaine vie affective et sexuelle devient un axe de travail prioritaire 2022-2026.

La formation des professionnel(le)s éducatifs et paramédicaux sur l'accompagnement et la prise en soins des adolescents en situation de polyhandicap apparaît également comme nécessaire et essentielle. En effet, les professionnel(le)s se heurtent dans les prises en soins à leurs propres représentations et à leurs propres histoires face à ce que l'adolescence leur renvoi.

Il s'agit donc de leur permettre de s'inscrire dans un processus de professionnalisation grâce à des formations appropriées et d'accéder ainsi à de bonnes pratiques en terme d'accompagnement des adolescents et pré adolescents 2021-2026.

Les moyens	- Adapter les meublants et les locaux - Poursuivre les analyse des pratiques afin de permettre aux professionnel(le)s d'adopter une posture réflexive	
Partenaires associés dans l'action	Professionnel(le)s du JES en pluri disciplinarité, intervenante pour l'analyse des pratiques	
Pilotage du projet	le directeur de pôle l'adjointe de direction	
Points de vigilance éventuels / Facteurs de réussite de l'action	Impulser une dynamique auprès des professionnels qui leur permettent de s'investir dans ces actions	
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	Mesure de la satisfaction des familles d'utilisateurs
	Qualitatifs	Accompagnements et projets de groupes adaptés en fonction des âge des enfants et adolescents

Axe 2 - Travailler à un enseignement adapté et inclusif

Plusieurs actions prioritaires se sont faits jour lors des groupes de travail organisés sur le JES.

Action 4 : Organiser et coordonner l'enseignement adapté et inclusif

Action 5 : Développer les partenariats avec l'Education Nationale

Action 6 : Mettre en place des accueils temporaires à l'école

Action 4 : Organiser et coordonner l'enseignement inclusif et adapté

Axe : Travailler à un enseignement adapté et inclusif

Contexte de l'action

Nous percevons parfaitement combien cette offre de temps d'enseignement adapté et/ou inclusif bénéficie seulement à quelques enfants. Cependant pour pouvoir répondre aux recommandations de l'Education Nationale pour l'enseignement adapté, un temps supplémentaire serait nécessaire et bénéfique aux apprentissages des enfants.

Il paraît important pour le suivi des enfants du JES, de pouvoir faire bénéficier à ceux qui le peuvent, de séquences plus nombreuses, que ce soient sur le JES ou en milieu scolaire ordinaire.

Les étapes de l'accompagnement doivent être plus scandées, avec des périodes d'observation dans le but d'affiner l'évaluation, de croisement des regards entre la psychologue et l'enseignante, des bilans réalisés pré et post enseignement, un volet identifié dans l'OPIA, des rencontres avec les parents et des propositions à destination des parents.

Une période d'observation est à mettre en place sur deux semaines qui seront banalisées, l'une en début d'année et l'autre en fin et des temps avant ESS, afin d'affiner l'évaluation des compétences de l'enfant.

Objectifs

Il est nécessaire de revoir notre visibilité dans l'offre de scolarisation du JES, sur le livret d'accueil et sur notre site internet à venir en détaillant l'offre d'accompagnement pédagogique et la présence d'une enseignante nommée par l'Education Nationale.

Des rencontres avec les parents sont organisées pour faire des propositions d'accompagnement pédagogiques et seront formalisées en OPIA.

Plan d'actions

Présenter en systématique aux parents cette offre, lors des rencontres de pré admission 2021-2026

Demander un temps supplémentaire d'enseignant 2021-2022

Ecriture d'un projet en partenariat, l'enseignante spécialisée avec la psychologue 2022 à 2023

Travailler les prérequis présentés par les enfants en vue de mise en place de la scolarité adaptée et inclusive 2022-2023

Développer les accueils temporaires à l'école 2023-2026

Les moyens

Demander un temps supplémentaire d'enseignant adapté, détaché sur le JES
L'enseignement peut débuter en cours d'année scolaire, au retour des vacances scolaires, afin de s'adapter aux évolutions des enfants qui peuvent être rapides, sur quelques semaines et mois.

Un bilan est effectué avant les séquences pédagogiques et en fin de séquences, avant les vacances d'été. Il est écrit, inscrit dans le dossier de l'enfant et transmis aux parents. Les regards croisés entre l'enseignante et la psychologue doivent être plus fréquents lors de l'accompagnement pédagogique d'un enfant. Des temps de points et d'observation seront mis en place.

Le duo psychologue-enseignante observe l'enfant sur le groupe et en individuel et propose des réunions d'équipe pluri disciplinaire pour proposer des accompagnements d'enfants et en présenter les modalités. L'indication peut être alors retenue ou pas. Les temps de coordination sont plus importants.

Partenaires associés dans l'action	Service départemental de l'école inclusive, académie de Bordeaux. Ecole Edouard Herriot Pessac	
Pilotage du projet	le directeur de pôle l'adjointe de direction	
Points de vigilance éventuels Facteurs de réussite de l'action	Obtention d'un 0,50 ETP supplémentaire. Partenariats développés avec les écoles.	
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	1 à 2 accueil temporaire en école
	Qualitatifs	Projet rédigé. Nombre d'enfants recevant un enseignement adapté au sein de la structure augmentée. Séquençages des séances d'apprentissage par demie heure, 3 fois par semaine au minimum.

Action 5 : Développer les partenariats avec l'Education Nationale

Axe : Travailler à un enseignement adapté et inclusif

Contexte de l'action :

Les temps inclusifs en milieu scolaire doivent pouvoir être développés. Il existe déjà un partenariat avec l'école élémentaire Edouard Herriot sur Pessac mais d'autres partenariats pourraient être développés afin de pouvoir proposer cette offre à un nombre plus grand d'enfants et adolescents. La scolarisation adaptée au sein du JES pourrait correspondre aux recommandations mais également aux constats effectués par les professionnels et par les familles qui souhaiteraient que soient proposés des temps scolaires plus fréquents et plus courts sur la semaine. En effet les apprentissages ne peuvent se faire que lorsque l'enfant et l'adolescents sont réceptifs et en capacités de maintenir leur attention.

Objectifs

Développer les partenariats avec l'Education Nationale afin d'avoir une offre élargie d'enseignement adapté et inclusif.
Des rencontres avec les parents sont organisées pour faire des propositions d'accompagnement pédagogiques et seront formalisées en OPIA.

Plan d'actions

Demander un temps supplémentaire d'enseignant 2021-2022
Ecriture d'un projet en partenariat avec la psychologue 2021 à 2022
Développer les accueils temporaires même court à l'école 2023-2026

Les moyens	Baliser un parcours évaluatif en partenariat avec la psychologue du JES afin de déterminer plus précisément les acquis obtenus Faire intervenir de manière systématique l'enseignante référente au niveau du rectorat. Evaluer les capacités attentionnelles des enfants et adolescents et leur fatigabilité avant de faire des propositions d'enseignement inclusif.
-------------------	---

Partenaires associés dans l'action	Service départemental de l'école inclusive, académie de Bordeaux. Ecole Edouard Herriot Pessac
---	--

Pilotage du projet	le directeur de pôle l'adjointe de direction
---------------------------	--

Points de vigilance éventuels Facteurs de réussite de l'action	Obtention d'un 0,50 ETP supplémentaire. Partenariats développés avec les écoles.
---	---

Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	1 à 2 accueil temporaire en école
	Qualitatifs	Projet rédigé. Nombre d'enfants recevant un enseignement adapté au sein de la structure augmentée. Adaptation des séances d'apprentissage par demie heure, 3 fois par semaine au minimum.

Action 6 : Mettre en place des accueils temporaires à l'école

Axe : Travailler à un enseignement adapté et inclusif

Contexte de l'action :

L'inclusion pourra être augmentée en école ordinaire par des temps de présence à la cantine, avec présence d'une AESH, en tenant compte des capacités de déglutition des enfants et du régime alimentaire mais également par des temps de présence aux temps périscolaires le matin ou le soir. Cela permettrait un temps de répit pour les familles et pour l'enfant d'avoir un temps de socialisation avec ses pairs.

Les temps d'activités de loisirs doivent être augmentés et proposés aux parents et aidants en systématique. Notre partenariat déjà existant avec Récréamix peut permettre ces temps de socialisation et de construction identitaire autour du jeu et du collectif.

Pour ce faire, des temps d'accompagnements doivent être prévus et organisés afin de permettre une transition efficiente.

Objectifs

Développer au regard de l'existant, une mise en perspective de l'attendu pour un accompagnement permettant un développement optimum des compétences de l'enfant et des possibilités de socialisation et d'échange dans le milieu scolaire ordinaire

Plan d'actions

Tous les ans, des rencontres avec les parents sont organisées pour faire des propositions d'accompagnement pédagogiques et seront formalisées en OPIA 2022-2026.

Les regards croisés entre l'enseignante et la psychologue doivent être plus fréquents lors de l'accompagnement pédagogique d'un enfant 2022-2023 avec une poursuite tous les ans

Des temps de points et d'observation seront mis en place. Le duo psychologue-enseignante observe l'enfant sur le groupe et en individuel et propose des réunions d'équipe pluri disciplinaire pour proposer des accompagnements d'enfants et en présenter les modalités 2022-2026

L'indication peut être alors retenue ou pas. Les temps de coordination sont plus importants 2022-2024.

Les moyens	Mettre en place des accueils inclusifs dans les écoles
Partenaires associés dans l'action	Service départemental de l'école inclusive, académie de Bordeaux. Ecole Edouard Herriot Pessac
Pilotage du projet	le directeur de pôle l'adjointe de direction
Points de vigilance éventuels Facteurs de réussite de l'action	Obtention d'un 0,50 ETP supplémentaire. Partenariats développés avec les écoles;
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs
	Qualitatifs
	1 à 2 accueil temporaire en école
	Projet rédigé. Nombre d'enfants recevant un enseignement adapté au sein de la structure augmentée. Fragmentation des séances d'apprentissage par demie heure, 3 fois par semaine au minimum.

Axe 3 - Le développement de l'offre de répit

Une action prioritaire transversale à plusieurs axes du projet d'établissement a été identifiée lors des groupes de travail organisés sur le JES.

Action 7 : Développer l'offre de répit

Action 7 : Développer l'offre de répit

Axe : le développement de l'offre de répit

Contexte de l'action :

Il s'agit ici d'analyser des besoins en accueil temporaire et de proposer des modalités nouvelles d'accompagnement avec une projection sur les cinq à dix ans à venir.

L'état des lieux effectué montre que des actions ont été mises en place pour évaluer les demandes des familles afin de pouvoir y répondre au mieux. Ainsi, nous recensons que des questionnaires systématisés ont été proposés aux familles en 2019 afin de recenser leurs besoins (Annexe 1).

Quatre familles avaient émis des demandes d'offre de répit cependant les équipes notent une discordance entre les résultats de ce questionnaire et les besoins émergents des familles accompagnées.

Il est à noter que de nouvelles familles ont été accueillies depuis 2019. Les équipes remarquent que ce sont parfois des familles en difficulté avec la langue française ce qui pourrait expliquer cet écart entre les demandes exprimées sur le questionnaire et les demandes verbalisées.

Définir le répit nous semble essentiel : « un repos, une interruption dans une occupation absorbante et/ou contraignante ».

Il s'agit donc d'élargir le questionnaire pour mieux englober la question de l'offre de répit, en proposant une version traduite pour les familles concernées. Ceci permettra une analyse des besoins. (Annexe 3)

Une diffusion du questionnaire d'analyse des besoins se fait tous les ans au mois de juillet pour anticiper les besoins dès la rentrée scolaire.

Une attention accrue est portée au développement des partenariats et à l'ancrage des partenariats existants. Pour cela il faut penser en amont à la coordination de projet en mettant en adéquation les besoins de répit de la famille, la prise en compte des besoins spécifiques des enfants plus jeunes, avec un accompagnement pensé spécifique pour la transition, et en ayant identifié les besoins particuliers liés au polyhandicap.

Les partenaires sont référencés sur intranet et sont mis à jour une fois par an.

Objectifs

Permettre aux familles et aux parents d'avoir des solutions de répit en adéquation avec leurs besoins.

Les familles constatent que le quotidien auprès d'un enfant ou d'un adolescent en situation de polyhandicap est particulièrement épuisant pour eux, du fait d'un temps de sommeil souvent très court ou très coupé et d'une motricité très vive. Ceci justifie que le JES s'emploie à développer des offres de répit plus divers et diversifiées en terme de temporalité (week-end, vacances scolaires, fins d'après-midi, matinées).

Plan d'actions

Evaluer les besoins grâce à un questionnaire annuel avec un questionnaire de satisfaction annuel en juillet. 2021-2026.

Informations des offres de répit existantes tous les ans 2021-2026

Prendre contact et organiser des rencontres avec les partenaires existants 2021-2026.

Développement de nouveaux partenariats 2022-2026.

Information des offres sur le site internet du pôle EJ 33 2022-2023.

Evaluer les besoins de répit chaque année et communiquer tout au long de l'année avec les familles pour évaluer l'évolution des besoins de répit 2022-2023.

Ancrer et développer de nouveaux partenariats 2022-2026.

Les moyens	<p>Un accueil de jour au sein du JES peut être proposé durant les périodes de fermeture et ainsi assurer une continuité de service. Cela nécessite de programmer les absences et présences des enfants pour pouvoir proposer un temps plus long d'accueil à certains enfants tout en respectant l'agrément de cinquante places à temps plein.</p> <p>Un projet d'offre de disponibilité des locaux du JES est prévu pour permettre de mettre à dispositions les locaux afin d'accueillir des enfants d'autres structures et d'autres départements sur des accueils de journée.</p> <p>Il s'agit de développer un livret informatif « listing de l'offre existante » aux familles lors du RDV avec l'assistante sociale pendant la période d'adaptation. Ce livret est également diffusé en début d'année scolaire à chaque famille par mail et par le biais du cahier de liaison afin de permettre une diffusion large. Ce livret est mis à disposition sur un site internet permettant aux familles de retrouver les informations, coordonnées de l'établissement, démarches d'inscriptions, modalités d'accueil et semaine d'adaptation, et descriptif des offres de prises en soins.</p> <p>Plusieurs établissements sont en liens avec le JES pour les répits des vacances scolaires : le Nid Béarnais, l'établissement de Saint Trojan, de Couzeix et d'autres.</p> <p>Une programmation doit être établie sur l'année, de ces séjours. Cela doit être une des premières étapes de l'accueil au sein du JES au mois de septembre. Par ailleurs, se pose pour les familles la problématique des transports. Les besoins sont listés et les demandes d'aides pour les familles sont effectuées par l'assistante sociale.</p> <p>L'accueil des plus âgés sur l'IEM peut être envisagé et le développement d'un circuit d'accueil des jeunes, entre le JES et l'IEM de Talence.</p> <p>La convention avec l'APAJH et l'établissement « Archipel Aliénor » peut être élargi et passer d'une place actuellement pourvue, à deux places.</p> <p>Les structures APF FH en périphérie du département de la Gironde sont contactées et des partenariats développés.</p>	
Partenaires associés dans l'action	Les partenaires du territoires (vacances, périscolaires, loisirs, cultures, etc.) dont Récréamix - Réseau APF FH	
Pilotage du projet	le directeur de pôle l'adjointe de direction	
Points de vigilance éventuels Facteurs de réussite de l'action	Enclencher une dynamique continue de la démarche d'évaluation des besoins et d'entretien des relations avec les partenaires	
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	10 structures d'accueil disponibles d'ici 2026
	Qualitatifs	Taux de satisfaction des familles 80%

Axe 4 - La coordination et la gestion de la santé

Plusieurs actions prioritaires se sont faits jour lors des groupes de travail organisés sur le JES.

Action 8 : Comprendre, rééduquer et accompagner l'oralité des enfants

Action 9 : Développer le réseau des professionnels libéraux et paramédicaux autour de la prise en soins des enfants

Action 10 : Développer des outils numériques en santé (plateforme Paaco Globule, télémédecine, téléconsultation)

Action 8 : Comprendre, rééduquer et accompagner les troubles de l'oralité des enfants et adolescents

Action : Avoir accès à la globalité du suivi de la santé des enfants et adolescents

Contexte de l'action :

Par ailleurs, la rééducation orthophonique comprenant la prise en soins des troubles de l'oralité, des troubles de la déglutition ayant des répercussions sur l'alimentation, et la mise en place d'outils de communication adaptés individuellement à chaque enfant et adolescent en fonction de ses particularités, fait partie de l'offre de soins du JES. Cette offre de soins est complexe et primordiale. Les orthophonistes interviennent également sur les commissions repas qui ont lieu tous les deux mois en coopération avec la société prestataire Elixor pour travailler sur des textures encore plus adaptées et des saveurs encore plus diversifiées. Une diététicienne qui intervient sur huit demi-journées par ans intervient en coopération avec les médecins et les orthophonistes du JES. Cette prestation de soins est existante mais elle est à poursuivre, à développer et à accompagner. Cependant cet axe apparaît dans les axes d'amélioration car il est d'une importance primordiale pour les enfants et adolescents en situation de polyhandicap et peut être perfectible. C'est cet axe qui doit être objet d'amélioration et de perfectionnement pour accompagner, rééduquer et modérer les troubles de l'oralité.

Avec l'oralité, il s'agit de travailler les outils de communication adaptés.

Objectifs

Le traitement et la rééducation des troubles de l'oralité sont un volet déterminant de la prise en soins des enfants afin de leur permettre d'accéder à un développement psycho moteur optimum et d'accéder à une alimentation qualitative et plaisir.

L'évaluation du type de communication adapté aux enfants et aux adolescents, la construction de l'outil de communication et l'habitué à l'utilisation de l'outil de communication au quotidien au JES et au domicile. Cela nécessite un bilan sur l'accès au symbolique afin de proposer d'abord un outil avec photos puis de permettre une progression vers l'utilisation de pictogrammes.

C'est un travail qui se poursuit avec les adolescents.

Développer les outils numériques permettant la transmission des informations de santé et de coordonner le parcours des enfants et adolescents.

Plan d'actions

Suivre les troubles de l'oralité 2021-2026.

Confectionner les outils de communication et les réajuster régulièrement 2021-2026.

Développer le réseau 2021-2022.

Installer Paaco globule 2022-2023

Installer les outils de télémédecine et téléconsultation 2024-2026.

Les moyens

Assurer un suivi des troubles de l'oralité spécifiques au polyhandicap en assurant une offre de rééducation adaptée.

Assurer la confection des outils de communication adaptés aux besoins des enfants et adolescents (PODD avec les pictogrammes et photos adaptés à la vie de familles des enfants et adolescents).

Développer le réseau des professionnels libéraux et paramédicaux pour répondre aux besoins des enfants et adolescents en terme de séances d'orthophonie, de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthoptie...

Déployer Paaco globule.

Partenaires associés dans l'action	Professionnels libéraux	
Pilotage du projet	le directeur de pôle et l'adjointe de direction	
Points de vigilance éventuels Facteurs de réussite de l'action	Déterminer les spécialités médicales essentielles pour le suivi des enfants et adolescents en situation de polyhandicap	
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	Outils de communication à jour pour chaque enfant et adolescent. Toutes les séances d'orthophonie assurées en fonction des prescriptions des médecins. Toutes les séances de soins paramédicaux assurés en fonction des prescriptions médicales.
	Qualitatifs	Plateforme Paaco Globule et télémédecine et téléconsultation usitée.

Action 9 : Développer le réseau des professionnels libéraux et paramédicaux autour de la prise en soins des enfants et adolescents.

Action : Avoir accès à la globalité du suivi de la santé des enfants et adolescents

Contexte de l'action :

Il semble indispensable pour coordonner ces prises en soins complexes que les partenariats soient développés via des outils de transmissions, de consultations spécialisées et sécurisés. Pour ce faire il est nécessaire de faire appel à des services spécialisés qui soient nos interlocuteurs privilégiés pour les télé consultations et les examens de télé médecine. Développer les outils numériques permettant la transmission des informations de santé et de coordonner le parcours des enfants et adolescents.

Objectifs

À l'image des outils numériques largement utilisés dans la sphère privée, le Journal Patient de Paaco-Globule se présente sous la forme d'un chat sécurisé qui permet en quelques clics :

- De prendre connaissance du contexte du patient,
- D'ajouter des photos dans le dossier,
- De partager des documents comme des comptes rendus ou des ordonnances,
- D'avoir accès aux transmissions des services, des professionnels libéraux et établissements externes à notre structure
- D'être informé et de tenir informés les autres professionnels des actions de prise en soins des enfants.

Cependant ce périmètre d'utilisation de la plateforme Paaco-Globule doit être finement défini afin de ne pas faire double emploi avec le logiciel de soins Easysuite comportant le Dossier Unique de l'enfant.

Il reste que cette plateforme démontre ses performances après plusieurs années de déploiement :

- Pour une coordination de territoire (ou de parcours) entre plusieurs professionnels de ville et de structure
- Pour une coordination de proximité, entre un médecin, un infirmier et un pharmacien par exemple
- Pour le suivi et la vigilance entre professionnels hospitaliers, entre hospitaliers et professionnels de ville
- Pour le suivi de chimiothérapie-orale entre pharmaciens de ville, d'hôpital, infirmier et PTA
- Pour des actions spécifiques de prévention et de dépistage (exemple le projet Ange Gardien piloté par le CHU de Bordeaux : Prévention/Détection précoce de maladies inflammatoires chroniques, BPCO, asthme, polyarthrite, syndrome de Raynaud, diabète)

Enfin, il faut mettre à jour notre fiche du quotidien en réfléchissant à sa forme (passeport fleur/voiture, passeport sparadrap, outil numérique), l'inclure dans le Dossier Unique et prévoir une mise à jour régulière, incrémenter cette mise à jour sur le logiciel DU Easysuite, et la transmettre aux parents sous la forme la plus facilitante pour eux.

Plan d'actions		
Déterminer et réévaluer le périmètre d'intervention des professionnels 2021-2026. Développer le réseau 2021-2022. Installer Paaco globule 2022-2023 Installer les outils de télémédecine et téléconsultation 2024-2026.		
Les moyens	Développer le réseau des professionnels libéraux et paramédicaux pour répondre aux besoins des enfants et adolescents en terme de séances d'orthophonie, de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthoptie... Déployer Paaco globule. Développer la télémédecine et la téléconsultation en déterminant les spécialités médicales importantes pour le suivi des enfants et adolescents en situation de polyhandicap. Développer la télémédecine et la téléconsultation en déterminant les spécialités médicales importantes pour le suivi des enfants et adolescents en situation de polyhandicap.	
Partenaires associés dans l'action	Professionnels libéraux	
Pilotage du projet	le directeur de pôle et l'adjointe de direction	
Points de vigilance éventuels Facteurs de réussite de l'action	Déterminer les spécialités médicales essentielles pour le suivi des enfants et adolescents en situation de polyhandicap	
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	Outils de communication à jour pour chaque enfant et adolescent. Toutes les séances d'orthophonie assurées en fonction des prescriptions des médecins. Toutes les séances de soins paramédicaux assurés en fonction des prescriptions médicales.
	Qualitatifs	Plateforme Paaco Globule et télémédecine et téléconsultation usitée.

Action 10 : Développer les outils numériques permettant la transmission des informations de santé et de coordonner le parcours des enfants et adolescents

Axe : Avoir accès à la globalité du suivi de la santé des enfants et adolescents

Contexte de l'action :					
<p>Le décret de télémédecine d'octobre 2010 (Loi APHP) article R. 6316-1 à 6316-9 définit le cadre réglementaire de la télémédecine. Ce décret autorise et reconnaît les actes de télémédecine et leur prise en charge financière. Car l'un des freins à la télémédecine et à son adhésion reste le manque de financement.</p> <p>Les 5 axes prioritaires identifiés par le comité de pilotage national en mars 2011 sont : la permanence des soins en imagerie médicale ; la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC), la santé des personnes détenues ; la prise en charge d'une maladie chronique : insuffisance rénale chronique, insuffisance cardiaque, diabète... et les soins en structure médico-sociale ou en hospitalisation à domicile (HAD).</p> <p>Les 5 actes définis par le décret de télémédecine d'octobre 2010 (Loi APHP), article R. 6316-1 à 6316-9, sont la téléconsultation, la télé expertise, la télésurveillance médicale, la télé assistance médicale et la régulation médicale.</p> <p>Actuellement au JES, les consultations et les télé expertises par téléphone et par mail sont réalisées régulièrement. Cependant les actes de télé médecine restent à développer avec télé consultation, télé expertise et télé régulation.</p>					
Objectifs					
Pour développer nos outils numériques sécurisés au sein du JES nous avons besoin notre visibilité auprès des professionnels libéraux et hospitaliers afin de pouvoir optimiser l'outil qui serait la plateforme Paaco globale.					
Plan d'actions					
<p>Développer les outils numériques sécurisés permettant la transmission des informations de santé et de coordonner le parcours des enfants et adolescents 2022-2026.</p> <p>Installer Paaco globale 2022-2023</p> <p>Installer les outils de télémédecine et téléconsultation 2024-2026.</p> <p>Fluidifier le parcours des enfants aux Urgences pédiatriques du CHU. Ils pourraient bénéficier ainsi d'une consultation plus rapide, à urgence égale avec un autre enfant bien sûr 2022-2023.</p> <p>Développer le réseau 2023-2026.</p>					
Les moyens	<p>Développer le réseau des professionnels libéraux et paramédicaux pour répondre aux besoins des enfants et adolescents en terme de séances d'orthophonie, de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthoptie...</p> <p>Déployer Paaco globale.</p> <p>Développer la télémédecine et la téléconsultation en déterminant les spécialités médicales importantes pour le suivi des enfants et adolescents en situation de polyhandicap.</p>				
Partenaires associés dans l'action	Professionnels libéraux				
Pilotage du projet	le directeur de pôle et l'adjointe de direction				
Points de vigilance éventuels / Facteurs de réussite de l'action	Déterminer les spécialités médicales essentielles pour le suivi des enfants et adolescents en situation de polyhandicap				
Résultats attendus / Indicateurs	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20%; padding: 5px;">Quantitatifs</td> <td style="padding: 5px;">Outils de communication à jour pour chaque enfant et adolescent. Toutes les séances d'orthophonie de soins paramédicaux assurées en fonction des prescriptions des médicales.</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;">Qualitatifs</td> <td style="padding: 5px;">Plateforme Paaco Globule et télémédecine et téléconsultation utilisée.</td> </tr> </table>	Quantitatifs	Outils de communication à jour pour chaque enfant et adolescent. Toutes les séances d'orthophonie de soins paramédicaux assurées en fonction des prescriptions des médicales.	Qualitatifs	Plateforme Paaco Globule et télémédecine et téléconsultation utilisée.
Quantitatifs	Outils de communication à jour pour chaque enfant et adolescent. Toutes les séances d'orthophonie de soins paramédicaux assurées en fonction des prescriptions des médicales.				
Qualitatifs	Plateforme Paaco Globule et télémédecine et téléconsultation utilisée.				

Axe 5 - Le développement du réseau

Plusieurs actions prioritaires se sont faits jour lors des groupes de travail organisés sur le JES.

Action 11 : Réinvestir les partenariats existants

Action 12 : Développer des partenariats innovants et inclusifs

Action 13 : Faire du lien entre nos partenaires et les familles

Action 11 : Réinvestir les partenariats existants

Axes : développer le réseau

Contexte de l'action

Dans le cadre des Projets Individualisés d'Accompagnements des enfants nous sommes amenés à travailler avec différents partenaires. Le guide de recommandations de bonnes pratiques professionnelles ANESM de décembre 2008 « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement » caractérise l'ouverture comme un double mouvement, à et sur l'environnement. Cette ouverture est en effet indispensable pour répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille dont les objectifs sont : assurer la continuité et la cohérence du parcours de soin, développer une démarche inclusive, faciliter l'entrée dans et vers l'établissement des familles et des partenaires, garantir l'exercice de la citoyenneté, participer à la vie sociale, proposer des temps de répit, sensibiliser l'environnement à l'accueil des personnes en situation de polyhandicap, mieux connaître et faire connaître nos actions réciproques dans la perspective d'actions conjointes.

Objectifs

Réinitier les partenariats existants nombreux et diversifiés afin de pouvoir présenter une offre efficiente aux familles d'usagers.

Plan d'actions

Développer une visibilité des actions entreprises par l'établissement 2022-2024

Reprendre contact avec les partenaires 2021-2022.

Organiser des rencontres régulières 2022-2026.

Solliciter de nouveaux partenaires 2023-2026.

Les moyens

Il s'agit de poursuivre la mutualisation de nos infrastructures et de les mettre à disposition d'autres établissements partenaires ou du pôle EJ 33 : utilisation de la balnéothérapie, salle snoezelen pour EMS et partenaire crèche (IME Saute-Mouton, IEM Talence, Crescendo...

Un partenariat « historique » existe avec le service de Neuropédiatre de l'Hôpital des enfants de Bordeaux, avec le service de génétique et avec le CAMSP24 polyvalent.

Les enfants dont le profil et l'appétence le permettent, bénéficient d'inclusions individuelles dans l'école de secteur et selon leur niveau scolaire de référence. L'établissement participe aux réunions et propose un soutien pluridisciplinaire à l'enseignant et à l'AVS afin que ces inclusions se déroulent dans les meilleures conditions possibles.

Un partenariat avec ADEPA qui dispense sur l'établissement une activité de sport adapté est déjà mis en place. Pour compléter ce dispositif, il faut également se mettre en lien avec l'école de sport adapté et proposer des conventions de stages aux étudiants. Participer aux actions initiées par la ville de Pessac : animations, activités sportives, atelier créatif, « bambinofolies », fête des associations (stand), sortie des carcans, ciné différence...

Se remettre en lien avec les centres d'accueil de Pessac et la directrice de l'animation de l'école Edouard Herriot : inclure un groupe d'enfant au sein du JES afin de pouvoir participer aux ateliers et aux rencontres

Reprendre le projet avec l'EPDAD de Fontaudin.

Refaire intervenir la bibliothèque Pablo Neruda au sein du JES

Reprendre le projet avec la crèche crescendo qui vient de changer de direction.

Par ailleurs, nous organisons des inclusions scolaires pour quelques enfants avec l'école Edouard Herriot à Pessac depuis 2019. Les enfants sont accompagnés par un professionnel du JES, dans le cadre de projets comportant des objectifs spécifiques. Celles-ci se déroulent en primaire.

Partenaires associés dans l'action	<p>Actuellement différents professionnels interviennent directement ou indirectement au sein du JES. Il s'agit de :</p> <p>Médecin spécialistes : chirurgiens orthopédiste, neurologue, pneumologue, chirurgien-dentiste, psychiatre à titre exceptionnel</p> <p>L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du CHU de Bordeaux selon les besoins et sur sollicitation ;</p> <p>H.A.D. (Hospitalisation à Domicile) de ...</p> <p>Le CMPEA de Cenon...</p> <p>SESSAD de Peyrelongue, du Barp, SESSAD Autisme de Biganos.</p> <p>Orthoprothésiste et orthopédiste</p> <p>Equipe paramédicale libérale : orthophoniste, kinésithérapeute</p> <p>Nutritionniste, diététicienne, Nestlé LVL et Bastide médicale</p> <p>Réseau de Prévention et de Prise en Charge de L'Obésité en Pédiatrie Aquitain</p> <p>Pharmacies de l'alouette de Pessac en charge de préparation des médicaments ; laboratoire, DASRI, prestataire pour le matériel respiratoire (AVAL, LVL) etc...</p> <p>Une collaboration étroite avec l'éducation nationale est également en place depuis 2012.</p> <p>ADEPA, Médiation canine, Récréamix, réseau associatif, municipalité de Pessac, EHPAD Fontaudin, REHSO...</p>	
Pilotage du projet	le directeur de pôle et l'adjointe de direction	
Points de vigilance éventuels Facteurs de réussite de l'action	Coût financier Coût en terme de temps	
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	Offre en nombre suffisant afin de répondre à tous les besoins
	Qualitatifs	Offre en adéquation avec les besoins des familles

Action 12 : développer des partenariats innovants et inclusifs

Axe : Développer le réseau

Contexte de l'action

Ouvrir l'établissement vers l'extérieur semble primordial afin d'être en mesure d'élargir notre offre de partenariats, nos solutions de répit, d'intégrer les enfants dans la vie de la cité et de créer les conditions d'un enrichissement mutuel.

Les conditions sanitaires particulières du contexte Covid ont mobilisé les énergies vers d'autres dispositifs afin de rester étayant dans ces situations pour les enfants et les familles.

Objectifs

Déterminer un ensemble d'actions permettant d'offrir à l'enfant et à sa famille un projet coordonné, diversifié et adapté à leurs besoins et à leurs attentes. Certains partenariats sont donc à pérenniser, d'autres sont à inventer, dans une démarche institutionnelle mutuelle.

Dans cette optique de projet, il s'agit de développer le travail en réseau et, avec des partenaires et de l'envisager au niveau interne à l'établissement, à l'Association et au niveau externe (autres établissements et services médico-sociaux, acteurs de l'action sanitaire, médicosociale, partenaires stratégiques et économiques, environnement social et culturel...).

Plan d'actions

Se faire connaître par la mise en place d'un site internet et par la distribution de livret propre au JES 2022-2023

Développer les relations avec la municipalité de Pessac 2022-2024

Solliciter des établissements qui pourraient apporter des solutions innovantes et inclusives 2023-2025

Participer aux journées GPSO, journées Polyhandicap tous les ans 2022-2026.

Les moyens

L'établissement organise des portes ouvertes en direction des familles et des aidants mais le projet est d'augmenter cette ouverture vers les partenaires afin de créer du lien entre les familles et les partenaires, entre l'établissement et les partenaires.

Un élu, conseiller municipal, siège au CVS. Le projet est d'inviter le Maire de Pessac, au moins une fois par an.

La diffusion d'une plaquette de présentation de l'établissement doit être plus large avec flyer, affiche afin de pouvoir les transmettre aux partenaires, aux structures enfance, au service pédiatrique, 6ème C, au service génétique, au Centre Expert Handicap Bagatelle et aux centres de formations.

Pour communiquer à destination de ses partenaires, l'établissement envisage de maintenir et de solliciter de nouveaux partenaires, en organisant des actions spécifiques (journées portes ouvertes) et en entretenant sa lisibilité (communication presse, site internet, participation à des manifestations et journées professionnelles...).

L'objectif serait de développer un partenariat avec l'association REHSO (Réseau Enfance et Handicap du grand Sud-Ouest) afin de mieux appréhender les ressources existantes au niveau du territoire (sanitaire, médico-social, structures d'amont et d'aval), de partager et de mutualiser les expériences et les savoirs, d'harmoniser les pratiques au sein du territoire, de simplifier le parcours de l'enfant en situation de handicap, via notamment la création de filières plus formalisées et de promouvoir les actions menées en faveur de l'enfant en situation de handicap.

Partenaires associés dans l'action	Coordinatrice du JES	
Pilotage du projet	le directeur de pôle et l'adjointe de direction	
Points de vigilance éventuels	Coût financier Accompagner la dynamique et entretenir les liens	
Facteurs de réussite de l'action	Etre créatif	
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	Obtenir une offre variée en terme de partenariats.
	Qualitatifs	Dynamiser les équipes. Offrir de nouvelles prestations

Action 13 : Faire du lien entre nos partenaires et les familles

Axe : Développer le réseau

Contexte de l'action

Les familles d'utilisateurs sont souvent en difficulté dans la gestion de moments de vie avec l'enfant ou l'adolescent en situation de polyhandicap. Dans ce cadre-là, il serait intéressant de réfléchir à la constitution d'un répertoire recensant tous les partenaires et organismes et leurs périmètres d'action afin de pouvoir répondre aux plus près des demandes et besoins des familles d'utilisateurs.

Objectifs

Constitution d'un outil « répertoire » sous forme dématérialisée via le site internet mais également sous forme papier avec possibilité de traduction pour permettre un accès à tous.

Plan d'actions

Faire du lien avec le réseau associatif APF France Handicap et les familles d'utilisateurs sur des invitations au CVS et sur des rencontres plus informelles, à renouveler chaque année 2022-2026.

Recensement des professionnels et partenaires et adresser une fois par an aux familles d'utilisateurs 2022-2024

Etablir un répertoire des partenaires possibles 2022-2024.

Les moyens	Effectuer un travail de recensement des besoins des familles Etablir un répertoire des partenaires possibles et leurs périmètres d'actions Mettre à disposition des parents et des familles d'utilisateurs ce répertoire	
Partenaires associés dans l'action	Coordinatrice, ASS (assistante de service social) et référentes de groupes	
Pilotage du projet	Référent de l'action : le directeur de pôle et la directrice adjointe Adjointe de direction	
Points de vigilance éventuels Facteurs de réussite de l'action	Coût Maintenir une dynamique et une vigilance Trouver un moyen de construire un répertoire interactif et assumer une mise à jour des données Penser à un outil qui soit déclinable dans plusieurs langues et qui soit matérialisable sous forme papier afin de répondre à toutes les situations sociales des familles d'utilisateurs.	
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	Permettre un accès aux plus grands nombres possibles de familles à ce répertoire
	Qualitatifs	Satisfactions des demandes et besoins des familles d'utilisateurs

Axe 6 - L'amélioration continue de la qualité

Une action déterminante va nous permettre de mettre en place le management par la qualité et de le diffuser sur le pôle Enfance Jeunesse 33.

Action 14 : Améliorer les pratiques en donnant des repères grâce aux procédures et protocoles qualité

Action 14 : Améliorer les pratiques en donnant des repères grâce aux procédures et protocoles qualité

Axes : L'amélioration continue de la qualité

Contexte de l'action

La démarche d'amélioration continue de la qualité intègre ces directives et celles de la Loi 2002 et ses décrets d'application. Elle tient compte des évolutions réglementaires ainsi que des recommandations de bonnes pratiques professionnelles qui énoncent notamment qu'un management de la qualité se construit de « *manière progressive, en partant du fonctionnement existant* ». (ANAES principes de mise en œuvre d'une démarche qualité en établissement de santé, avril 202)

La démarche est centrée sur la mise en sens d'indicateurs et la capacité à réajuster la prestation de service, dans « *une façon d'agir, des pratiques communes, mais aussi des façons de ressentir et de penser partagées* ». (HAS, la culture de sécurité des soins : du concept à la pratique, décembre 2010)

Le management par la qualité permet de capitaliser et de formaliser les connaissances et les compétences, pour les traduire en procédures de travail et en protocoles internes. Elle intègre les dispositions externes à la structure, loi, textes, règles, recommandations professionnelles ou légales.

Elle améliore la gestion des documents internes et pose le cadre professionnel et réglementaire permettant la traçabilité des actions menées. Un nouveau référencement des documents qualités a été définis au sein du pôle Enfance Jeunesse 33.

Aujourd'hui, l'association souhaite franchir une nouvelle étape dans l'appropriation de la démarche d'amélioration continue. La finalité ne change pas : au service du projet associatif, c'est la mise en œuvre des droits des personnes accompagnées, l'amélioration continue de leur qualité de vie, la mise en œuvre de la transition inclusive qui doivent être recherchés. La méthode quant à elle, est suffisamment mature pour évoluer : c'est vers un management par la qualité et la gestion des risques que l'ambition se porte.

Objectifs

Le management par la qualité est un état de fait inhérent aux enjeux stratégiques actuels. Il faut donc permettre aux professionnels de s'approprier cette démarche qualité et sa philosophie.

Il est fait en sorte que chacun des intervenants connaisse son rôle dans le système d'information concernant l'usager, son niveau de responsabilité et son champ d'action tant au niveau du recueil d'informations qu'au niveau de leur exploitation.

L'approche processus est une méthode visant à décomposer les activités, étape par étape, pour en étudier le fonctionnement et les interactions, afin d'améliorer l'organisation de l'établissement. Elle constitue donc à la fois une méthode de modélisation et d'amélioration des activités. Trois types de processus sont déterminés : les processus de management, les processus opérationnels et les processus supports.

Plan d'actions

Mise en place une cartographie des processus, d'un descriptif des processus et d'un référencement de la gestion documentaire qualité 2021-2022.

Création d'un Coqua de pôle et nomination d'un référent qualité par établissement constitutif du pôle, l'ensemble étant piloté par le directeur du pôle Enfance Jeunesse33, 2021.

Instaurer une pédagogie active et explicative de la démarche qualité auprès des équipes 2021-2026.

Evaluation interne 2022-2023.

Evaluation externe 2024.

Déploiement des outils numérisés qualité 2022-2024.

Elaborer des protocoles par ordre de priorisation 2021-2026 avec une première étape l'audit RGPD réalisé en 2021.

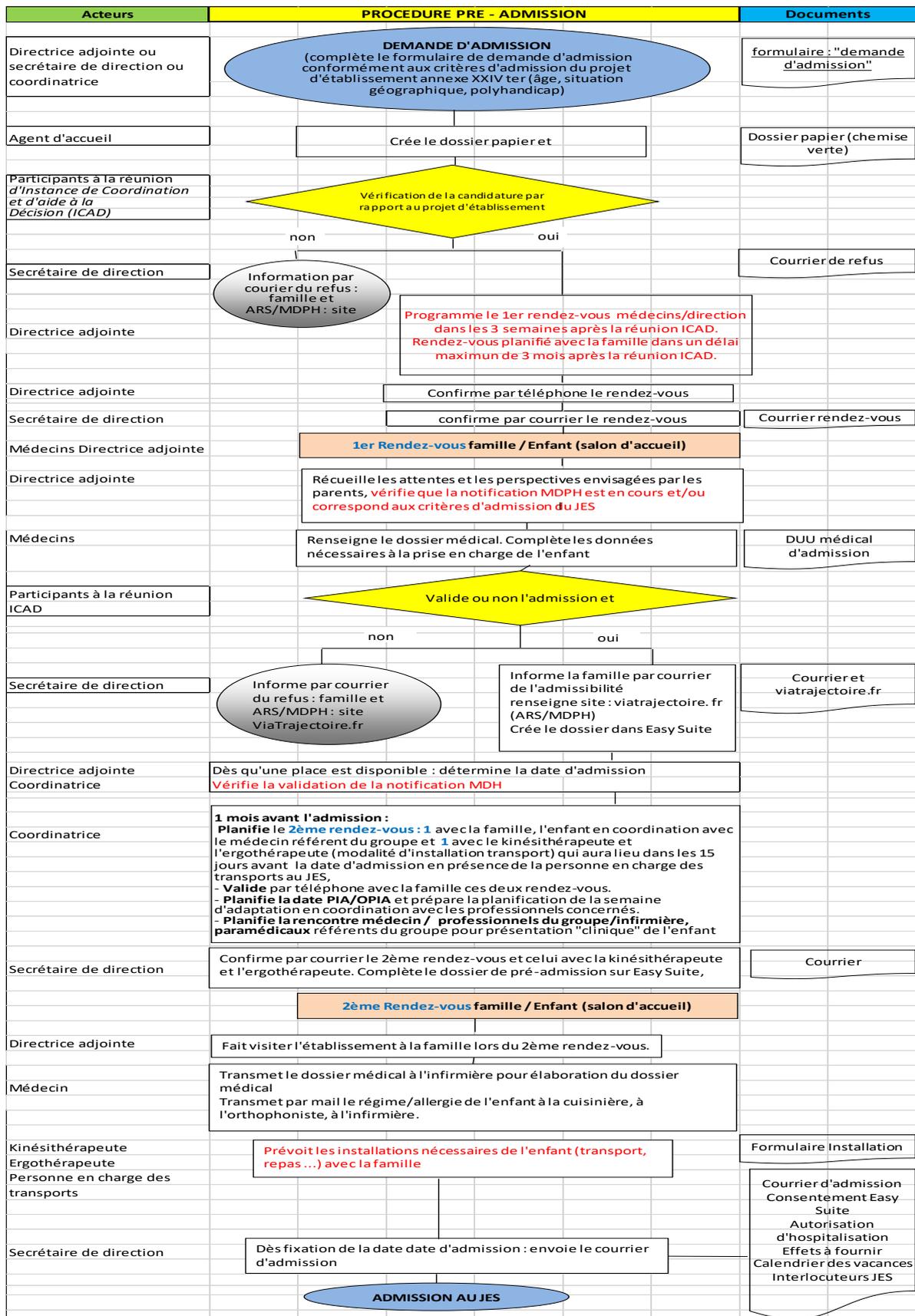
Les moyens	<p>Parler régulièrement dans les instances de l'esprit de la démarche qualité. Promouvoir la lettre qualité auprès des équipes. Associer les professionnels aux différentes échéances d'évaluation. Chaque professionnel doit être en mesure de maîtriser les moyens et les outils mis en œuvre pour accompagner l'enfant-adolescent, de communiquer avec elle, et de traduire les informations reçues en demandes et en actions appropriées. Egalement de transmettre à qui de droit les informations dont il a connaissance sur les besoins et la satisfaction des usagers et des familles. Les missions du COQUA de pôle sont de décliner les orientations données par la direction en matière d'amélioration continue ; de suivre toutes les actions d'amélioration et d'évaluation en lien avec les projets de la structure ; de programmer, coordonner et animer les travaux des groupes de travail en mode projet ; de valider les documents créés ou mise à jour dans le cadre de la gestion documentaire ; de réaliser une auto évaluation du degré de maturité QualiDAC de chaque structure ; d'être informé des résultats des tableaux de bords et des rétro plannings ; de veiller à la diffusion pertinente des informations liées à la démarche d'amélioration de la qualité au sein de la structure et de mettre en place les outils de communication ; de traduire les priorités de la direction en PAQ (Plan d'Amélioration Qualité) ; d'assurer un suivi du Plan d'Amélioration Qualité et de réitérer l'auto évaluation périodiquement afin d'en mesurer la progression ; d'être régulièrement informé des évènements indésirables et d'en assurer le suivi. La structure qualité du pôle Enfance Jeunesse 33 se réfère à l'outil QualiDAC APF France Handicap.</p>	
Partenaires associés dans l'action	Référents qualité. COQUA du pôle EJ 33.	
Pilotage du projet	le directeur de pôle et l'adjointe de direction, référente qualité du JES	
Points de vigilance éventuels Facteurs de réussite de l'action	Formation interne. Suivi de décisions. Respect des échéances concernant les évaluations.	
Résultats attendus / Indicateurs	Quantitatifs	Augmentation des protocoles au format qualité.
	Qualitatifs	Connaissances des professionnel(le)s de la démarche qualité.

VII. Annexes

Annexe 1 : La coordination externe collective : les partenaires

<ul style="list-style-type: none">- Sécurité sociale/CAF- ARS- MDPH- Dispositif PAG et PCPE
<ul style="list-style-type: none">- Médecin spécialistes : chirurgiens orthopédiste, neuropédiatre, chirurgien-dentiste, psychiatre à titre exceptionnel, stomatologue du CHU et diététicienne du CHU- L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du CHU de Bordeaux selon les besoins et sur sollicitation ;- CREDAH (CHU, unité spécialisé dans l'hyperactivité, ex Pr Galera)- La clinique du Sommeil (CHU, ex Dr Bioulac)- Le Centre de Ressources Autisme (CHU, ex Dr Rajerison)- IMP Laforest (prêt de matériel d'évaluation ADOS)- Hospitalisation A Domicile de Bagatelle à Talence- Le CMPEA de Cenon- SESSAD de Peyrelongue, du Barp, SESSAD Autisme de Biganos.- Orthoprothésiste et orthopédiste- Equipe paramédicale libérale et/conventionné : orthophoniste, kinésithérapeute, orthoptiste- Nutritionniste, diététicienne, Nestlé LVL et Bastide médicale- Réseau de Prévention et de Prise en Charge de L'Obésité en Pédiatrie Aquitain- Pharmacies de l'alouette de Pessac en charge de préparation des médicaments ; laboratoire, DASRI, prestataire pour le matériel respiratoire (AVAL, LVL) etc...
<ul style="list-style-type: none">- SAMU/Pompiers
<ul style="list-style-type: none">- CAMPS/MDSI de secteur/centre d'aide demandeur d'asile / Association d'interprète : IMEDI, Intermed, une intervenante Mme I.
<ul style="list-style-type: none">- Education nationale : Enseignante spécialisée, enseignant de référente de secteur/ULIS primaire/école maternelle/ école primaire de secteur
<ul style="list-style-type: none">- Groupement d'intérêt pour les personnes handicaps physiques GIPHP : parfois en lien avec la famille, ergo JIGHP- Associations en lien avec les projets personnalisés des enfants : médiation animale, activité sportive adapté, socio esthéticienne- Crèche les jardins d'Hortense la cabane de Gustave, Crèche Nuage Bleu- Le Conseil Départemental, l'Aide Social à l'Enfance, Technicien de l'intervention sociale et familiale TISF, famille d'accueil (1 en 2019)- Le service culturel de la Mairie de Pessac : participation aux animations culturelles (spectacle petit nuage, cinéma), bibliothèque Pablo Neruda- L'EPHAD Fontaudin à Pessac- Le vignoble Haut Brion à Pessac- Service à domicile : Association Amélis ...- L'association Petit dom, éducateur spécialisé intervenant au domicile de la famille- ALSH de secteur : accueil durant les fermetures du JES, accompagnement de l'équipe de professionnel, mise en place du projet, soutien des familles, en collaboration étroite avec l'association Récréamix
<ul style="list-style-type: none">- Etablissements d'accueil temporaire : Nid Béarnais, Centre Hélot Marin Saint Trojan, IEM de Couzeix APF, Archipel Aliénor, IME Ordizan...
<ul style="list-style-type: none">- Etablissements spécialisées (IEM, IME, SESSAD, CDEF, MECS) : régulier AGIMC /Archipel Aliénor
<ul style="list-style-type: none">- Centre de formation : IRTS de Talence Lycée Belorme, ITS de Poitiers...

Annexe 2 : La procédure de pré-admission



Annexe 3 : Organisation de la Semaine d'adaptation

		IEM/JES		Organisation 1ère semaine de contact	Référence	ADMI	MO	01
		l'Arc-en-Ciel 33600 PESSAC			Version	E Test	Page	1/1
JOUR	HORAIRE	LIEU	ENFANT		FAMILLE			
LUNDI	9 h 15	salon accueil	Accueil de la famille et de l'enfant par la directrice adjointe et/ou la coordinatrice					
	9 h 30 à 10 h 30	salon accueil	Rencontre de la famille et de l'enfant avec la co-référente et l'infirmière. Recueil des habitudes de vie de l'enfant.					
	10 h 30 à 11 h 00	groupe	Petit temps sur le groupe (famille /enfant). Présentation du personnel encadrant et des enfants. Visite du groupe					
	11 h 15		 Départ de l'enfant avec sa famille					
MARDI	9h30/10h30	groupe	 Avec la famille : Rituel du "Bonjour" Découverte et participation à la vie du groupe					
	10h30/11h00	groupe/ bureau de l'Assistante Sociale	L'enfant passe seul un petit temps sur le groupe	10 h30 : Rendez vous avec l'assistante sociale. Vous munir du livret de famille.				
	11 h 15	groupe	 Départ de l'enfant avec sa famille					
MERCREDI 1er repas fourni par la famille	9 h 15	salon accueil / extérieur	Rencontre chauffeur de taxi avec la famille , l'enfant, la co-référente, la secrétaire de direction et la kinésithérapeute. Visite du véhicule.					
	9 h 30 à 10 h 30	groupe/salon d'accueil	Temps de l'enfant seul sur le groupe	Temps d'échange avec la famille et le référent du projet de l'enfant. Présentation du projet de groupe				
	11 h 15/ 12 h 30	groupe	 Repas de l'enfant en présence de sa famille et de l'orthophoniste. Vous munir du repas de votre enfant.					
	12 h 30	salon accueil	 Départ de l'enfant avec sa famille après le repas					
JEUDI	11 h 15	salon accueil	Arrivée de l'enfant avec sa famille					
	12 h 00 / 15 h 45	groupe	 Repas de l'enfant avec le groupe Enfant reste sur le groupe					
	15 h 45	groupe	Retour famille pour le rituel du départ sur le groupe					
	16 h 00	salon accueil	 Départ de l'enfant avec sa famille					
VENDREDI	9 h 00 à 15 h	groupe	1ère journée					
			Arrivée de l'enfant avec sa famille					
				1-Bonjour		2-Jouer		
				3-Change		4-Repas		
				5-Sieste		6-Change		
		7-Goûter		8-Jouer				
	15 h30	salon accueil	Bilan de la semaine d'adaptation avec la famille, le référent et/ou la co référente.					
16 h	salon accueil	 Départ de l'enfant avec sa famille						
Semaine suivante: Réunion avec la Directrice Adjointe, remise du règlement de fonctionnement, du livret d'accueil, du projet associatif								
1er transport le mardi de la 2ème semaine sous réserve de validation								
RDV d'admission : médecin, ergo/kiné, secrétaire de direction en charge des transports								
dans le mois : Rencontre avec la psychologue								
dans les premiers mois à venir : RDV pédopsychiatre et RDV avec médecin référent								

Annexe 4 : La construction du Projet d'Accompagnement Individualisé

Réunions	Fréquence	Objectifs
Préparation du PIA de l'enfant ou de l'adolescent	Suivant planning prévisionnel "PIA" établi par la coordinatrice en lien avec les équipes : 1 fois/ an	Elaboration du projet individuel d'accompagnement en équipe pluridisciplinaire et co construction du projet de l'enfant avec la famille. Cf. procédure co construction
Objectifs du PIA de l'enfant ou de l'adolescent		
Réunion de suivi et de bilan de la scolarité adaptée	Cf. planning PPIA/OPIA	Construire, assurer le suivi du projet de scolarité des enfants en équipe pluridisciplinaire et l'évaluer.
Réunion de suivi et de bilan des prises en soin : médecins/équipe paramédicale (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien)	Cf. planning PPIA/OPIA 4 à 5 créneaux	Bilan des séances paramédicales. Préparer les prises en soin pour l'année N+ 1.
Créneaux points	hebdomadaires / ordre du jour à l'initiative de l'ensemble des professionnels / planifié par la coordinatrice	<p>Le point porte sur l'accompagnement et les soins des enfants, les questions d'organisation et de fonctionnement. La réunion débouche sur des propositions concrètes d'action.</p> <p>Objectifs : s'adapter et adapter notre réponse à l'évolution des besoins et des demandes, organiser et coordonner les actions, aborder de façon pluridisciplinaire des difficultés/problématiques passagères, maintenir et développer la qualité de l'accueil des enfants.</p> <p>Faire en sorte que le projet de soins soit au plus près des besoins de l'enfant ou de l'adolescent.</p> <p>Expression de la pluridisciplinarité/transversalité. Optimiser l'organisation. Animer la collaboration et le travail pluridisciplinaire.</p>
Réunion de rentrée : accueil des familles	1er trimestre de rentrée	Présentation des 7 projets de groupe
Réunion de rentrée : accueil des familles	Projet de mise en place à la rentrée, demi-journée ou journée balisée	Echange avec le référent paramédicale et la famille sur l'accompagnement de l'enfant ou de l'adolescent et le projet de l'année