

Les unités d'enseignement maternelles pour enfants avec autisme en région Grand Est

Rapport final - Janvier 2019



*Étude produite à la demande de l'ARS Grand Est
par le CREAI Grand Est
et réalisée par Adeline Simon, conseillère technique,
sous la direction de Thibault Marmont*

Table des matières

Introduction.....	4
I. Panorama général des UEMA en région Grand Est.....	6
1. Les missions des UEMA, fixées par le cahier des charges d’avril 2014.....	6
2. Le nombre d’enfants accueillis.....	9
3. Localisation.....	11
4. L’organisation des UEMA.....	13
➤ Le projet construit est avec les partenaires.....	13
➤ Les équipes sont pluridisciplinaires et diversifiées.....	14
➤ Les espaces éducatifs et pédagogiques sont distincts en fonction des activités..	15
➤ Une supervision est mise en œuvre.....	16
➤ L’encadrement pédagogique est variable selon les départements.....	16
II. Les enfants sont orientés selon différentes modalités en fonction du territoire.....	17
1. De nombreux acteurs participent au premier repérage des situations... ..	17
2. ...que concrétise la MDPH.....	19
➤ Les orientations sont prononcées par l’équipe pluridisciplinaire, parfois élargie	19
➤ Le diagnostic n’est pas un critère exclusif, mais une démarche médicale est nécessaire.....	21
➤ D’autres critères, comme l’âge et l’éloignement géographique, conditionnent l’orientation.....	21
➤ Certaines UEMA constituent des listes d’attente.....	22
➤ La MDPH contribue au suivi de la scolarisation.....	23
3. La procédure d’admission est singulière à chaque UEMA.....	24
4. Les profils des enfants accueillis restent hétérogènes.....	27
III. Un accompagnement diversifié pour les enfants et leur famille.....	32
1. Les premiers temps de l’accueil sont destinés à connaître les capacités et besoins de chaque enfant.....	33
➤ L’organisation de la rentrée scolaire permet de rassurer les parents.....	33
➤ L’accompagnement débute systématiquement par une phase d’observation et d’évaluation.....	34
2. Les activités sont construites au regard des objectifs transversaux décrits dans le cahier des charges, et conformément aux RBPP.....	35
➤ La communication et le langage.....	35
➤ Les interactions sociales.....	36
➤ Le domaine cognitif.....	38
➤ Le domaine sensoriel et moteur.....	39
➤ Le domaine des émotions et du comportement.....	40

➤	L'autonomie dans les activités quotidiennes	41
➤	Le soutien aux apprentissages scolaires.....	41
3.	Le projet individualisé guide l'accompagnement de chaque enfant et son ajustement est régulier	43
4.	Au-delà des enfants, une unité au service des familles	46
➤	Une communication est déployée avec les parents selon des modalités individualisées	47
➤	Des temps d'accueil collectifs diversifiées sont proposés aux parents, mais n'emportent pas la participation attendue	49
➤	Une guidance parentale est proposée selon des modalités diverses	50
5.	La coordination des interventions.....	52
➤	La coordination interne est confiée aux enseignants, avec des variantes.....	52
➤	La coordination externe : un partenariat existe dans toutes les UEMA mais sa formalisation est hétérogène	56
6.	Les temps périscolaires restent limités	58
7.	L'organisation des transports reste une difficulté dans le fonctionnement des UEMA	59
IV.	Quel accompagnement à la sortie ?.....	60
1.	Les sorties de l'UEMA sont préparées en amont	61
a.	La préparation de l'orientation à la sortie n'est pas toujours accompagnée d'un bilan fonctionnel clinique.....	61
b.	L'anticipation des ESS organise la sortie de l'UEMA, et d'autres pratiques l'accompagnent en programmant également une réunion	62
2.	Les trajectoires des enfants sortis d'UEMA en Grand Est sont conformes à la population nationale	65
3.	Un service de suite est proposé par les UEMA	66
V.	Un bilan positif nuancé par des inquiétudes pour la suite du parcours	68
➤	Le point de vue des parents	68
➤	Le point de vue des équipes d'UEMA.....	72
➤	Le point de vue des signataires de la convention constitutive	75
VI.	Conclusion	78
1.	L'accompagnement et l'organisation des UEMA au regard du cahier des charges.....	78
2.	Les bonnes pratiques repérées dans les UEMA du Grand Est	85
3.	Le bilan est positif mais des points d'amélioration sont repérés	87
	Annexes	89
	Table des illustrations.....	133
	Glossaire des sigles	134

Introduction

L'inclusion scolaire des enfants et adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un enjeu fort et une réclamation de longue date portée par les personnes avec autisme et leur famille. Dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux, Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, précisait « cette stratégie résolue d'inclusion des personnes autistes doit nous permettre de manifester pleinement notre nouvelle ambition pour l'ensemble des personnes en situation de handicap. Car il ne s'agit plus de penser qu'il existe des solutions "ailleurs", dans des mondes parallèles qui protégeraient la personne, mais bien de bousculer, chacun, nos habitudes, de faire tomber les murs comme les plafonds de verre pour redonner la parole et leur propre vie aux personnes elles-mêmes, en nous appuyant sur le formidable tissu de professionnels que nous avons la chance d'avoir en France »¹. Ainsi, le troisième axe de cette stratégie est dédié aux dispositifs de scolarité inclusifs.

Déjà, le 3^e plan autisme 2013/2017 inscrivait dans ses objectifs, le développement de la scolarisation en milieu ordinaire des enfants avec troubles du spectre de l'autisme. L'une des actions prévue visait à « développer un niveau « intensif précoce » pour compléter le panel et répondre aux besoins des élèves avec autisme ou autres Troubles Envahissant du Développement (TED) de 3 à 6 ans dont le dépistage fait l'objet d'une action ciblée, à partir d'unités d'enseignement implantées dans les écoles maternelles (avec l'appui des plateaux techniques de structures médico-sociales ou sanitaires qui répondent aux recommandations HAS-ANESM et permettent des interventions précoces, globales et coordonnées) »². En réponse à cet objectif, 30 Unités d'Enseignement Maternelles pour enfants avec Autisme (UEMA) pilotes ont été implantées en France. En région Grand Est, la Marne, les Vosges et l'UEMA de Strasbourg ont été les premiers départements à ouvrir une UEMA en septembre 2014.

Qu'en est-il aujourd'hui de ce dispositif ? Quels profils et quels parcours sont ceux des enfants accueillis au sein des UEMA du Grand Est ? Comment sont-ils accompagnés dans ces unités d'accompagnement spécifiques ?

Afin de proposer un bilan des unités d'enseignement maternelle pour enfants avec autisme sur le territoire Grand Est, des entretiens ont été réalisés et des questionnaires transmis. Des entretiens ont été effectués avec des professionnels de l'ensemble des UEMA de la région. Selon l'unité, l'entretien s'est déroulé avec la direction, le chef de service, et/ou une partie de l'équipe (éducateur coordonnateur, enseignante, psychologue). Des entretiens ont également été organisés avec des représentants des directions des dix MDPH. Les IEN-ASH ont également été invités à répondre à quelques questions. Seules les IEN-ASH des départements de la Marne, de la Meuse et de la Moselle n'ont pas répondu à cette invitation. Des entretiens ont également été réalisés avec les trois pédopsychiatres des Centres Ressource Autisme du Grand Est. Des professionnels des plateformes de diagnostic précoce du Bas-Rhin, de la Marne et des Vosges ont été interrogés. Enfin, quatre parents ont été consultés. Par ailleurs, un questionnaire a été transmis aux parents dont les enfants étaient ou ont été accueillis en UEMA, au cours de l'année scolaire 2017/2018.

¹ Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. *Stratégie nationale 2018-2022 pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*. Publication du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées Avril 2018. p. 4.

² Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. *Troisième plan autisme 2013-2017*. p. 46.

Ce bilan a pour objectif d’observer le fonctionnement des UEMA et d’effectuer une évaluation qualitative de ce dispositif par les individus qui le façonnent. Cependant, il s’appuie sur des témoignages, les éléments présentés ici ne sont donc pas exhaustifs.

Dans un premier temps, les modalités de mises en œuvre des UEMA sont précisées, notamment leur création, leur implantation et leur organisation. Puis, cette étude entreprend d’observer les conditions d’admission des enfants, notamment les critères d’accueil et les parties intégrées à cette réflexion. Les modes d’accompagnement des enfants au cours de leur accueil sont ensuite explorés, ainsi que l’organisation de la sortie du dispositif. Enfin, un bilan qualitatif vise à relever les aspects positifs du dispositif, ainsi que des pistes d’amélioration.

Tableau 1. Echantillonnage de l’étude

	Réponses par entretien	Réponses par questionnaire
UEMA	11 sur 11	
MDPH	11 sur 11	
IEN-ASH	7 sur 11	
CRA	3 sur 3	
Plateformes	3 sur 3 interrogées	
Parents	4 parents	40 questionnaires

I. Panorama général des UEMA en région Grand Est

Les UEMA de la région Grand Est se sont construites au regard d'un cahier des charges national, fixé par l'instruction ministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13-2-2014. Il est donc nécessaire de rappeler les modalités inscrites au sein de l'instruction ministérielle. Cependant, ces unités ont été construites selon des modalités spécifiques et dans des territoires divers. Leurs modalités de fonctionnement ont ainsi pu être aménagées.

1. Les missions des UEMA, fixées par le cahier des charges d'avril 2014

Afin de préciser les modalités de fonctionnement de ces unités d'enseignement, un premier cahier des charges est publié au journal officiel, le 24 avril 2014. Il définit les principes fondateurs de ce dispositif :

« Il s'agit d'un dispositif médico-social implanté dans une école maternelle ;

L'UE accueille 7 enfants de 3 à 6 ans, avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) ; les enfants sont présents à l'école sur le même temps que les autres élèves de leur classe d'âge, pour les temps consacrés aux apprentissages et à l'accompagnement médico-social.

Les interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques se réfèrent aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM, et sont réalisées par une équipe associant enseignant et professionnels médico-sociaux, dont les actions sont coordonnées et supervisées »¹.

Ainsi, les objectifs pédagogiques des UEMA se rapportent au programme de l'éducation nationale pour tous les enfants accueillis en école maternelle. Le cahier des charges précise néanmoins les modalités d'adaptation des interventions pour atteindre ces objectifs à travers trois dimensions citées dans le cahier des charges :

- « L'adaptation du langage :
 - Mettre en place un outil de communication visuel en l'absence de langage oral ;
 - Faciliter la compréhension orale en utilisant des supports visuels mais aussi en employant un langage simple, concret, répétitif ;
 - Entraîner les émergences orales par l'étayage des images et la mise en place d'un vocabulaire de base ;
 - Exercer les opérants verbaux (demande, commentaire, imitation orale, dialogue) quelle que soit la modalité de communication.
- Des stratégies pédagogiques spécifiques :
 - Découvrir les intérêts et motivations de l'élève, notamment pour servir de point de départ aux premières activités proposées et initier les apprentissages ;
 - Guider physiquement l'enfant pour la réalisation d'une activité ;
 - S'assurer d'une coordination oculo-manuelle pour que le regard accompagne les gestes ;
 - Privilégier la progressivité en structurant les apprentissages, décomposer en sous-étapes les tâches proposées ;

¹ Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. *Annexe 2 Unités d'enseignement en maternelle*. Bulletin officiel n°17 du 24 avril 2014. p. 1.

- Veiller à élargir progressivement les contextes (la même notion sera apprise successivement dans des contextes différents), pour permettre l'accès à la généralisation ;
- Doubler les indications collectives d'adresses spécifiquement destinées à l'élève ;
- Structurer un aménagement spatio-temporel des activités : l'emploi du temps et ses différentes phases doivent être traduits en outils visuels, y compris pour modifier les routines lorsque le changement devient visible et donc prévisible.
- La prise en compte permanente du comportement de l'élève :
 - Analyser le comportement « inadapté » pour bien le comprendre et en évaluer la fonction (savoir si l'enfant cherche à éviter ou obtenir quelque chose) ;
 - Encourager par le renforcement positif les comportements adaptés au contexte, entraîner des comportements alternatifs, procéder à l' « extinction » des comportements inadaptés (ignorance volontaire, non accès aux conséquences attendues) en cas de nécessité (les renforcements positifs sont à privilégier). Le renforcement positif est étayé par :
 - Le « pairing » : l'adulte propose à l'enfant des choses qui lui plaisent afin d'établir un contact de qualité. Cette démarche est à renouveler sans cesse pour s'adapter toujours à l'enfant dont les centres d'intérêt changent rapidement ;
 - L'évaluation continue des opérations de motivation qui encourageront l'enfant à s'engager dans la tâche proposée (renforcement différencié selon la tâche et l'exigence) ;
 - Le contrat visuel (par économie de jetons par exemple) : c'est la matérialisation et la visualisation du contrat passé avec l'enfant. Ce dernier va s'engager dans une démarche d'apprentissage (tâche scolaire ou d'autonomie dans la vie quotidienne) et le contrat va soutenir ses efforts jusqu'à ce que la tâche devienne elle-même un renforçateur »¹.

Le rôle de l'enseignant et de l'équipe médico-sociale, ainsi que leurs axes d'interventions et leurs modalités de coordination sont définis. Les temps d'intervention auprès de l'élève sont décrits comme suit :

« Avec l'enseignant et l'équipe médico-sociale dédiée

- Toujours sur les temps de classe avec l'enseignant et l'équipe médico-sociale ;
- Toujours sur les temps de récréation, avec l'enseignant en fonction du tableau d'organisation du service de la surveillance des récréations mis en place par le directeur de l'école.

Uniquement avec l'équipe médico-sociale dédiée

- Toujours lors de la restauration de la mi-journée, car ce temps correspond pour les enfants avec TSA à un temps éducatif et d'apprentissage ;
- Sur les activités liées aux nouveaux rythmes scolaires (« Temps d'activité péri-éducatifs »), dans la mesure où un ou plusieurs élèves de l'UEM y sont inscrits ;
- En guidance parentale à domicile, dans un volume horaire et une régularité fixée par l'équipe médico-sociale intervenant dans l'UEM et en fonction de ses moyens ;
- Sur les temps périscolaires (avant ou après la classe), dans la mesure où un ou plusieurs parents d'élèves scolarisés dans l'UEM le demandent, et lors des vacances

¹ Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. *Annexe 2 Unités d'enseignement en maternelle. Op. cit. p. 6.*

dans un volume horaire et une régularité fixée par l'équipe médico-sociale intervenant dans l'UEM et en fonction de ses moyens »¹.

Pour l'ensemble des professionnels accompagnant les enfants **une formation initiale de 10 jours** doit être organisée. Des actions de formations doivent être poursuivies par la suite. De plus, **une supervision des pratiques** doit être instaurée dans chaque unité.

L'accompagnement des évolutions enfants est précisé notamment à travers les outils d'évaluation et de suivi de leurs compétences « en référence aux cinq domaines du programme de l'école maternelle et en référence aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM »². Les cinq domaines concernés sont les suivants :

- mobiliser le langage dans toutes ses dimensions,
- agir, s'exprimer, comprendre à travers l'activité physique,
- agir, s'exprimer, comprendre à travers les activités artistiques,
- construire les premiers outils pour structurer sa pensée,
- explorer le monde.

En complément, des modalités d'échanges et d'accompagnement des parents sont prévues, au sein de l'école, mais également via une guidance parentale à l'extérieur de l'établissement scolaire.

Pour la construction des unités, les obligations concernant **l'organisation des locaux** sont définies :

« L'UEM doit disposer d'une salle de classe et, autant que possible, d'une deuxième salle prioritairement destinée aux interventions individuelles, principalement paramédicales. Cette dernière se trouve nécessairement dans les locaux scolaires et, de préférence, à proximité immédiate de la classe »³.

Ce cahier des charges précise **les partenariats à engager** avec l'UEMA :

« Au niveau institutionnel, il est nécessaire de formaliser les partenariats et de prévoir des rencontres (dont la périodicité sera fixée par la convention) pour suivre l'évolution du projet mais également pour aborder des questions pratiques concernant le fonctionnement de l'unité.

Ces rencontres associeront, selon les sujets traités, les représentants des acteurs suivants :

- Toujours :
 - Les signataires de la convention constitutive de l'UEM (DG-ARS, IA-DASEN, représentant du gestionnaire de l'ESMS) ;
 - La direction de l'ESMS ;
- En tant que de besoin :
 - La municipalité ;
 - Le directeur de l'école ;
 - Le directeur du centre d'accueil périscolaire le cas échéant ;
 - Des membres de l'équipe intervenant au sein de l'UEM (enseignant, psychologue) »⁴.

¹ *Ibid.* p 7.

² *Ibid.* p. 15.

³ *Ibid.* p 6.

⁴ *Ibid.* p 13.

Enfin, les modalités de financement des interventions sont indiquées dans ce document.

Ce cahier des charges est amendé par l'instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016 relative à la modification du cahier des charges national des unités d'enseignement en maternelle prévues par le 3ème plan autisme (2013-2017). Le rôle de l'organisme gestionnaire est reprecisé et un paragraphe est apporté concernant le suivi médical des enfants accueillis dans l'unité d'enseignement.

Le cadre d'évaluation et de suivi des enfants est retravaillé. En effet, l'évaluation des enfants au regard des domaines d'intervention du programme scolaire est soumis à une évaluation plus régulière, soit deux fois par an, contre une auparavant.

Enfin, cette actualisation du cahier des charges **intègre les modalités de préparation à la sortie** comme axe de travail lors de la dernière année de scolarisation de l'enfant, au sein de l'UEMA :

« Selon l'évaluation des acquis scolaires et l'évolution du développement de l'enfant, la suite du parcours à la fois scolaire et d'accompagnement de l'enfant doit être envisagée dès avant la fin du cycle de scolarisation en maternelle.

La dernière année de scolarisation dans le cycle préélémentaire doit comporter une action systématique de préparation concertée parents/professionnels de la sortie de l'UEM, afin d'assurer la poursuite d'une scolarisation au regard des besoins de l'enfant et de permettre la continuité des interventions telles que redéfinies au regard des évaluations réalisées et du niveau de progrès de l'enfant. Afin d'assurer la continuité d'un parcours adapté à chaque enfant, l'orientation à l'issue de l'UEM doit également être préparée très en amont par les professionnels de l'UEM, en lien avec les professionnels amenés à intervenir dans la suite de ce parcours, dès lors que ceux-ci sont identifiés.

La transition doit ainsi être anticipée et se faire en lien avec la MDPH et les professionnels amenés à prendre le relais, en tenant compte des modalités de scolarisation adaptées à l'enfant, selon ses besoins et en accord avec ses parents, afin d'éviter toute rupture dans son parcours »¹.

2. Le nombre d'enfants accueillis

Selon le cahier des charges, l'unité d'enseignement doit accueillir 7 enfants. L'âge d'accueil des enfants en UEMA est similaire à celui de la scolarisation en école maternelle, soit l'année des 3 ans de l'enfant. L'unité peut également accueillir un enfant de 4 ans, si des places sont inoccupées. L'âge maximum d'accueil en UEMA est de 6 ans. Selon ce principe, chaque unité accueillant 7 enfants de 3 ans à l'ouverture, le renouvellement des enfants accueillis est effectué tous les 3 ans. Or, en région Grand Est, l'accueil est parfois échelonné.

¹ INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016 relative à la modification du cahier des charges national des unités d'enseignement en maternelle prévues par le 3ème plan autisme (2013-2017). p. 16.

Tableau 2. Nombre d'admissions en UEMA par année scolaire

UEMA	2014/2015	2015/2016	2016/2017	2017/2018
UEMA 08	NO	NO	NO	3
UEMA 10	NO	NO	7	0
UEMA 51	7	0	0	7
UEMA 52	NO	7	3	1
UEMA 54	NO	NO	7	1
UEMA 55	NO	NO	4	4
UEMA 57	NO	7	0	0
UEMA 67 Scherwiller	NO	NO	7	0
UEMA 67 Strasbourg	7	0	0	5
UEMA 68	NO	8	1	0
UEMA 88	1	5	1	0

NO = non ouvert

Les UEMA de la Marne, de Meurthe-et-Moselle, de la Moselle, de Scherwiller sont conformes au fonctionnement d'un accueil de 7 enfants pour une durée de 3 ans¹. Dans les Ardennes, l'orientation est également définie pour trois ans. Actuellement, l'absence de recul sur ces situations ne permet pas d'observer si cette organisation peut évoluer.

Diverses causes sont à l'origine d'un accueil échelonné dans les autres unités.

Lors de la construction de l'UEMA sur leur territoire, **les départements ruraux ont été confrontés à des difficultés pour attribuer les 7 places d'accueil disponibles**. Pour une part, moins de 7 demandes ont été effectuées auprès de la CDAPH (Ardennes, Vosges, Meuse). Pour les autres départements, les demandes effectuées ne correspondaient pas aux modalités d'accueil définies par le cahier des charges. En effet, les UEMA concernent des enfants « n'ayant pas acquis suffisamment d'autonomie, le langage et/ou qui présentent d'importants comportements-problèmes »². Face à cette difficulté, d'autres départements ont préféré accueillir des enfants de 4 ou 5 ans afin de compléter les places, ce qui a induit des sorties décalées. Les accueils suivants ont donc été également décalés en fonction des places disponibles (Aube, Haute-Marne).

Si certains départements ont accueillis 7 enfants lors de la première rentrée, ils ont pu constater par la suite que certains profils ne correspondaient pas au public défini dans le cahier des charges. Ils ont donc été réorientés, ce qui explique l'accueil échelonné (Haut-Rhin, Meuse). Dans le Haut-Rhin, un enfant a quitté l'UEMA au cours de la première année et a été remplacé, ce qui explique les 8 accueils au cours de la première année d'ouverture.

Enfin, certains territoires ayant accueillis à l'origine 7 enfants, ont différé les sorties en fonction des situations. Certains enfants ayant atteint les objectifs ont pu être réorientés vers le milieu ordinaire avant la fin de la troisième année d'accueil. A l'inverse, quelques enfants ont pu bénéficier d'une dérogation pour une quatrième année à Strasbourg.

¹ L'accueil en 2017 d'un nouvel enfant en Meurthe-et-Moselle fait suite au déménagement d'un enfant précédemment accueilli.

² INSTRUCTION INTERMINISTRIELLE N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016 relative à la modification du cahier des charges national des unités d'enseignement en maternelle prévues par le 3ème plan autisme (2013-2017). p. 8.

3. Localisation

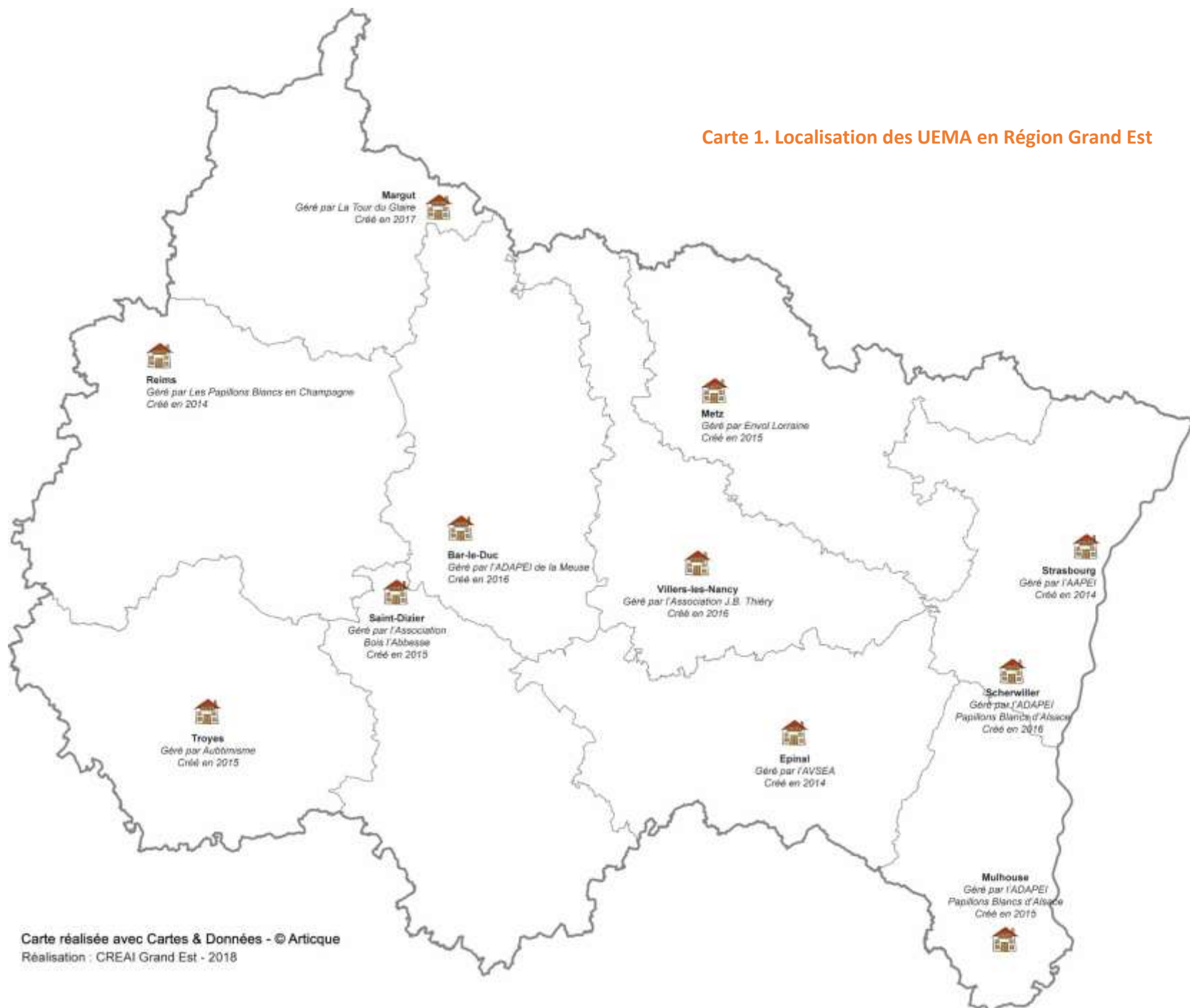
Une UEMA est installée par département, à l'exception du Bas-Rhin qui en accueille deux. Chaque UEMA est géré par un gestionnaire différent, hormis les unités de Scherwiller et de Mulhouse pour lesquelles l'organisme gestionnaire est identique.

Les premières classes de ce dispositif en Grand Est ont ouvert leurs portes en 2014, à Reims, Epinal et Strasbourg. La dernière UEMA ayant été créée dans cette région est celle des Ardennes, à Margut.

La carte ci-après rend compte de l'implantation géographique, de l'année d'ouverture et du portage institutionnel de chaque UEMA en région Grand Est.

A l'exception des Ardennes et d'une des deux UEMA du Bas-Rhin, toutes les unités sont situées dans les principaux pôles urbains des départements. Cette implantation joue un rôle de facilitateur ou d'obstacle concernant l'admission des enfants : la situation ardennaise a clairement été décrite comme difficile pour orienter les enfants, l'UEMA étant située à 30 kilomètres du pôle urbain le plus proche (Sedan) et à 50 kilomètres de la principale ville du territoire (Charleville-Mézières). Ainsi l'UEMA sera déplacée en 2019 à Sedan.

Carte 1. Localisation des UEMA en Région Grand Est



4. L'organisation des UEMA

L'organisation des unités d'enseignement maternelle pour enfants avec autisme s'est élaborée dans chaque territoire en fonction d'un travail partenarial. Une équipe a ensuite été constituée, au sein de locaux aménagés. Une supervision est également organisée pour l'équipe, tout en tenant compte d'un accompagnement spécifique pour l'enseignante sous la hiérarchie de l'Education Nationale.

➤ Le projet construit est avec les partenaires

Le cahier des charges précise :

« La création d'une UEM nécessite en effet la rencontre de la volonté des trois signataires de la convention constitutive de l'unité d'enseignement : le représentant du gestionnaire de l'établissement ou du service médico-social (ESMS) porteur de l'UEM, l'IA-DASEN et le directeur général de l'ARS.

Les signataires de la convention constitutive de l'UEM effectueront conjointement le choix de l'école d'implantation de l'unité en tenant compte des contraintes et des avantages de la localisation retenue, en priorité pour les enfants accueillis et leurs familles, mais également pour chacune des parties. Le représentant de l'ESMS, seul signataire de la convention de mise à disposition des locaux avec la commune et seul responsable de la prise en charge des frais de transports des usagers dans les limites de l'enveloppe budgétaire attribuée, disposera d'un avis prépondérant sur le choix de la commune d'implantation de l'UEM »¹.

Pour 8 UEMA sur 11, la réflexion a été initialement engagée par **un appel à projet déposé par l'Agence Régionale de Santé (ARS)** visant à retenir l'Etablissement ou le Service Médico-Social porteur de la future unité. Pour ces départements une concertation entre ARS et Education Nationale a permis d'identifier des besoins en amont de cet appel à projet (Marne, Moselle, Meurthe-et-Moselle, Bas-Rhin Scherwiller et Strasbourg, Meuse, Haute-Marne, Haut-Rhin). La MDPH a parfois également été associée à cette réflexion. Dans la Marne, le projet a été travaillé conjointement avec l'ESMS retenu. Concernant le lieu d'implantation, le choix a pu avoir lieu en amont. Dans ce cas, la réponse à appel à projet devait alors répondre à des critères établis par les signataires de la convention constitutive, comme en Meurthe-et-Moselle. A l'inverse dans le Bas-Rhin, si le bassin d'implantation était défini, la recherche des locaux a toutefois fait l'objet d'un travail ultérieur avec l'ESMS retenu.

Dans d'autres départements, l'établissement médico-social a été à **l'initiative de la construction du projet**, en lien avec l'Education Nationale et l'ARS. Le choix du lieu d'implantation a dès lors été réfléchi conjointement (Aube, Vosges, Haute-Marne). Dans les Ardennes, l'ESMS porteur de l'UEMA étant auparavant gestionnaire d'unités externalisées, le choix de travailler avec ce gestionnaire a amené l'UEMA à être implantée dans les mêmes locaux. Cependant, ce lieu d'implantation a ensuite été questionné et l'UEMA sera déplacée en 2019, dans la ville de Sedan.

La municipalité a parfois été associée pour la recherche de locaux disponibles et adaptés au projet (Aube, Meurthe-Moselle, Bas-Rhin, Haut-Rhin). D'autres partenaires tels que les CAMSP, le CMP, les Hôpitaux de jour, le CRA, la pédopsychiatrie ont également pu être consultés à la création de

¹ INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192. *Op cit.* p. 4.

unités, notamment afin d'identifier des enfants pouvant être accueillis dans ce dispositif. Nous reviendrons sur ce point dans le cadre des procédures d'orientation.

➤ Les équipes sont pluridisciplinaires et diversifiées

Chaque UEMA dispose d'un enseignant mis à disposition par l'Education Nationale. Il s'agit de la seule profession présente à temps plein, dans l'ensemble des unités. Chaque UEMA bénéficie de l'intervention d'un psychologue ou neuropsychologue dont l'intervention varie d'une journée par semaine à un temps plein.

L'équipe de chaque unité d'enseignement est principalement composée de personnels éducatifs de différentes formations. En moyenne, un UEMA dispose de 5,88 ETP réels, en Grand Est. **Le nombre d'ETP varie en fonction des UEMA de 5,1 à 7,4** étant donné que pour une part des UEMA les services mutualisés ne sont pas comptabilisés en ETP dédiés.

Le nombre d'ETP éducatif varie entre 3 et 4,5 ETP (auxiliaires de puériculture comprises). Les équipes sont ensuite composées de personnels médicaux ou médico-sociaux en fonction des structures : médecins (dont pédopsychiatre), infirmières, psychomotriciens, orthophonistes, ergothérapeutes. Les orthophonistes étant peu nombreux sur la plupart des territoires, des conventionnements avec des professionnels libéraux sont principalement réalisés. Enfin, certains services sont mutualisés avec ceux de l'organisme porteur de l'UEMA notamment concernant les postes d'encadrement et d'assistante sociale.

Tableau 3. Professionnels intervenants en UEMA en ETP

UEMA	08	10	51	52	54	55	57	Scher- willer	Stras- bourg	68	88	Moyenne (ETP réels)
Enseignant	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Educateur spécialisé	2,4	2	2,5	1	2	0,7	1	1				1,14
Educateur sportif		0,25					0,1					0,03
Educateur de Jeunes Enfants		1			1	1			1	2	1	0,63
Aide Médico- Psychologique	0,8		2	3		1	3	1	1	1	1	1,25
Moniteur- Educateur										1	2	0,27
Aide éducateur						0,9						0,08
Maîtresse de maison									1			0,09
Neuro- psychologue							0,5					0,45
Psychologue	0,5 - 0,2	0,8	0,4	0,2	0,5	0,2		1	1	1	1	0,55
Psychomotricien	0,1	0,25	0,5	0,3		0,2	0,2		0,5			0,17
Orthophoniste	0,1	0,1 (libéral)	0,1 (libéral)	0,3 - 0 (libéral)	0,5	0,2 - 0 (libéral)	0,2				0,2	0,11
Ergothérapeute				X	0,5							0,04
Pédopsychiatre								0,1	0,2			0,02

Médecin (autre)		0,05				0,2						0,02
Infirmière				X			0,1					0,01
Auxiliaire de puériculture							1	1				0,18
Art thérapeute						0,2						0,02
Chef de service			0,25	X	X	0,1				X		0,03
Direction		0,1			X							0,01
Assistante sociale			X	X			X			X		X
Secrétariat		0,1			X					0,1		0,02
Total ETP budgétisés	5,9	6,8	5,5	5,8	5,3	7,4	5,1	5,7	6,1	6,2	5,6	5,94
Total ETP réels	5,6	6,75	5,5	5,5	5,3	7,1	5,1	5,7	6,1	6,2	5,6	5,88

ETP réels

ETP budgétisés si différents

X : interventions de services mutualisés

➤ Les espaces éducatifs et pédagogiques sont distincts en fonction des activités

Chaque UEMA est installée au sein d'une école maternelle ou d'un groupement scolaire accueillant des écoles maternelles. Seule l'UEMA du Haut-Rhin est davantage isolée car la classe est située au sein du bâtiment des cycles 2. Les autres classes de maternelle sont donc à l'autre extrémité du bâtiment.

L'organisation des locaux est décrite comme suit dans le cahier des charges :

« L'UEM doit disposer d'une salle de classe et, autant que possible, d'une deuxième salle prioritairement destinée aux interventions individuelles, principalement paramédicales. Cette dernière se trouve nécessairement dans les locaux scolaires et, de préférence, à proximité immédiate de la classe.

La proximité des deux salles ne doit pas encourager des allers-retours incessants nuisant au PIA. Toute intervention individuelle doit s'intégrer dans un calendrier précis, établi en amont, en concertation entre les professionnels, et non de manière aléatoire et unilatérale par l'un des professionnels.

La salle de classe est organisée et structurée pour permettre des temps d'activité communs et individuels. Les cloisonnements, le classement du matériel, le positionnement du mobilier doivent être pensés pour une fluidité maximale entre les différentes séquences de la journée.

L'UEM doit être considérée comme une classe de l'école. A ce titre, l'accès à l'ensemble des locaux collectifs est acquis pour les élèves accueillis en UEM. Par ailleurs, les récréations et la restauration sont effectuées sur le même temps que les élèves de la même classe d'âge »¹.

Huit UEMA du Grand Est disposent de deux salles. C'est le cas de la Marne, la Haute-Marne, du Haut-Rhin, de la Meurthe-et-Moselle, la Meuse, la Moselle, de Scherwiller et de Strasbourg. Lorsque c'est le cas, ces salles sont aménagées selon le même modèle. L'une est davantage destinée aux activités sur tables selon la forme d'une classe de maternelle, et l'autre est davantage centrée sur

¹ Ibid. p. 6.

les activités éducatives et thérapeutiques. Une troisième salle faisant office de bureau est également aménagée à Mulhouse, à Strasbourg, à Metz. Cette troisième salle est destinée aux réunions en Meuse.

Lorsque l'UEMA dispose d'une salle unique (Aube, Ardennes, Vosges), des espaces distincts sont aménagés, notamment un espace sieste, un espace pairing, un espace commun et parfois un espace bibliothèque. Dans les Vosges, un espace toilette est organisé, il est notamment utilisé pour les jeux d'eau. Cette espace existe également dans les Ardennes.

Les salles de motricité ou salles polyvalentes des écoles sont également mises à disposition de l'UEMA, ainsi que la cantine.

➤ Une supervision est mise en œuvre

Le cahier des charges prévoit des temps de supervision des équipes. Lors de la première année, deux interventions par mois sont prévues. Elle est ensuite limitée à une intervention mensuelle.

Toutes les UEMA ont effectivement mis en place une supervision, au rythme décrit dans le cahier des charges. Elle est assurée pour la majorité des UEMA par Formavision ou EDI Formation. Deux UEMA ne sont pas supervisées par ces organismes de formation. L'UEMA de l'Aube engage en 2018 une formation à la méthode Denver par une équipe canadienne spécialisée. Le superviseur échangera avec l'équipe une fois par mois à l'aide de skype. En Moselle, un conventionnement a permis l'intervention d'un pédopsychiatre qui intervient chaque mois auprès de l'équipe à l'aide de vidéos et de photographies prises lors de la supervision. Ce travail est complété par l'intervention d'une équipe canadienne spécialisée dans l'autisme trois fois par an.

Lors de ces journées de supervision, l'intervenant extérieur observe la classe et prend un temps en fin de journée avec l'équipe en absence des enfants. Des temps d'échanges peuvent être également organisés à la mi-journée avec le coordonnateur de la classe. Les préconisations définies par le superviseur reposent à la fois sur des techniques d'intervention qui sont proposées aux professionnels mais également des axes ciblés par rapport aux projets individualisés des enfants. Le plan d'actions est travaillé entre chaque séance par l'équipe. Le compte-rendu des interventions est transmis par le superviseur au cadre de l'UEMA qui n'est pas présent lors de la réunion de concertation.

➤ L'encadrement pédagogique est variable selon les départements

A l'ouverture des UEMA, plusieurs enseignantes des UEMA ont pu échanger avec leurs collègues, notamment grâce à des visites dans les UEMA opérationnelles. Par la suite, l'organisation et les modalités d'encadrement des UEMA ont pu contribuer à isoler les enseignantes.

En effet selon l'organigramme de l'Education Nationale, chaque enseignant est directement rattaché à l'Inspecteur de l'Education Nationale. Dans le cadre de l'UEMA, l'enseignant n'est pas systématiquement rattaché à l'IEN-ASH, c'est notamment le cas dans les Ardennes. Dans cette situation, des échanges peuvent avoir lieu entre l'enseignante et l'IEN-ASH si besoin, mais il ne s'agit pas de temps formalisés. Dans d'autres départements, le conseiller pédagogique peut être en lien avec l'enseignant, comme en Haute-Marne. Cependant les conseillers pédagogiques n'étant pas formés spécifiquement à l'autisme, les échanges peuvent être limités. Dans ce cadre, une IEN-ASH précise, en ce qui concerne l'enseignante : « pour le croisement de regards en ce qui la concerne elle, il y a peut-être un isolement ». Elle ajoute « sur le long terme, ça peut être un point d'amélioration et pourquoi

pas essayer de mutualiser entre les départements ? Et peut-être qu'à un moment donné ce serait bien de s'interroger sur : est-ce qu'on regroupe en fait au niveau de l'Académie, les enseignants ? ».

De premières réponses pour rompre cet isolement, émergent dans les trois UEMA alsaciennes, où l'encadrement des enseignants a été spécifiquement organisé. Dans le Bas-Rhin, chaque secteur bénéficie de l'implantation d'un **enseignant référent handicap qui est en lien avec l'UEMA**. De plus, chaque UEMA travaillent avec l'équipe de circonscription et l'IEN-ASH. Sur ce territoire, un conseiller pédagogique ASH et une chargée de mission autisme travaillent directement en lien avec l'enseignant. Ils effectuent périodiquement des visites d'accompagnement au sein de la classe, et la chargée de mission mène des temps d'observation autour des thèmes de travail définis chaque année avec les chefs de services de l'UEMA.

Dans le Haut-Rhin, **une enseignante référente spécialisée dans l'autisme** est identifiée sur le territoire. Cette professionnelle est directement en lien avec l'enseignant. Par ailleurs, l'enseignante participe à un groupe de travail à l'échelle départemental avec d'autres enseignants ayant pour objectif d'échanger sur les connaissances liées à l'autisme. Ce groupe permet donc à l'enseignante d'être en lien avec des pairs avec des questionnements similaires.

Par ailleurs **au niveau national, un réseau des enseignants UEMA** regroupe 105 professionnels et permet l'échange des techniques d'enseignement grâce à un blog qui leur est dédié.

Bonnes pratiques

- Disposer d'espaces distincts en fonction des activités : espace de motricité, espace bibliothèque, espace sieste, espace jeux d'eau...
- Proposer un encadrement spécifique pour les enseignants : enseignant référent spécialisé, conseiller pédagogique spécialisé.

II. Les enfants sont orientés selon différentes modalités en fonction du territoire

Comme précisé précédemment, quelques départements ont pu être en difficulté lors de la création de l'UEMA afin d'identifier sept enfants répondant aux critères du cahier des charges (Ardennes, Vosges, Meuse). A l'inverse d'autres territoires davantage peuplés ont dû initialement réfléchir sur des critères permettant de définir précisément le public concerné.

1. De nombreux acteurs participent au premier repérage des situations...

En amont de l'accompagnement des familles pour la rédaction d'un dossier de demande d'orientation auprès de la MDPH, un travail a été réalisé afin d'identifier des enfants susceptibles d'être accueillis en UEMA.

Dans ce cadre, **les CAMSP sont des interlocuteurs privilégiés pour la plupart des UEMA**, notamment lorsque ces centres portent également la plateforme de diagnostic précoce, comme dans les Ardennes, la Marne, la Haute-Marne, ou encore les Vosges plus récemment.

Les services de pédopsychiatrie, ou encore les CMP sont également des partenaires privilégiés.

Dans l'Aube, une commission avec le service « Découverte du bébé », le CAMSP et la MDPH a été organisée pour repérer sept situations. La chef de service précise l'intérêt de cette commission : « ça a été difficile à l'époque [de la création] parce qu'on en avait peu des tout petits déjà diagnostiqués autisme, maintenant que l'UE existe quand on s'est vu sur cette même commission, il y avait beaucoup plus de dossiers ». Dans la Marne une commission similaire a également intégré le Centre Ressource Autisme (CRA), l'Education Nationale et l'ESMS porteur de l'UEMA. Dans le Bas-Rhin cette pré-commission a intégré l'Education Nationale, le CRA, la MDPH et l'établissement gestionnaire de l'UEMA. Par ailleurs, la pédopsychiatre intervenant au CRA est également la médecin de l'UEMA. Elle fait donc le lien entre les parents et les professionnels lorsqu'elle repère un enfant pouvant être orienté en UEMA. La pré-commission se concerta ensuite pour orienter ou non l'enfant.

Dans les autres territoires, le CRA joue également un rôle dans le repérage des situations. En Meurthe-et-Moselle, le Centre Ressource Autisme a un rôle d'observateur et a d'ores-et-déjà accompagné les signataires de la convention constitutive pour apporter un regard sur certaines situations. Le CRA du territoire lorrain fait également le lien avec les CAMSP et les CMPP dans lesquels ses antennes sont installées. Il intervient alors dans un second temps, si les équipes des antennes interpellent l'équipe du CRA Lorraine. En Champagne-Ardenne, les plateformes de diagnostic précoce sont présentes dans les Ardennes, dans la Marne et en Haute-Marne et jouent ce rôle de repérage et peuvent s'appuyer sur le CRA pour évaluer des situations complexes. Ainsi, lorsque la plateforme de diagnostic précoce est en œuvre sur le territoire, elle participe au repérage des situations et assure un rôle similaire à celui des CRA.

Sur tous les territoires, le réseau constitué autour de la création de l'UEMA a permis une information de l'ensemble des acteurs étant en contact avec des enfants de 0 à 3 ans. En Moselle, une communication sur le dispositif a été réalisée auprès des CAMSP, des Instituts Médico-Educatifs, des enseignants référents et par la MDPH auprès de ses services. Dans les Ardennes, une visite de l'UEMA a été effectuée par les membres de la CDAPH, afin de faciliter les décisions d'orientation.

Globalement, la diversité des acteurs ayant orientés des enfants en UEMA témoigne de la communication opérée par les différents partenaires à l'ouverture de l'unité d'enseignement.

Tableau 4. Services ayant orienté les parents vers l'UEMA

UEMA	CAMSP	Pédo-psychiatrie	CRA	Plateforme diagnostic précoce	EN	CMP / CMPP	PMI	Libéraux	Autre service ESMS	Parents directement	Nb de catég. d'acteurs
08				X					X		2
10	X	X				X					3
51	X	X		X	X						4
52	X			X				X	X		4
54	X	X	X		X	X				X	5
55	X	X								X	3
57	X				X	X		X			4
67 Scherwiller	X	X									2
67 Strasbourg		X	X								2
68	X	X									2
88	X			X			X	X			4

2. ...que concrétise la MDPH

La MDPH est présente tout au long du parcours d'un enfant en UEMA, en commençant par son orientation. Le suivi se poursuit ensuite au cours de la scolarité de l'enfant.

➤ Les orientations sont prononcées par l'équipe pluridisciplinaire, parfois élargie

L'orientation en UEMA fait l'objet d'une évaluation par l'équipe pluridisciplinaire, dans l'ensemble des départements du Grand Est, au même titre que l'ensemble des orientations prononcées par la CDAPH. Cependant, cette équipe est aménagée dans deux départements. Dans le Bas-Rhin, **des équipes pluridisciplinaires d'évaluation spécifiques** ont été mises en œuvre. Lors de réunions, sont présents les chefs de services des ESMS porteurs des UEMA, les professionnels des UEMA ainsi que les professionnels ayant proposés l'orientation aux parents de l'enfant, c'est-à-dire les services de pédopsychiatrie, du CRA ou du CAMSP, et la chargée de mission autisme de l'Inspection Académique. En Moselle, une équipe pluridisciplinaire spécifique aux troubles du spectre de l'autisme et à la déficience intellectuelle était déjà présente en amont. Elle intègre dorénavant les orientations en UEMA.

Pour les autres UEMA, une équipe d'évaluation n'est pas spécifiquement dédiée à l'accueil en UEMA. La sélection des dossiers peut toutefois se faire dans un comité spécifique organisé en amont de l'équipe pluridisciplinaire dans le cadre de la procédure d'admission (Aube, Marne, Meurthe-et-Moselle). Ce comité rassemble les représentants de l'UEMA, la MDPH et d'autres partenaires en fonction de l'unité. Ces partenaires peuvent être le CRA, la plateforme de diagnostic autisme, l'Education Nationale, CAMSP, hôpital de jour, CHU, CMP. Nous précisons par la suite les modalités d'organisation et de composition de ces comités pour chaque UEMA. Ces comités ont participé à la définition du public accueilli en UEMA.

Pour valider l'orientation d'un enfant en UEMA, les pièces demandées sont spécifiques à chaque MDPH.

Tableau 5. Pièces demandées pour l'orientation des enfants en UEMA par les MDPH

UEMA	Éléments obligatoires	Éléments facultatifs
UEMA 08	Diagnostic par la plateforme de diagnostic précoce, Projet de vie, Entretien avec les parents	Bilans, compte-rendu médicaux
UEMA 10	Diagnostic, Projet de vie	Diagnostic par un pédopsychiatre, Observation par les professionnels de l'UEMA dans le lieu de scolarisation
UEMA 51	Diagnostic par la plateforme de diagnostic précoce, Projet de vie	Éléments d'évaluation fonctionnelle donnés par les professionnels qui accompagnent un enfant en fonction de ses compétences
UEMA 52	Diagnostic, Projet de vie, évaluations CAMSP/ CMPP	Diagnostic par la plateforme de diagnostic précoce, GEVASCO si scolarité en amont, Bilan si SESSAD
UEMA 54	Diagnostic, Projet de vie	Bilans médicaux, observation si hôpital de jour, Bilan orthophonique, bilan psychologique ou psychométrique si réalisable, possibilités d'autres outils spécifique autisme (ADOS, AD, Vineland)
UEMA 55	Hypothèse TSA posée par un professionnel qui est au fait des symptômes de l'autisme, Démarche de diagnostic en cours, Projet de vie	Diagnostic
UEMA 57	Diagnostic, Rapports médicaux si CAMSP ou CMP, Projet de vie	Autres rapports du CAMSP et CMP (éducatif et paramédicaux), GEVASco
UEMA 67 : Scherwiller et Strasbourg	<ul style="list-style-type: none"> - Enfant n'ayant pas acquis suffisamment d'autonomie, le langage, et/ou qui présente d'importants comportements-problèmes - Prioritairement des enfants ayant 3 ans durant l'année civile d'ouverture de l'unité, avec possibilité d'admettre des enfants de 4 ans. - TSA diagnostiqué - Exclusion de troubles associés majeurs - Enfant ayant un potentiel avéré pour développer des compétences scolaires et sociales qui permettront des inclusions en milieu ordinaire - Enfant en capacité d'entrer en communication via des images (communication imagée) - Enfant non scolarisable en milieu ordinaire sans accompagnement - Adhésion de la famille au projet de formation et de guidance (participation aux modules de formation, utilisation des 	

	outils spécifiques dans le cadre familial, acceptation des interventions à domicile pour des démonstrations...) - Distance raisonnable du domicile	
UEMA 68	Diagnostic, Projet de vie, ADI et ADOS, Autisme avec retard de développement mais sans syndrome génétique, Enfant sans possibilité de scolarité en milieu ordinaire même avec un AESH, Année des 3 ans	
UEMA 88	Forte suspicion TSA, Démarche de diagnostic en cours, Projet de vie	Diagnostic, Compte(s)-rendu(s) CMP / CAMSP / hôpital de jour

- Le diagnostic n'est pas un critère exclusif, mais une démarche médicale est nécessaire

Tous les enfants accueillis en UEMA doivent être examinés par un médecin. Selon les départements, le diagnostic peut être :

- prononcé par un médecin non spécialiste mais ayant une connaissance des signes des troubles du spectre de l'autisme (Meuse et Vosges),
- demandé à un médecin d'un service spécifique tel que la plateforme de diagnostic (Ardennes, Marne).

Pour d'autres départements, le médecin doit être au fait des méthodes liées au diagnostic de l'autisme. Il s'agit donc généralement d'un pédiatre ou pédopsychiatre du CRA, mais ce médecin peut également être un professionnel libéral.

Dans le cas où le diagnostic n'est pas établi formellement, le médecin ayant rencontré l'enfant doit avoir une connaissance des signes des troubles du spectre de l'autisme. Une démarche visant à réaliser un diagnostic auprès du Centre Ressource Autisme ou de la Plateforme de Diagnostic Précoce doit alors être engagée.

- D'autres critères, comme l'âge et l'éloignement géographique, conditionnent l'orientation

Pour chaque UEMA, l'âge de l'enfant est un critère déterminant puisque selon le territoire l'enfant doit avoir systématiquement 3 ans ou entre 3 et 5 ans. Le critère d'âge est défini en fonction du mode d'organisation de l'UEMA, explicité précédemment.

Lors de l'étude des dossiers, le lieu d'habitation est également un critère d'accueil. La majorité des territoires n'a pas délimité de distance pour l'accueil. La **distance « raisonnable »** est alors évaluée par les membres de la commission en fonction du temps de transport. A l'inverse, le Haut-Rhin par

exemple a délimité l'accueil aux enfants de l'agglomération mulhousienne, hormis si les parents s'engagent à véhiculer l'enfant. Dans les Vosges, un périmètre de 25 kilomètres autour de la commune d'Epinal a été arrêté. **Pour l'ensemble des enfants accueillis dans les UEMA du Grand Est, en fin d'année scolaire 2017/2018, le temps de transport maximal d'un enfant était de 45 min par trajet aller.**

Dans le cadre de cette étude, des professionnels des MDPH, des UEMA et de l'Education Nationale ont pu exprimer **les difficultés rencontrées pour évaluer les compétences** des enfants, notamment pour évaluer leur potentialité à accéder au langage et aux apprentissages. Ce questionnement est soulevé par un responsable d'UEMA :

« On se pose la question souvent de comment on accueille les enfants, quels enfants on va prioriser ? Finalement en priorisant des enfants qui ont un profil où on peut imaginer un développement qui sera plus bénéfique dans les objectifs de l'UEMA, ça pose question par rapport à des enfant qui ont plus de déficiences »

L'admission et la définition de ces critères jouent donc un rôle déterminant dans l'accompagnement des enfants en UEMA, comme le précise le responsable d'une unité ayant retravaillé sa procédure d'admission : « les critères d'admission doivent être vraiment pris en compte pour avoir le profil le plus adapté à ce système ».

Ces critères ont également pu constituer un moyen de faire face à l'accroissement des demandes.

➤ Certaines UEMA constituent des listes d'attente

Une sélection a été opérée par les commissions de sélection et a amené une part des UEMA à réfléchir à l'ouverture d'une liste d'attente. Le questionnement de ces unités est formulé par un directeur de MDPH : « est-ce que l'on prononce plutôt un rejet pour quelqu'un qui a peu de chances de rentrer avant 6,8 ou 12 mois ? ». Le choix d'établir une liste d'attente a été fait pour quatre UEMA en fin d'année scolaire 2017/2018. Ces listes recensent à ce stade deux enfants par unité d'enseignement.

Tableau 6. Nombre d'enfants sur liste d'attente par année scolaire

UEMA	2014/2015	2015/2016	2016/2017	2017/2018
UEMA 08				0
UEMA 10			0	0
UEMA 51	0	0	0	0
UEMA 52		0	0	0
UEMA 54	0	1	0	2
UEMA 55			0	0
UEMA 57	0	0	0	0
UEMA 67 Scherwiller	0	0	0	2
UEMA 67 Strasbourg	0	0	0	2
UEMA 68		0	0	0
UEMA 88	0	0	0	2
Total	0	1	0	8

En Meurthe-et-Moselle, un enfant a finalement été accueilli au cours de l'année 2015/2016 suite à un déménagement. L'attente a donc été limitée et le projet d'UEMA correspondait toujours au profil de l'enfant au moment de l'accueil. Pour les autres enfants, la liste d'attente ayant été établie pour l'année 2017/2018, les conséquences de la création d'une liste d'attente n'ont pu être étudiées au cours de cette enquête. Pour la suite, la création d'une liste d'attente interroge sur les modalités d'accueil lorsque de nouvelles places seront libérées. L'âge et les capacités de l'enfant ayant évolué, un accueil en UEMA sera-t-elle toujours adéquat ?

Cette interrogation a amené une part des UEMA ayant plus de sept demandes à ne pas ouvrir de liste d'attente, mais à sélectionner les enfants en commission et à refuser l'orientation pour les autres enfants, c'est le cas des UEMA de l'Aube et de la Marne. La démarche inverse a eu lieu jusqu'à présent en Haute-Marne, puisqu'il est arrivé qu'un partenaire interroge l'UEMA sur les disponibilités d'accueil. Si aucune place n'était disponible, ce partenaire n'a pas orienté la famille vers l'UEMA.

➤ La MDPH contribue au suivi de la scolarisation

Au cours de la période d'accueil en UEMA, la MDPH reste en lien avec l'enseignant référent afin d'organiser le suivi des enfants. Les liens entre l'équipe d'évaluation de la MDPH et l'enseignant référent s'exercent principalement dans le cadre de **l'équipe de suivi de scolarisation (ESS)**. Cette rencontre a lieu une fois par an dans l'ensemble des unités et peut être décalée au cours de la dernière année pour travailler l'orientation.

En termes d'outils, le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) et la Grille d'Évaluation des Compétences Scolaires (GEVA-Sco) permettent de coordonner le parcours de l'enfant.

Le PPS n'est pas mis en œuvre dans chaque Département. Ce document n'est complété pour chaque enfant que dans quatre MDPH : les Ardennes, l'Aube, la Meurthe-et-Moselle et les Vosges. Si le document est présent dans l'Aube et en Meurthe-et-Moselle, son contenu est décrit comme « light » et « peu fourni ». Dans la Marne, ce document doit être mis en place prochainement. Dans les autres Départements, les raisons pour lesquels les PPS ne sont pas mis en place ne sont pas explicitées. Les PPS sont néanmoins mis en œuvre si la famille en fait la demande.

Dans les Vosges, **la construction du PPS est couplée à la construction du projet personnalisé et au carnet de suivi des apprentissages**. Un **outil transversal d'évaluation**, construit par l'équipe, permet d'évaluer les objectifs définis par le programme scolaire d'enseignement maternel, ainsi que les objectifs propres à l'enfant déterminés dans son projet personnalisé de scolarisation. Ainsi deux documents sont rédigés, le PPS qui porte le projet de l'enfant dans sa complexité et un outil davantage didactique destiné à faciliter la compréhension des objectifs par les parents. Parallèlement, **le carnet de suivi des apprentissages** permet de définir des indicateurs de suivi au cours d'une période, dans le cadre des objectifs du projet personnalisé. Le PPS devient alors un réel outil structurant pour coordonner le parcours de l'enfant.

Si le PPS n'est pas complété par tous, le GEVA-Sco joue ce rôle d'outil de coordination du parcours de l'enfant entre l'équipe de suivi de scolarisation et l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Il est décrit par plusieurs MDPH, comme l'outil faisant le lien entre l'UEMA et la MDPH. Dans le Bas-

Rhin et en Moselle, les enseignants référents sont présents lors des réunions de l'équipe pluridisciplinaire, dans le cadre des commissions spécifiques décrites préalablement.

Outre le cadre de l'ESS, la MDPH peut être en lien avec l'UEMA à tout moment si les parents en font la demande.

Dans le cadre de **l'orientation à la sortie** des enfants en UEMA, la MDPH est sollicitée suite à la réunion de l'équipe de suivi de scolarisation. Les éléments demandés pour l'orientation sont identiques à toutes les situations d'enfants en situation de handicap, c'est-à-dire le GEVA-Sco, le projet de vie rédigé par la famille, ainsi que les bilans de suivi des professionnels de l'UEMA. Une aide à la constitution du dossier est proposée par les professionnels des UEMA aux parents. La demande est ensuite évaluée en CDAPH.

Les bilans demandés concernant l'orientation à la sortie peuvent cependant différer en fonction des unités d'enseignements et notamment des professionnels qui la composent, ainsi que des lieux d'observation si une guidance parentale est réalisée à domicile. Un bilan par la psychologue est réalisé par la plupart des UEMA pour enrichir de dossier présenté en CDAPH. S'il y a désaccord entre l'équipe pluridisciplinaire et la demande effectuée par les parents, la MDPH peut alors rencontrer la famille et/ou les professionnels de l'UEMA pour échanger sur cette demande. Dans l'Aube, les éléments concernant le travail à domicile portant sur l'autonomie de l'enfant apparaissent peu présents selon la MDPH. Un échange avec l'UEMA est prévu afin de retravailler ces éléments. Dans les autres territoires, les éléments sont considérés comme globalement satisfaisants par la MDPH. Des éléments complémentaires peuvent être demandés individuellement, en fonction de la situation de chaque enfant.

Le chapitre IV reviendra en détail sur l'accompagnement proposé par les UEMA concernant la sortie de leur dispositif.

Bonnes pratiques

- S'appuyer sur des équipes pluridisciplinaires spécifiques mettre en œuvre les évaluations.
- Construire un document croisé reprenant les éléments du PPS, du PIA et du carnet de suivi des apprentissages.
- S'appuyer sur un outil transversal d'évaluation.

3. La procédure d'admission est singulière à chaque UEMA

La procédure d'admission étant spécifique à chaque UEMA, la présentation par unité s'est imposée pour objectiver la diversité des organisations des UEMA.

- Ardennes

Suite à l'orientation en UEMA de l'enfant, l'établissement gestionnaire contacte les parents. Les bilans réalisés précédemment sont demandés à la famille et une pré-admission est organisée afin

de faire visiter les lieux aux parents. L'admission est ensuite réalisée avec le médecin de l'IME porteur de l'UEMA, la chef de service, la psychologue et l'enseignante, en présence de l'enfant. Lors de cette admission, l'organisation de l'établissement et une visite permet de présenter la classe tout en échangeant sur les habitudes de l'enfant accueilli. Un livret d'accueil est en cours de construction au moment de l'étude.

- Aube

La sélection des enfants est réalisée lors de la commission réunissant l'ESMS, le CAMSP, l'hôpital de jour et la MDPH, au printemps. Au cours du mois de mai, la psychologue et l'éducatrice de l'UEMA visitent l'enfant pour une phase d'observation d'une à deux heures, dans l'école ou la crèche où il est accueilli. Les parents sont ensuite rencontrés par les professionnels afin de « voir s'il correspond au profil de l'unité d'enseignement maternel et si le profil peut s'intégrer sur une homogénéité du groupe pour que le dispositif fonctionne » tel que le précise la chef de service. L'équipe délibère ensuite avant l'orientation en CDAPH.

Lors de la première journée de scolarité, l'enfant est accueilli avec ses parents pour une journée de formation autour de l'autisme. Ils sont rejoints dans l'après-midi par les enfants en deuxième ou troisième année d'UEMA, ainsi que leurs parents.

L'équipe se met en lien avec l'accompagnement libéral de l'enfant s'il est mis en œuvre. Lorsqu'il s'agit d'un accompagnement orthophonique, il peut être poursuivi lors de l'accueil car l'unité ne dispose pas de cette ressource en interne.

- Marne

Les dossiers des enfants repérés par les partenaires sont étudiés en pré-commission réunissant la plateforme de diagnostic, le CHU, le CAMSP, le CRA, l'Education nationale et la MDPH. Les enfants correspondant au profil sont alors présélectionnés et les parents sont contactés afin de présenter le dispositif et discuter le projet de l'enfant. Pour cela les familles sont reçues par les professionnels de l'UEMA et l'Inspecteur de l'Education Nationale. Lors de cette visite, les parents ont pu visiter les locaux avant de se prononcer sur une demande. Par la suite, l'ensemble des partenaires ont pu échanger afin de déterminer les sept enfants admis.

- Haute-Marne

Les parents contactent la chef de service de l'UEMA après avoir été orientés par un service ou un professionnel. Lorsqu'un enfant est identifié par la plateforme de diagnostic précoce, le médecin contacte directement la chef de service pour savoir des places sont disponibles afin de faire ses préconisations d'accompagnement. Suite à ce contact, une visite des locaux est proposée aux parents en présence de la Chef de service, de l'Assistante Sociale et de l'équipe. La famille rencontre ensuite l'éducatrice spécialisée et l'enseignante pour évaluer les compétences de l'enfant, son autonomie et son quotidien à l'aide d'une grille. Un entretien avec le directeur et la chef de service scelle la procédure d'admission.

- Meurthe-et-Moselle

Suite à l'orientation des enfants par la CDAPH, l'UEMA prend contact avec le CRA, le CAMSP, le CMP, l'IME, le cas échéant, pour faire le lien sur la situation de l'enfant. Les bilans peuvent être

transmis par l'intermédiaire des parents à l'équipe de l'UEMA. Les parents et l'enfant sont ensuite accueillis au sein de la classe.

- Meuse

Après réception de la notification de la MDPH, les professionnels contactent la famille, si celle-ci n'est venue en amont de la demande auprès de la MDPH, ce qui est majoritairement le cas. Un entretien pour l'admission est réalisé en présence de la Directrice, de la Chef de Service, de l'éducatrice qui sera référente de l'enfant. Lors de cet entretien l'association gestionnaire et l'unité d'enseignement sont présentés. Les documents obligatoires dans le cadre de la loi 2002-2 sont remis aux parents. Un temps est ensuite consacré avec l'enseignante et l'éducatrice aux habitudes de l'enfant, en termes de comportement notamment. La famille s'entretient ensuite avec le psychologue, en présence ou non de l'enfant. L'équipe de l'UEMA rencontre également l'équipe de l'hôpital de jour, du CAMSP et/ou de la PMI, lorsqu'un accompagnement antérieur a eu lieu afin d'éviter les ruptures de parcours. Le nom des enfants nouvellement accueillis sont ensuite transmis à la directrice d'établissement.

- Moselle

Dans un premier temps, les familles peuvent solliciter l'association pour obtenir des informations sur le dispositif. L'enseignante peut le présenter lors d'une rencontre, le chef de service et la direction sont également à disposition des parents pour présenter l'organisation de l'UEMA s'ils le souhaitent. Les professionnels de l'UEMA proposent également une aide aux parents, pour la constitution du dossier MDPH. Dans un second temps, lorsque la notification est prononcée, un entretien d'admission est réalisé en présence de l'enseignant, du chef de service, du médecin et de l'infirmière. Le contrat d'accueil est signé et le livret d'accueil présenté. L'inscription administrative au sein de l'école doit ensuite être réalisée.

Les informations concernant les prises en charge antérieures sont demandées aux parents lors de l'entretien d'admission. L'UEMA se tourne ensuite vers ces partenaires afin d'obtenir les bilans de l'enfant.

- Bas-Rhin Scherwiller

Le chef de service et le psychologue rencontrent les parents à leur domicile pour leur présenter le dispositif. Ils proposent alors une aide pour constituer le dossier auprès de la MDPH. Une visite est ensuite proposée. Une rencontre en présence de la directrice, du chef de service, de l'enseignante, de la psychologue permet ensuite de formaliser l'admission. L'équipe de l'UEMA rencontre également les partenaires ayant suivis antérieurement l'enfant, c'est-à-dire le CMP, l'hôpital de jour, les professionnels libéraux, et/ou l'enseignant précédent.

- Bas-Rhin Strasbourg

Initialement un bilan est réalisé avec l'enfant, en présence des parents, lors d'une séance d'une heure à une heure trente minutes, au sein de l'UEMA. Ce bilan permet ensuite à l'équipe

pluridisciplinaire de se prononcer. L'admission est alors prononcée. L'équipe prend alors contact avec les professionnels ayant accompagnés l'enfant antérieurement.

- Haut-Rhin

L'admission se fait suite au passage du dossier de l'enfant en CDAPH. L'équipe rencontre ensuite les parents afin d'échanger sur l'organisation du service et obtenir les éventuels bilans réalisés antérieurement.

- Vosges

Lorsqu'un professionnel du réseau de petite enfance du département repère un enfant susceptible d'être accompagné, il informe l'UEMA et l'Education Nationale. Les parents peuvent également contacter directement l'UEMA. Une visite est ensuite proposée aux parents. Le directeur contact également les structures ayant suivies l'enfant pour échanger sur la situation de l'enfant en accord avec les parents.

A ce stade, un accompagnement à la rédaction du dossier MDPH est proposé à la famille. L'UEMA est alors un relai entre la famille et la MDPH. Lorsque le dossier est validé en CDAPH, l'équipe de l'UEMA contacte alors les professionnels ayant suivis l'enfant antérieurement. Lorsqu'un accompagnement a lieu au sein du CMP ou de l'hôpital de jour, l'UEMA propose un passage de relais échelonné. L'enfant est d'abord accueilli à temps partiel pour un glissement progressif vers un temps plein. L'accueil dans l'ancienne structure ne peut dépasser une demi-journée.

4. Les profils des enfants accueillis restent hétérogènes

Les statistiques présentées dans cette partie proviennent des MDPH. La MDPH des Ardennes et la MDPH du Bas-Rhin n'ayant pas transmis une part des données demandées, les enfants orientés et accueillis dans les UEMA de Strasbourg, Scherwiller et Margut ne sont donc pas inclus dans les résultats présentés. 74 enfants ont été accueillis en UEMA parmi les huit territoires concernés, 9 enfants ont été orientés par la MDPH mais n'ont pas été accueillis en UEMA faute de place disponible.

Tableau 7. Âge des enfants à l'entrée

Âge	Nb d'enfants	%
3 ans	27	36 %
4 ans	33	45 %
5 ans	14	19 %
Total	74	100 %

Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

Le cahier des charges précise :

« Il est préconisé d'intégrer prioritairement des enfants ayant 3 ans durant l'année civile d'ouverture de l'unité, avec possibilité d'admettre des enfants de 4 ans »¹.

¹ *Ibid.* p. 3.

Parmi les enfants orientés et accueillis en UEMA pour les huit départements concernés, un enfant sur trois a été accueilli à 3 ans jusqu'à présent. Prêt de la moitié des enfants accueillis l'ont été à 4 ans. 19 % sont entrés à 5 ans.

Tableau 8. Âge des enfants orientés mais non accueillis

Âge	Nb d'enfants
3 ans	5
4 ans	2
5 ans	1
6 ans	1
Total	9

Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

Parmi ces 9 enfants, 5 avaient trois ans au moment de l'orientation. Un enfant avait 6 ans.

Tableau 9. Sexe des enfants accueillis en UEMA

Sexe	Nb d'enfants	%
Féminin	16	22 %
Masculin	58	78 %
Total	74	100 %

Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

78 % des enfants accueillis dans les UEMA des 8 départements concernés sont des garçons. La Haute Autorité de Santé, précisait en 2010 que « l'autisme infantile est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles »¹.

Tableau 10. Sexe des enfants orientés mais non accueillis

Sexe	Nb d'enfants
Féminin	2
Masculin	5
Non réponse	2
Total	9

Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

5 enfants orientés mais non accueillis sont des garçons et deux sont des filles. Le sexe des enfants n'est pas indiqué pour deux d'entre eux.

Les garçons sont surreprésentés pour l'ensemble des enfants orientés.

Tableau 11. Catégorisation des diagnostics des enfants accueillis en UEMA, par les MDPH

Diagnostic	Nb d'enfants	%
TSA (sans précision)	45	61 %
TED	3	4 %

¹ HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. HAS. Janvier 2010. p. 9.

Troubles spécifiques mixtes du développement	3	4 %
Troubles des conduites	2	3 %
Autisme infantile	2	3 %
Autisme modéré	2	3 %
Autisme sévère	13	18 %
Non déterminé	4	5 %
Total	74	100 %

Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

Selon les MDPH, la catégorisation de l'autisme apparaît différemment. Parmi les huit départements concernés, 61 % des enfants sont diagnostiqués et catégorisés sous le terme « Trouble du Spectre de l'Autisme » (TSA), sans plus de précision. 18 % des enfants sont catégorisés « autisme sévère » et d'autres enfants bénéficient également d'une caractérisation de leur autisme.

Ces multiples d'nominations démontrent la difficulté de catégoriser l'autisme, dont la posologie reste un objet de recherche scientifique. Le cahier des charges a d'ailleurs rendu compte de cette problématique :

« L' « autisme » renvoie à une catégorie de troubles neurodéveloppementaux recouvrant des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes amenant à proposer des réponses variées et adaptées aux spécificités propres à chaque situation.

Cette diversité peut être précisée sous forme de catégories ou sous forme dimensionnelle.

La classification internationale des maladies (CIM-10), classification de référence en France, retient l'acception « Troubles envahissants du développement » (TED) et décline ainsi huit catégories : autisme infantile, autisme atypique, syndrome de Rett, autre trouble désintégratif de l'enfance, hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, syndrome d'Asperger, autres troubles envahissants du développement et trouble envahissant du développement, sans précision.

Depuis quelques années néanmoins, et d'autant plus depuis la publication du DSM5 en 2013, l'idée que ces catégories sont de simples variantes d'une même pathologie et donc d'un continuum d'un même trouble, le trouble du spectre de l'autisme (TSA), s'est développée.

Le terme de trouble du spectre de l'autisme (TSA) tend à se substituer à celui de TED. Il sera utilisé dans le présent cahier des charges »¹.

Ainsi, pour les enfants accueillis dans les huit UEMA du Grand Est concernés, seuls les enfants nommés par la catégorie « troubles des conduites » ne correspondent pas une des catégories se référant à l'autisme. C'est également le cas des quatre enfants pour lesquels le diagnostic n'est pas déterminé.

¹ INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192. *Op cit.* p. 1.

Tableau 12. Catégorisation des diagnostics des enfants orientés mais non accueillis en UEMA, par les MDPH

Diagnostic	Nb d'enfants
TSA (sans précision)	2
TED	1
Autisme infantile	0
Autisme sévère	2
Non déterminé	2
Non réponse	2
Total	9

Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

Parmi les enfants orientés mais non accueillis, le diagnostic n'était pas encore déterminé au moment de l'orientation en UEMA, pour 2 enfants. Ainsi le diagnostic était avéré pour une majorité d'entre eux : 4 enfants sont diagnostiqués TSA dont 2 « autisme sévère » et 1 enfant est diagnostiqué « troubles envahissants du développement ».

Tableau 13. Déficiences ou troubles associés des enfants accueillis en UEMA

Déficience ou trouble associé	Nb d'enfants	%
Déficience intellectuelle potentielle	9	23 %
Déficience intellectuelle avérée	9	23 %
<i>Dont déficience intellectuelle légère</i>	2	5 %
<i>Dont déficience intellectuelle moyenne</i>	4	10 %
<i>Dont déficience intellectuelle sévère</i>	3	8 %
Déficience du langage	7	18 %
Déficience du psychisme	11	28 %
Déficience sévère de la communication	6	15 %
Déficience des fonctions psychomotrices	1	3 %
Epilepsie	2	5 %
Hydrocéphalie	1	3 %
Troubles du comportement	7	18 %
Troubles de l'attachement	1	3 %
TDAH	2	5 %
Trouble sans précision	1	3 %

Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

Ce tableau recense les déficiences ou troubles associés chez les enfants accueillis en UEMA. Un enfant peut présenter plusieurs déficiences ou troubles associés. La part des enfants sans déficience ou trouble associé n'apparaît pas car l'absence de réponse dans les statistiques demandées ne permet pas d'identifier si les enfants n'ont pas de troubles ou si ceux-ci ne sont pas identifiés.

Parmi les enfants accueillis dans les huit UEMA concernées, 23 % des enfants présentent une déficience intellectuelle avérée et 23 % une déficience intellectuelle potentielle, soit près de la moitié des enfants accueillis en UEMA.

28 % des enfants sont concernés par une déficience du psychisme. La catégorie « déficience du psychisme » est issue de la nomenclature définie par l'arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles¹. Elle correspond aux catégories suivantes : déficience de la conscience et de la vigilance, troubles du comportement, de la personnalité et des capacités relationnelles, déficience des émotions ou de la volition, déficience des fonctions psychomotrices, troubles de la perception ou de l'attention, troubles des pulsions. La déficience du psychisme peut altérer les capacités intellectuelles, les capacités relationnelles et le comportement, la communication, les capacités dans la vie quotidienne, l'autonomie et la socialisation². Ainsi d'autres catégories de déficiences nommées par les MDPH et intégrées dans le tableau ci-dessous peuvent être intégrées à cette catégorie.

Par ailleurs, 15 % des enfants ont une déficience sévère de la communication et 18 % une déficience du langage. En ce sens, le cahier des charges précise que les UEMA accueillent des enfants « présentant des troubles du spectre de l'autisme sévères et n'ayant pas développé de communication verbale »³.

18 % des enfants ont des troubles du comportement et 5 % des troubles de l'attention et hyperactivité (TDAH).

Tableau 14. Déficiences ou troubles associés des enfants orientés mais non accueillis

Déficience ou trouble associé	Nb d'enfants
Déficience intellectuelle potentielle	1
Déficience intellectuelle légère	1
Déficience du langage	1
Déficience du psychisme	1
Troubles du comportement	1
Non réponse	2
Aucun	2
Total	9

Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

Parmi ces enfants, les déficiences et troubles sont diversifiés, de la même manière que les enfants ayant été effectivement accueillis. 2 enfants parmi les 9 n'avaient aucune déficience ou trouble associé.

¹ Arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles. Code de l'action sociale et des familles. www.legifrance.gouv.fr

² CNSA. *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées*. CNSA. Mai 2013. p. 14-15.

³ INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192. *Op cit.* p. 1.

Tableau 15. Accompagnement antérieur par un professionnel libéral, pour les enfants accueillis

Accompagnement antérieur	Nb d'accompagnement
Psychologue	1
Orthophoniste	23
Psychomotricien	3
Educateur spécialisé	2
Equithérapie	1

Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

30 accompagnements en libéral ont eu lieu avant l'arrivée en UEMA des 74 enfants concernés, un enfant pouvant être concerné par plusieurs accompagnements. La majorité des prises en charge portent sur l'intervention d'un orthophoniste.

Tableau 16. Accompagnement antérieur par les secteur sanitaire et médico-social, pour les enfants accueillis

Accompagnement antérieur	Nb d'accompagnement
CMP	14
Centre de médecine physique et de réadaptation	1
CATTP	2
CHU	6
Hôpital de jour	6
CAMSP	10
SESSAD	3
Total	32

Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

29 accompagnements par des professionnels du secteur sanitaire, avant leur entrée en UEMA, sont recensés pour les 74 enfants des huit départements concernés. La moitié des accompagnements ont été effectués dans un Centre Médico-Psychologique.

Par ailleurs, dans le médico-social, 10 enfants ont été accompagnés par un CAMSP et 3 par un SESSAD, avant leur entrée en UEMA.

Concernant les enfants orientés mais non accueillis en UEMA, leur orientation effective a été renseignée pour quatre de ces enfants. Tous ont été orientés en SESSAD dont 3 en SESSAD habilité « autisme ».

III. Un accompagnement diversifié pour les enfants et leur famille

L'accompagnement des enfants et leur famille en UEMA s'organise tout au long de leur parcours. Il débute par la découverte de l'enfant, puis des activités lui sont proposées au regard de son projet individualisé d'accompagnement. Un suivi à domicile est également organisé pour les parents,

et l'organisation globale de l'unité est réfléchi avec les partenaires. Enfin, l'organisation autour de la scolarité tel que le périscolaire et les transports est aménagée.

1. Les premiers temps de l'accueil sont destinés à connaître les capacités et besoins de chaque enfant

Les premières phases de la prise en charge de l'enfant s'opèrent dès la rentrée, où les premières observations sont engagées.

➤ L'organisation de la rentrée scolaire permet de rassurer les parents

Les parents ont pu échanger au moment de l'admission avec une partie voire la totalité de l'équipe, tel que nous l'avons précisé précédemment. Cet accompagnement en amont permet notamment de limiter les appréhensions pour les parents le jour de la rentrée, comme l'a confié une maman au cours d'un entretien.

Le premier jour d'accueil, certaines UEMA proposent aux parents un temps commun avec leur enfant dans la classe afin que l'enfant puisse se familiariser avec les lieux. Dans l'Aube, l'inclusion de l'enfant dans sa classe est **progressive**. Lors de la première matinée, seuls les nouveaux enfants sont accueillis avec leurs parents. L'après-midi, les enfants entrant dans leur seconde ou troisième année les rejoignent avec leurs familles. Le lendemain l'école débute pour l'ensemble des enfants. A Scherwiller l'accueil est également progressif. Lors de la première matinée les enfants sont accueillis avec leurs parents, le lendemain ils sont accueillis seuls pendant une demi-journée. Le troisième jour, ils sont accueillis seuls toute la journée, hormis pendant le temps de repas, qui est intégré le quatrième jour. Dans le Haut-Rhin un accueil progressif est adapté en fonction de chaque enfant lors de la phase de pairing.

Les entretiens réalisés avec les parents illustrent l'importance du premier accueil de l'enfant, et le besoin des parents d'être rassurés. Un parent précise que les professionnels ont été à l'écoute de ses demandes, il explique :

« Le premier jour elle est partie en récréation avec les autres enfants », puis « on s'est mis en retrait, en observation (...) et puis on est retournés dans la classe et on est partis discrètement et après l'éducatrice nous envoyait des petits messages ».

Dans cette situation, les parents n'ont pas souhaité que leur enfant prenne les transports proposés lors de la première semaine. Le fonctionnement a donc été aménagé car les parents ont assurés le transport la première semaine, puis uniquement le matin la seconde, pour passer le relai à l'UEMA la troisième semaine. Les professionnels ont également transmis des **vidéos** de l'enfant en classe à ses parents afin qu'ils puissent observer le comportement de leur enfant dans la classe.

Un autre parent insiste sur la qualité de l'accueil du responsable de l'UEMA :

« Je lui ai fait part de mes peurs de maman d'un enfant en situation de handicap », puis « il nous a enlevé une boule au ventre ». Elle ajoute « j'avais hâte de voir ce que ça allait donner l'unité d'enseignement maternelle parce qu'on y mettait beaucoup d'espoir, et il nous l'a expliqué tellement bien, c'était un programme, moi je regardais un peu déjà toutes les méthodes comportementales déjà en amont chez moi et ils proposaient à peu près ce que je voulais ».

- L'accompagnement débute systématiquement par une phase d'observation et d'évaluation

Dans l'ensemble des UEMA, une phase d'observation est engagée dès la rentrée scolaire pour permettre de faire émerger des axes de travail individualisés pour chaque enfant. Selon les unités, l'observation initiale des enfants se poursuit **a minima jusqu'aux vacances de la Toussaint et a maxima, aux vacances de Noël.**

Le cahier des charges consacre son annexe 2 aux « éléments relatifs aux outils utilisés en phase de diagnostic et lors de la réévaluation régulière de l'enfant, par l'équipe de diagnostic et par l'équipe d'intervention ». Il est précisé « Les équipes pluridisciplinaires d'évaluation et de diagnostic sont chargées de mettre en place le plus rapidement possible les procédures diagnostiques permettant ou non de conclure à un diagnostic de TSA »¹. Les outils devant être utilisés au cours du diagnostic sont les suivants : ADI-R, ADOS, PEP-R, ECSP, échelle de la communication sociale précoce et l'échelle ECA-R². Ces outils peuvent également être utilisés par les professionnels des UEMA, lors de la phase d'observation.

En effet, lors de l'observation, l'ensemble des professionnels des unités réalisent des évaluations des enfants, avec des outils divers. Certains professionnels utilisent des outils propres à leur discipline, tel que le bilan orthophonique et le bilan psychomoteur, lorsque ces professionnels sont présents dans les UEMA. Concernant l'équipe éducative, les professionnels évaluent parfois les compétences des enfants avec des outils spécifiques à l'autisme. Dans la Marne, le PEP³ de chaque enfant est réalisé. Cet outil peut également être mobilisé en Haute-Marne, si certains éléments ont besoin d'être affinés suite aux bilans paramédicaux. En Meuse, le PEP-3⁴ est complété par le COMVOOR⁵, l'échelle ECA-R⁶ et l'ABLLS⁷. Ce dernier est également utilisé dans le Bas-Rhin en complément du PEP. Dans ce territoire, les professionnels mettent en œuvre également le VB Mapp⁸ avec les enfants.

Dans tous les départements la phase d'évaluation a lieu au regard des objectifs définis par le programme scolaire. Les évaluations en interne sont parfois complétées par les bilans des professionnels ayant accompagnés l'enfant avant son arrivée en UEMA.

Les bilans effectués permettent de définir des objectifs dans le cadre du projet individualisé d'accompagnement (PIA). Une première version de ce projet est donc rédigée en fin de phase d'observation. Les ateliers mis en œuvre par la suite par l'équipe sont donc pensés au regard de ces objectifs.

¹ *Ibid.* p. 29.

² Détail des outils en annexe 3.

³ Le PEP a pour objectif d'identifier les difficultés cognitives et d'apprentissage propre à l'enfant.

⁴ Il s'agit de la troisième version de l'outil PEP.

⁵ Le COMVOOR évalue les aspects de la communication de l'enfant : verbaux et non-verbaux.

⁶ ECA-R signifie évaluation des comportements autistiques. Il évalue le retrait social, la communication verbale et non verbale, les réactions face à l'environnement, la motricité, l'affect, l'attention, la perception et les fonctions intellectuelles.

⁷ L'ABLLS évalue les compétences du langage et de l'apprentissage.

⁸ Le VB-Mapp évalue les compétences du langage et de l'apprentissage, ainsi que les compétences sociales.

Bonnes pratiques

- Proposer un accueil progressif au sein de la classe.
- Réaliser des vidéos à destination des parents.

2. Les activités sont construites au regard des objectifs transversaux décrits dans le cahier des charges, et conformément aux RBPP

Le cahier des charges des UEMA précise que chaque enfant accueilli en UEMA bénéficie d'un projet individualisé d'accompagnement (PIA). Ce PIA s'articule avec le projet personnalisé de scolarisation (PPS). Dans ce cadre,

« Les projets individualisés d'accompagnement sont fonction de l'évaluation des besoins particuliers de chaque enfant avec TSA, amenant à développer des interventions s'appuyant sur des objectifs transversaux suivants :

- Communication et langage ;
- Interactions sociales ;
- Domaine cognitif ;
- Domaine sensoriel et moteur ;
- Domaine des émotions et du comportement ;
- Autonomie dans les activités quotidiennes ;
- Soutien aux apprentissages scolaires »¹.

Ce paragraphe présente comment les axes d'intervention sont mis en place dans la classe au quotidien.

➤ La communication et le langage

La communication et le langage sont travaillés avec tous les enfants quotidiennement dans toutes les classes.

Des outils spécifiques à l'accompagnement des enfants avec TSA sont utilisés par une grande partie des professionnels. Le classeur de communication ou Picture Exchange Communication System (PECS) est un outil quotidien dans les UEMA de la Marne, de Haute-Marne, de Meurthe-et-Moselle, de Meuse, du Bas-Rhin (Scherwiller et Strasbourg), du Haut-Rhin et des Vosges. Dans les Vosges, l'ensemble des professionnels de l'UEMA sont formés et habilités par PECS France. En Meuse, le Makaton² est également cité comme outil utilisé.

Des ateliers favorisant la communication peuvent être mis en œuvre par les orthophonistes. Dans la Marne, l'orthophoniste propose des séances individuelles avec l'enfant, les exercices réalisés sont ensuite repris avec l'enseignante en groupe collectif. En Meurthe-et-Moselle, l'orthophoniste accompagne chaque enfant pour l'appropriation du PECS, qui peut ensuite être repris par l'ensemble de l'équipe. En Moselle, l'orthophonie permet également de travailler la communication avec l'image.

¹ *Ibid.* p. 4.

² Le Makaton est un autre programme d'aide à la communication et au langage reposant notamment sur des pictogramme et des signes.

En Meuse, un orthophoniste libéral intervient parfois sur un temps scolaire. Les apprentissages sont ensuite transmis aux professionnels de l'UEMA pour les renforcer dans le cadre scolaire.

De manière générale, des ateliers destinés à travailler le langage sont mis en œuvre dans les UEMA, toujours en lien avec les objectifs du programme scolaire de maternelle. En ce sens, l'équipe de l'UEMA de la Marne met en place des face-à-face en binôme éducatif. Deux professionnels encadrent un enfant et les échanges sont favorisés. De plus, des temps d'inclusions sont spécifiquement dédiés au développement du langage. En Haute-Marne, les imagiers et les comptines sont des supports à la communication. Les rituels du matin favorisent la verbalisation. Chaque matin, lors de son arrivée, chaque enfant est encouragé à dire bonjour et donner le prénom de chaque personne présente. A Strasbourg, les albums peuvent également être réécrits sous forme de pictogrammes. Les gestes sont également utilisés pour appuyer certains mots. Ainsi dans chaque UEMA, la communication est travaillée à travers des temps individuels et des temps collectifs. Un professionnel précise que chaque outil est adapté « pour que ce soit visuel, auditif, attractif ».

Lors des entretiens avec les familles, un parent précise que la communication et le langage sont également travaillés à travers le suivi des consignes dans le cadre des ateliers et des jeux proposés aux enfants.

Un autre parent indique que pour son fils, il existe « parallèlement deux travaux. Le [sien] et celui de l'UEM ». En effet, ce parent a décidé de mettre en œuvre la méthode ABA à son domicile, afin de renforcer le développement des capacités de son fils. Au sein de la classe, le PECS continuait à être utilisé. La famille utilisait donc le PECS en complément à domicile.

Tableau 17. Outils d'apprentissages utilisés en UEMA, pour la communication et le langage

Outils utilisés	UEMA concernées
Ateliers de langage	Toutes
PECS	Marne, Haute-Marne, Meurthe-et-Moselle, Meuse, Bas-Rhin (Scherwiller et Strasbourg), Haut-Rhin, Vosges
Makaton	Meuse
Images, Albums, Pictogrammes	Haute-Marne, Moselle, Strasbourg

Ce recensement est sans garantie d'exhaustivité. Il correspond aux outils et méthodes mis en avant par les professionnels interrogés.

La communication et le langage sont également travaillés à travers les interactions sociales.

➤ Les interactions sociales

Les interactions sociales sont travaillées en permanence avec chaque enfant au sein de la classe. Des exercices sont mis en œuvre pour inciter les enfants à **faire des demandes** de manière verbale ou non verbale, notamment afin de solliciter un adulte n'étant pas membre de l'équipe. Les travaux en groupe au sein de la classe sont également l'occasion de travailler sur ces interactions. Les jeux favorisent les échanges. Ils peuvent être travaillés dans le cadre de parcours de motricité. En dehors de la classe, les interactions sociales sont renforcées dans le cadre des inclusions.

L'ensemble des UEMA mettent en œuvre des **temps d'inclusions** des enfants accueillis au sein d'autres classes de l'école en conformité au cahier des charges. Celui-ci indique que le projet des UEMA « comprend par conséquent des temps d'inclusion en classe ordinaire, accompagnés par un membre de l'équipe, qui seront organisés en fonction du PPS et du PIA de l'élève. Ces temps doivent être progressivement augmentés et ajustés aux possibilités et besoins de l'élève »¹. Les temps d'inclusions peuvent être individuels ou collectifs.

Au cours de sa scolarisation en UEMA, chaque enfant dispose d'un **temps individuel** au sein d'une autre classe de l'école. Ce temps évolue au cours de l'année et dépend des activités proposées au sein de l'autre classe. Un enfant est inclus dans une autre classe en fonction de ses capacités et des objectifs poursuivis dans le cadre de son projet individualisé d'accompagnement. Les enfants peuvent être répartis dans des classes différentes, si l'école dispose de plusieurs classes de niveaux similaires. Par exemple dans l'Aube, chaque enfant a une classe de référence. Lors de ces inclusions, les enfants sont généralement accompagnés par un professionnel de l'UEMA. En Haute-Marne et dans le Haut-Rhin, un enfant peut être inclus dans une autre classe sans être accompagné, en fonction de ses capacités.

Les temps d'inclusion individuels interviennent progressivement dans l'ensemble des UEMA. Dans la Marne, aucun enfant n'a été inclus lors de la première année d'ouverture de l'UEMA. Cette UEMA accueille aujourd'hui une seconde cohorte d'enfant pour laquelle quatre enfants ont d'ores-et-déjà été inclus lors de leur première année. Lors de la seconde année, tous les enfants ont des temps d'inclusion. En Haute-Marne, « tous les enfants sont inclus, ils participent à des inclusions individuelles ou collectives, accompagnés ou pas ». Les temps d'inclusion sont relatifs en fonction des enfants et des unités. Dans cette UEMA, un enfant est accueilli directement dans une autre classe chaque matin et rejoint l'UEMA lors du temps de repas. A Strasbourg, le temps d'inclusion était de 2h au maximum en juin 2018. A Mulhouse, les enfants sont inclus progressivement et peuvent finir l'année quasiment à temps complet. L'enseignante précisait en juin 2018 que tous les élèves étaient inclus le vendredi matin. Ces temps d'inclusion individuels sont donc des temps privilégiés pour favoriser les interactions sociales.

Ces temps individuels sont complétés par des **temps d'inclusion collectifs**. Ces temps collectifs s'organisent dans les espaces de rencontres des enfants de l'école, notamment lors des **récréations**. Dans toutes les UEMA du Grand Est, les enfants partagent les temps de récréation avec les enfants des autres classes.

Des **projets communs** peuvent être mis en place avec les autres classes afin de favoriser les interactions tels que l'organisation du spectacle de fin d'année, le Carnaval, les fêtes d'anniversaires ou encore les sorties scolaires. Dans les Ardennes, ces **activités** organisées par l'école sont proposées à l'équipe de l'UEMA, à Scherwiller et à Mulhouse également. Le même fonctionnement apparaît en Haute-Marne, en Meuse et en Moselle. L'équipe décide ensuite s'il est opportun d'inclure les enfants au projet en fonction de l'activité. Dans l'Aube, chaque enfant peut participer aux sorties scolaires de sa classe d'inclusion en fonction de l'activité. Dans la Marne, certaines sorties sont pensées conjointement et sont communes à l'ensemble des classes dont l'UEMA. Pour d'autres activités, la classe ne participe pas car l'activité n'est pas adaptée aux enfants.

Une part des UEMA mettent en place des « **inclusions inversées** ». Ces temps consistent à inviter une autre classe à participer à une activité de l'UEMA, dans ses locaux. En Haute-Marne, ce

¹ *Ibid.* p. 6.

temps a lieu chaque jour en fin de matinée. Ce temps peut être consacré à un projet commun ou il peut être simplement avoir pour objectif d’être ensemble. En Meuse, les enfants des autres classes sont invités lorsqu’un enfant de l’UEMA fête son anniversaire. A Strasbourg, chaque vendredi est consacré au mélange de la classe avec une seconde classe pour construire un projet commun. Dans le Haut-Rhin ces temps et les activités proposées sont adaptés en fonction de la taille des classes accueillies. Ces temps d’accueil sont également mis en œuvre dans les Vosges.

Ainsi les interactions sont favorisées au sein de la classe, mais également dans l’environnement de l’école et à l’extérieur lors des sorties.

Tableau 18. Inclusions

Outils utilisés	UEMA concernées
Inclusions individuelles	Toutes
Inclusions inversées	Haute-Marne, Meuse, Bas-Rhin Strasbourg, Haut-Rhin, Vosges
Projets communs	Ardennes, Aube, Marne, Haute-Marne, Meuse, Moselle, Bas-Rhin Scherwiller, Haut-Rhin

➤ Le domaine cognitif

Les activités visant à développer la cognition des enfants vont différer en fonction de leurs troubles. En effet certains enfants peuvent présenter une déficience intellectuelle, alors que d’autres enfants ont à l’inverse des capacités intellectuelles supérieures à la moyenne pour leur âge. Cependant, si les équipes des UEMA vont adapter le travail à chaque enfant en fonction de ces capacités, **la plupart des enfants connaissent des difficultés similaires, notamment des troubles de l’attention, du langage et du comportement.**

La cognition peut être travaillée individuellement. Les exercices sont alors généralement proposés par la psychologue. Dans l’Aube et dans la Marne, ce travail est effectué à travers des **exercices d’attention** et un travail sur les **émotions**. En Meurthe-et-Moselle, les indications d’activités sont données à l’enseignante par la psychologue suite au bilan de l’enfant. En Moselle, l’enfant est vu individuellement chaque semaine par la neuropsychologue. A Strasbourg, la psychologue s’appuie sur la méthode ABA.

En complément de l’intervention des psychologues, chaque enseignant adapte le programme scolaire en fonction des capacités de l’enfant. Les échanges en équipe permettent d’individualiser les modalités pédagogiques. Dans les Vosges, des temps d’activités de pairing permettent de favoriser l’assimilation des compétences. Dans le Bas-Rhin, les professionnels mettent en place des ateliers en situation d’autonomie inspirés de la méthode Montessori. Les enfants vont choisir leur activité et vont devoir les effectuer seuls. En Meuse, l’équipe utilise le TEACCH et l’ABA qu’ils adaptent en fonction du niveau de compréhension de chaque enfant. Enfin dans la Marne, des temps collectifs de rituels permettent également de favoriser la cognition des enfants.

Lors d’un entretien un parent précisait que son fils ayant des besoins particuliers pour l’apprentissage de l’écriture, de la lecture et d’autres éléments du programme d’école maternelle, une éducatrice libérale intervient au domicile de l’enfant. Cette professionnelle formée à la méthode ABA-

VB a pour objectif de transmettre des outils aux parents pour faire un travail au quotidien. Il ne s'agit pas d'une professionnelle de l'UEMA mais l'accompagnement a été proposé par l'UEM. Dans ce cadre, certains outils sont financés par la famille mais les interventions sont prises en charge par l'unité.

Pour chaque enfant, les activités proposées sont complétées par des ateliers favorisant la sensorialité et la motricité.

Tableau 19. Domaine cognitif

Outils utilisés	UEMA concernées
Exercices d'attention	Aube, Marne
Activités individuelles non précisées	Meurthe-Moselle, Moselle
Pairing	Vosges
Ateliers en autonomie	Bas-Rhin Scherwiller et Strasbourg
Méthode ABA	Bas-Rhin Strasbourg, Meuse
TEACCH	Meuse
Temps collectifs de rituels	Marne

Ce recensement est sans garantie d'exhaustivité. Il correspond aux outils et méthodes mis en avant par les professionnels interrogés.

➤ Le domaine sensoriel et moteur

Afin de travailler cet aspect éducatif, les équipes mettent en place des activités seules et s'appuient par ailleurs sur des ressources extérieures.

Des temps dédiés à la motricité sont **mis en œuvre dans chaque UEMA, que l'unité dispose d'un temps d'intervention de psychomotricien ou non**. Néanmoins lorsqu'une psychomotricienne intervient, elle pilote les activités dédiées à la motricité, en lien avec l'enseignante et l'équipe éducative. En Meurthe-et-Moselle, ces activités sont pilotées par l'ergothérapeute.

Dans l'Aube, un temps hebdomadaire est dédié à un cours d'éducation physique et sportive. Le sport est également valorisé en Moselle, avec un cycle piscine, ou encore un atelier mis en place par un éducateur sportif pour une part des enfants. Un temps y est dédié également en Haute-Marne. Ce temps est commun aux autres enfants de l'école dans les Vosges.

Les enfants de l'UEMA peuvent également bénéficier de la salle de motricité de l'école. Des parcours moteurs y sont installés dans la Marne et sont utilisés par l'UEMA. A Scherwiller, une partie des enfants sont inclus pour les temps de motricité. A Strasbourg, le parcours moteur est utilisé 30 minutes à 45 minutes par jour. Une salle de jeux incluant un parcours moteur est utilisée 40 minutes par jour dans le Haut-Rhin.

Des temps individuels sont définis à Strasbourg, dans la Marne, en Haute-Marne, en Moselle, en Meuse et dans les Vosges. Pour ces deux derniers, les temps sont assurés par un professionnel libéral (psychomotricien ou ergothérapeute). Les enfants peuvent bénéficier du plateau technique de l'association dans la Marne, où des séances de balnéothérapie sont organisées.

Au sein de l'UEMA des espaces sont mis en œuvre pour favoriser la sensorialité, tel que l'espace Snoezelen à Reims. Un espace dédié aux jeux d'eau a été construit à Epinal.

En complément des ateliers éducatifs permettent de favoriser la sensorialité telle que la relaxation dans la Marne, les bacs sensoriels dans l'Aube, le vélo à Strasbourg, la danse, le théâtre, la musique en Haute-Marne. Des sorties spécifiques tel que le parcours pieds nus sont également organisées dans plusieurs unités.

La motricité et la sensorialité sont globalement travaillées au quotidien dans chaque activité.

Tableau 20. Domaine sensoriel et moteur

Outils utilisés	UEMA concernées
Education physique et sportive	Aube, Haute-Marne, Vosges
Parcours moteur	Toutes
Balnéothérapie	Marne
Snoezelen	Marne, Moselle
Jeux d'eau	Vosges
Relaxation	Marne
Bacs sensoriels	Aube
Vélo	Bas-Rhin Strasbourg
Danse, théâtre, musique	Haute-Marne

Ce recensement est sans garantie d'exhaustivité. Il correspond aux outils et méthodes mis en avant par les professionnels interrogés.

➤ Le domaine des émotions et du comportement

L'accompagnement visant à permettre à l'enfant de maîtriser ses émotions et son comportement est **supervisé par le psychologue dans l'ensemble des UEMA, individuellement et collectivement**. Cependant, certaines unités ont développé l'utilisation d'outils en ce sens.

Dans la Marne, les supports visuels viennent renforcer les consignes. Des règles sont définies par le biais de temps dédiés aux histoires. Lors de ces temps, une attention conjointe est demandée aux enfants. Les imitations sont également utilisées pour transmettre des comportements à tenir. Des responsabilités sont transférées aux enfants, tel que l'arrosage d'une plante par exemple. Globalement, l'affichage d'un emploi du temps individualisé facilite la gestion des comportements. Cet emploi du temps existe pour les enfants et les professionnels.

En Haute-Marne, un travail a été mené afin prévenir et gérer les comportements-problèmes. Avec l'aide de la supervision, des fiches d'observation et d'analyse ont été construites. Des supports visuels avec des **imagiers** sous forme de tableau « j'ai le droit, je n'ai pas le droit, j'ai mal, je suis en colère » permet également de déterminer les règles et de recueillir les expressions et émotions. Un cahier des émotions est également utilisé par la psychologue.

En Meuse, des **supports** tels que la tablette ou les dessins animés permettent de travailler sur le comportement avant une sortie. Par exemple, avant une visite à la ferme. Des **scénarios sociaux** sont organisés afin de mettre l'enfant en situation, tel que chez le médecin par exemple. Cette

méthode est également mise en œuvre dans les Vosges, où un enfant a pu être accompagné chez le médecin pour une visite blanche.

A Strasbourg, un protocole a été mis en place par la psychologue sur un conseil de la supervision. Ce protocole est individualisé à chaque enfant et il est signé par les parents. Un contrat de comportements avec un système de points uniquement positifs permet de valoriser les attitudes des enfants.

Pour l'ensemble des enfants, le comportement et la gestion des émotions sont des éléments travaillés de manière transversale au quotidien.

➤ L'autonomie dans les activités quotidiennes

Cet axe d'apprentissage est travaillé tout au long de la journée par l'ensemble des équipes.

Lors de l'arrivée des enfants, le déshabillage (retirer son manteau et ses chaussures) est un premier temps de travail avec pour objectif que l'enfant puisse le réaliser seul à terme. Ce temps est renouvelé au cours de la journée (récréation, temps méridien), en alternance avec des temps d'habillage.

Dans la classe, les temps dédiés au choix des jeux permettent à l'enfant de favoriser son autonomie. A Strasbourg les enfants peuvent effectuer des activités en autonomie. Ils ont à la ceinture **un pictogramme « aide »** et un **pictogramme « je ne veux pas »** qui leur permet de solliciter ou de répondre à un adulte ou un autre enfant, si nécessaire.

La propreté est également un axe travaillé. Selon une professionnelle interrogée, il s'agit d'un objectif prioritaire fréquent pour les parents car la propreté est un repère partagé qui permet l'entrée en école maternelle. En Meuse, un schéma de travail sous forme de photo était déjà mis en place par l'école dans les toilettes. Le brossage des dents et le lavage des mains participent à l'apprentissage de l'hygiène, dans toutes les UEMA.

Enfin, les temps de repas et de goûter sont des temps privilégiés pour travailler l'autonomie. Cet axe est renforcé à travers les visites à domicile effectuées par l'équipe éducative.

➤ Le soutien aux apprentissages scolaires

Le soutien aux apprentissages scolaires est décliné à travers toutes les méthodes et les outils décrits précédemment. Dans chaque unité, l'enseignante adapte les activités aux projets des enfants, tout en respectant les objectifs du programme d'enseignement de l'école maternelle. Une activité peut répondre à différents objectifs.

Chaque enseignante dispose d'un **carnet de suivi des apprentissages pour chaque enfant** définissant les objectifs à atteindre en lien avec le PIA. Dans l'Aube et dans les Vosges ce carnet est intégré au PIA afin de ne pas dédoubler les supports. Il prend le nom de carnet de suivi des apprentissages à Scherwiller, en Moselle et dans les Ardennes. A Scherwiller ce carnet a été construit conjointement avec les autres enseignants de l'école.

Dans la Marne et en Haute-Marne, il s'agit d'un **cahier de réussite**. Les compétences acquises sont marquées d'une vignette en Haute-Marne. Il circule régulièrement entre les parents et l'UEMA.

En Meuse, le terme de **cahier de compétences** est privilégié. Ce cahier sert également de support entre l'enseignante de l'UEMA et l'enseignante de la classe d'inclusion.

A Strasbourg, Mulhouse et Nancy, le terme **curriculum** est utilisé en référence à la classe soleil, la première UEMA. Dans le Haut-Rhin, cet outil a pour projet d'être retravaillé avec les items du comportement verbal utilisé dans la méthode ABA-VB¹. Ce projet fait suite aux observations de l'enseignante et des parents. A Strasbourg, il est réparti selon les cinq domaines du programme scolaire :

- mobiliser le langage dans toutes ses dimensions,
- agir, s'exprimer, comprendre à travers l'activité physique,
- agir, s'exprimer, comprendre à travers les activités artistiques,
- construire les premiers outils pour structurer sa pensée,
- explorer le monde.

Une double page reprend les prérequis pour l'apprentissage, en ajoutant quelques phrases liées aux compétences de l'enfant afin de valoriser son travail.

Tableau 21. Outils de suivi des apprentissages

Outils utilisés	UEMA concernées
Carnet de suivi des apprentissages	Aube, Bas-Rhin Scherwiller, Moselle, Ardennes, Vosges
Carnet de réussite	Marne, Haute-Marne
Cahier de compétences	Meuse
Curriculum	Meurthe-et-Moselle, Bas-Rhin Strasbourg, Haut-Rhin

Ainsi chaque UEMA décline des activités au regard des enseignements du programme scolaire, des outils de pédagogie classiques, et des outils de pédagogie spécifiques adaptées aux enfants avec troubles du spectre de l'autisme. Ces activités sont réfléchies au regard des objectifs déclinés pour chaque enfant dans son projet individualisé d'accompagnement.

Bonnes pratiques

- Diversifier les modalités d'inclusion : individuelle, inversée, projets communs, sorties scolaires...
- Mettre en œuvre un cahier de réussite / cahier des apprentissages / cahier des apprentissages / curriculum.

¹ Applied Behavioral Analysis – Verbal Behavior, soit Analyse Appliquée du Comportement – Comportement Verbal.

3. Le projet individualisé guide l'accompagnement de chaque enfant et son ajustement est régulier

Chaque unité a mis en place une procédure spécifique de mise en œuvre du projet individualisé d'accompagnement spécifique. Une présentation par unité s'est donc imposée.

- Ardennes

Dans les Ardennes, des tests sont effectués à l'entrée de l'enfant dans l'unité. Le temps destiné à ces tests peut être variable en fonction de chaque enfant. Les résultats de ces tests permettent aux professionnels de définir des objectifs. Ils seront ensuite déclinés pour mettre en œuvre les activités. Ils sont proposés aux parents pour validation avant mise en œuvre. Deux bulletins scolaires sont rédigés au cours de l'année, un par semestre. L'évaluation des PIA permet de rédiger ce bulletin à partir des compétences acquises et des axes de travail à poursuivre.

- Aube

Dans l'Aube, après réalisation des bilans, des objectifs sont rédigés par l'équipe. Le projet, piloté par l'enseignante, est ensuite envoyé aux parents et un temps commun est organisé pour échanger sur ce support.

Toutes les deux semaines, l'équipe revoit le projet de l'enfant (trois ou quatre projets par semaine). Lors de ces temps, l'équipe réfléchit à la réalisation d'activités répondant aux objectifs du projet et aux compétences validées. Une évaluation du projet est effectuée et restituée en fin d'année scolaire aux parents afin de faire le bilan des évolutions de l'enfant.

- Marne

Le projet de l'enfant est travaillé suite aux bilans, pour être **finalisé avant Noël**. Des grilles d'observation portant sur le comportement, le langage et la communication sont utilisées pour chaque enfant, ainsi que le PEP. Ces outils sont mis en œuvre à l'entrée et à la sortie de chaque enfant afin de déterminer ses évolutions. Un bilan intermédiaire peut être organisé si la progression apparaît conséquente.

Un travail de coordination est réalisé en équipe pluridisciplinaire, puis la famille est conviée à un temps collectif afin de définir les objectifs du projet. L'équipe écrit le projet suite à cette rencontre, puis invite à nouveau la famille pour finaliser le projet.

Le PIA et le PPS sont liés. En effet, les deux projets sont construits à partir de domaines communs. La base est donc identique et les objectifs opérationnels sont adaptés en fonction de chaque projet.

- Haute-Marne

Les partenaires qui interviennent dans le parcours de l'enfant sont systématiquement invités aux réunions du PIA de l'enfant, ainsi que les parents. Le projet est défini six mois après l'arrivée de l'enfant au regard des bilans et son évolution.

Par ailleurs le PPS est rédigé suite à la réunion de l'équipe de suivi de scolarisation, au cours de laquelle le GEVASco de l'enfant est produit. Ce PPS reprend les objectifs pédagogiques du PIA. Ainsi tous les outils sont coordonnés et cohérents.

- Meurthe-et-Moselle

Les objectifs du PIA sont rédigés par la direction, l'enseignante qui fait le lien avec le programme scolaire, et l'éducateur référent qui intervient au domicile de l'enfant. L'équipe est accompagnée par le superviseur.

Les objectifs du projet sont définis pour la fin du premier trimestre, avec les parents. Chaque semaine le curriculum, qui reprend les activités mis en œuvre en lien avec les axes du projet, est retravaillé. Les objectifs sont ensuite réévalués à chaque vacance scolaire.

- Meuse

Actuellement, le projet individualisé de l'enfant est arrêté au mois de janvier. Ce temps est considéré comme trop tardif par l'équipe qui souhaiterait transmettre les éléments aux parents à la fin du premier trimestre. Le document transmis lie le PIA et le cahier de compétences, ainsi qu'un projet de vie sous forme de photographies.

Lors de la construction du PIA, l'éducatrice référente présente les objectifs réfléchis en équipe suite aux bilans réalisés. Une réunion est ensuite organisée en présence de la chef de service, de l'éducatrice référente, de la psychologue, de l'enseignante et des parents. Les domaines sont repris et les objectifs priorisés. Les moyens attenants et la temporalité de mise en œuvre sont également arrêtés. Le projet devient alors un avenant au contrat de séjour.

Au cours de l'année, la mise en œuvre de chaque projet est revue toutes les deux semaines par l'équipe.

- Moselle

Les éléments prioritaires pour les familles ont été recueillis lors de l'entretien d'admission. Le PIA est rédigé suite aux observations et bilans de chaque professionnel, fin novembre. L'enseignant rédige en parallèle, un projet pédagogique, qui est l'équivalent du PPS. Les deux projets sont transmis aux familles.

Un temps de rencontre avec les familles permet d'échanger et d'adapter les objectifs en fonction des besoins. Les objectifs sont ensuite retravaillés tous les six mois.

- Bas-Rhin Scherwiller

Suite à la validation des bilans éducatifs, un temps d'échange au sein de l'équipe permet de définir les objectifs et les modalités de mises en œuvre du PIA. L'évolution de ces objectifs est travaillée pendant les temps de vacances scolaires. Les propositions du projet sont validées lors de l'ESS par l'enseignante référente et la famille. Le projet devient alors le PPS.

Chaque objectif est travaillé au regard du cahier des charges et des observations faites par l'équipe.

- Bas-Rhin Strasbourg

Dans les trois premiers mois de l'accueil, une réunion de pré-synthèse est organisée pour définir les objectifs du PIA en équipe. Une synthèse est ensuite organisée pour soumettre cette proposition à la famille. Des objectifs détaillés repris des objectifs généraux du projet, sont travaillés et révisés chaque semaine au cours de l'année.

Le PIA est découpé en une partie pédagogique, une partie éducative et une partie thérapeutique. Les objectifs communs sont ensuite déclinés en équipe, en fonction des professionnels.

- Haut-Rhin

Le PIA fait suite à l'évaluation de la psychologue et débute au plus tard au retour des vacances de la Toussaint. Il est travaillé par l'équipe, présenté aux parents et signé par ceux-ci.

Le PIA est évalué au quotidien à l'aide d'une grille de cotation et deux fois par an par la passation du VB Mapp, du PEP, ou de l'ABBL-S-R. Il s'articule avec le projet personnalisé de scolarisation lors de la réunion de coordination ayant lieu toutes les deux semaines, en présence de l'équipe éducative et de l'enseignante. Le projet scolaire est transmis aux enseignants des classes inclusives et une réunion une fois par mois permet de réajuster le projet scolaire de l'enfant au sein de l'école.

A chaque période une réunion est organisée avec la famille pour revoir les évolutions dans le cadre du PIA.

- Vosges

Une période d'évaluation et d'observation a lieu entre septembre et octobre à l'aide du GEVA. Une synthèse a ensuite lieu avec les parents. Le projet est définitivement validé au cours de l'ESS, en lien avec le PPS.

Les objectifs sont retravaillés en équipe chaque mois et sont évalués grâce à un outil transversal d'évaluation reprenant le programme scolaire et les objectifs éducatifs. Un écrit est rédigé dans le cadre du PPS et un écrit plus didactique est adressé aux parents. Les deux reprennent les mêmes objectifs. Le carnet des apprentissages apporte des indicateurs de suivis tout au long de la période.

Tableau 22. Evaluation et suivi du PIA

Outils utilisés	08	10	51	52	54	55	57	67 Sc.	67 St.	68	88
Grille d'évaluation du PIA	Non	Oui	Oui	Non précisé	Oui	Oui	Oui	Oui	Non précisé	Oui	Oui
Période de finalisation du 1 ^{er} PIA	Variable	Fin octobre	Avant Noël	Six mois	Fin premier trimestre	Janvier	Fin novembre	Variable	Fin novembre	Fin octobre	Fin octobre
Co-construction du projet avec les parents (invitation)	Non précisé	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Co-construction du projet avec les parents (envoi)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Co-construction du projet avec les partenaires (invitation)	Non précisé	Non	Oui (PPS)	Oui	Oui (PPS)	Non	Oui (PPS)	Oui (PPS)	Non précisé	Oui	Oui
Co-construction du projet avec les partenaires (envoi)	Non précisé	Non	Oui (PPS)	Oui	Oui (PPS)	Non	Oui (PPS)	Oui (PPS)	Non précisé	Oui	Oui
Fréquence d'analyse de la situation de l'enfant	Chaque semaine	2 semaines	Chaque semaine	Chaque semaine	Chaque semaine	2 semaines	Chaque semaine	Chaque semaine	Chaque semaine	2 semaines	Chaque semaine

Bonnes pratiques

- Réévaluer régulièrement les objectifs : hebdomadairement, mensuellement ou périodiquement (vacances scolaires).
- Adapter hebdomadairement les objectifs opérationnels.

4. Au-delà des enfants, une unité au service des familles

Le cahier des charges modélisant le fonctionnement des UEMA indique que

« l'intervention précoce implique d'« intervenir » auprès de l'enfant mais aussi de son environnement en proposant aux parents des aides techniques et adaptatives à même de soutenir les capacités spécifiques de leur enfant, d'éviter les handicaps additionnels (les comportements problèmes en particulier) et d'améliorer au total la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. »¹.

Il est alors prévu différents moyens à déployer pour la mise en œuvre de cet accompagnement :

- « Co-construction et co-évaluation du projet individuel d'accompagnement avec l'équipe ;
- Temps de travail au domicile (co-animation de temps de travail en situation de vie quotidienne) assurés par le psychologue de l'Unité d'Enseignement ;

¹ INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192. *Op cit.* p. 12.

- Temps de concertation (au domicile et dans les locaux de l'école ou de l'ESMS) et entretiens téléphoniques, qui selon les cibles, auront à être assurés par l'enseignant ou le psychologue (voire les deux ensemble) ;
- Temps collectifs (formations, réunion parents-équipe sur des thématiques, temps de socialisation ouvert aux familles et à la fratrie...) »¹.

Une guidance parentale doit donc être organisée dans ce cadre et repose sur trois types d'actions :

- « Valoriser, renforcer et faire émerger les **compétences éducatives parentales** à mêmes de s'ajuster au handicap et de stimuler au plus près l'enfant : cet objectif nécessite, avec l'accord des parents, la démonstration et la régulation de gestes spécifiques au domicile au cours de séances de travail régulières (permettant aux parents de s'approprier les techniques visant à exercer l'attention conjointe, les interactions sociales, la communication, le jeu, l'autonomie quotidienne.....) ;
- Accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place : cet objectif suppose la formation des parents à la sémiologie des TSA et aux techniques développementales-comportementales, formation qui pourra être proposée en sessions initiales à l'ouverture des unités d'enseignement (formation regroupant parents- professionnels) mais aussi en sessions de suivi. La formation des parents dont les enfants intègrent plus tard dans le dispositif devra également être envisagée ;
- Favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille (parents, fratrie, autres membres...) qui en expriment le souhait et le besoin. Ces espaces visent à favoriser l'expression d'un vécu, à étayer la famille par un soutien psychologique si besoin, à conforter la place et le rôle de chacun (appui sur les compétences parentales, valorisation,...), à cheminer avec son histoire personnelle, ainsi que sur la place de l'enfant avec TSA dans cette histoire et dans l'avenir ».

Cette guidance parentale s'articule donc autour de deux pôles, au sein de la classe à travers un suivi individuel et des actions collectives, et à l'extérieur de l'unité d'enseignement.

➤ Une communication est déployée avec les parents selon des modalités individualisées

De la même manière que tout enfant scolarisé, l'enseignante de la classe maternelle échange avec les parents concernant les activités réalisées en classe, l'attitude ou encore les progrès de l'enfant. Au sein des UEMA ces observations peuvent être également enrichies par celles de l'équipe médico-sociale et la psychologue. Ces interactions prennent différentes formes en fonction des UEMA.

Tout **d'abord les échanges informels dépendent de l'organisation des transports**. En effet, lorsque les enfants sont amenés à l'école en taxis, les parents ne rencontrent pas l'équipe de l'UEMA à l'arrivée et/ou à la sortie de l'école. Parfois, l'équipe éducative met en œuvre les transports ce qui permet un temps d'échange avec la famille en début et/ou en fin de journée. C'est le cas Meuse et de Moselle.

A l'inverse, une partie ou la totalité des parents peuvent amener directement leur enfant à l'école, comme en Haute-Marne, dans la Marne, en Meurthe-et-Moselle, à Scherwiller ou dans le Haut-Rhin. Pour les autres, les transports sont assurés par des taxis, ce qui ne favorise pas les échanges entre

¹ *Ibid.* p. 13.

les professionnels et les familles. Ainsi, l'UEMA de Strasbourg a mis en place un fonctionnement spécifique afin de favoriser les rencontres. Dans cette unité, les transports sont réalisés par des taxis le matin et le soir hormis une fois par semaine. Un parent emmène ou vient chercher son enfant une fois dans la semaine, ce qui permet d'avoir un temps d'échanges hebdomadaire entre les professionnels et les parents. De plus, les professionnels ayant un temps dédié pour chaque enfant, cela permet de prendre le temps nécessaire à la discussion.

Bien que ces temps d'échanges informels n'existent pas dans chaque UEMA, toutes se sont dotées d'outils pour informer les familles sur l'activité de leurs enfants en classe. Tout d'abord le projet individualisé d'accompagnement mis en œuvre pour chaque enfant est un support liant les attentes des parents et les besoins de l'enfant. Le carnet d'apprentissage décrit précédemment permet également aux familles d'obtenir des informations sur les acquis scolaires de leur enfant, conformément au programme scolaire d'école maternelle.

De plus, un carnet de liaison a spécifiquement pour objet d'informer les parents au quotidien et faire le bilan de la journée. Sa création est spécifiée dans le cahier des charges : « la mise en place d'un cahier de transmission peut utilement compléter les échanges d'information entre la famille et l'équipe accompagnant l'élève au sein de l'UEM »¹. Lors des entretiens, la plupart des UEMA ont évoqué l'utilisation de cet outil hormis les unités des Ardennes, de Meurthe-et-Moselle et de Scherwiller. Dans ce carnet, les activités de la journée sont décrites, des remarques peuvent également être ajoutées en fonction du comportement de l'enfant. Lors d'un entretien, une maman précisait que cet outil pouvait reprendre des éléments sur l'alimentation « un mot sur le menu, ce qu'il mange, ce qu'il ne mange pas, s'il a recraché. Tout, vraiment, est très bien détaillé », elle ajoute « ça pour un enfant qui ne parle pas, pour la maman c'est super ». Ce carnet peut également intégrer des photos prises lors de la journée.

L'UEMA de Strasbourg a la particularité d'avoir un ETP de médecin pédopsychiatre. Dans ce cadre, un rendez-vous mensuel est proposé aux parents. Ce rendez-vous peut être proposé dans le cadre du suivi d'un traitement et dans l'objectif de réaliser une guidance parentale, en fonction des questionnements des parents et de leurs éventuelles difficultés.

Dans toutes les UEMA, les professionnels sont disponibles en fonction des demandes des parents. Un numéro de téléphone et parfois une adresse mail (Haute-Marne, Moselle) permettent aux parents de contacter la classe s'ils le souhaitent. Des échanges plus soutenus sont parfois organisés dans un premier temps afin de rassurer les parents. Lors d'un entretien, un parent précisait que lors de la première semaine d'accueil de son enfant, l'équipe lui transmettait des vidéos et des messages concernant son comportement. Ces communications ont ensuite cessé progressivement. Au cours de l'année des rendez-vous téléphoniques peuvent être organisés lorsque les parents ou l'équipe le souhaitent. A Strasbourg et en Haute-Marne, il est proposé aux familles d'assister à une demi-journée d'école au cours de l'année.

¹ *Ibid.* p. 13.

Bonnes pratiques

- Inciter une rencontre hebdomadaire avec les parents.
- Proposer aux familles une rencontre régulière avec un soignant (médical ou paramédical).
- Proposer aux familles d'assister à un temps scolaire en tant qu'observateur.
- Systématiser la création d'un carnet de liaison pour chaque enfant accueilli.
- Proposer de transmettre des vidéos ou des messages aux parents.

Si des échanges sur le suivi individuel de l'enfant en classe sont proposés aux enfants, les équipes des UEMA mettent également en œuvre des communications collectives.

- Des temps d'accueil collectifs diversifiés sont proposés aux parents, mais n'emportent pas la participation attendue

Des temps collectifs sont proposés par l'ensemble des unités afin de communiquer avec les familles. Des temps d'informations sont proposés par les unités de l'Aube, de la Marne, de Haute-Marne et de Strasbourg. Ces temps sont également l'occasion de **partager un temps convivial**. Ils peuvent être organisés lors de fêtes annuelles telles que Carnaval ou Noël.

Ces temps collectifs peuvent être également organisés avec pour objectif de transmettre des connaissances sur l'autisme. Dans l'Aube, tous les parents ont été formés initialement conjointement avec l'équipe. A la rentrée 2017, une journée de formation a été proposée aux familles. Cette UEMA souhaite organiser à partir de la rentrée 2018 une journée de formation trimestrielle. Lors de cette journée, un membre de l'équipe ou un intervenant extérieur proposera un éclairage sur une thématique définie en fonction des demandes des parents, et des enseignants des classes d'inclusion. Afin de contribuer à l'information des parents, l'UEMA de la Meuse souhaite mettre en place une réunion en début d'année afin de présenter les outils utilisés en classe et notamment le PIA. Dans le Bas-Rhin, cinq jours de formation sont destinés aux parents lors de leur arrivée en UEMA. Deux jours sont assurés par le CRA, l'Education Nationale intervient ensuite. Des outils tels que Le PECS et la méthode ABA sont ensuite présentés aux parents. A Strasbourg et Scherwiller, des espaces de parole sont proposés aux parents, entre eux, et avec les professionnels à Strasbourg.

Par ailleurs, les parents peuvent également s'investir individuellement pour l'ensemble de la classe. Dans la Marne, un parent de l'UEMA est élu au conseil d'école.

Malgré la diversité des initiatives pour communiquer entre professionnels et parents, la participation de ces domaines peut rester mitigée. Ainsi, face à la moindre mobilisation des familles sont conviées à des temps collectifs au sein de la classe, les professionnels s'interrogent parfois sur les formes que peuvent prendre ces séances. Une professionnelle précise « sur les réunions on n'a même pas la moitié des familles, les familles ne remplissent pas les papiers », elle ajoute « on ne les pas voit toujours, ils ne sont pas forcément demandeurs ». Lorsqu'il s'agit de l'accompagnement individuel de l'enfant, la nécessité d'engagement peut être rappelée aux parents par les professionnels. Cependant, lors d'actions collectives, l'investissement des parents est libre et leur mobilisation peut s'avérer limitée.

Ainsi les parents sont invités à s'investir dans l'accompagnement de leur enfant au sein de l'UEMA et de l'école, comme pour toute scolarité.

Bonnes pratiques

- Mettre en place des actions régulières au cours de l'année, favorisant la formation des parents.
- Organiser des temps d'informations collectifs à destination des parents.
- S'appuyer sur les dispositifs de droit commun tel que le conseil d'école pour permettre aux parents de s'investir dans la scolarité de leur enfant.
- Proposer de la formation aux familles.

➤ Une guidance parentale est proposée selon des modalités diverses

Le cahier des charges indique que la guidance parentale

« doit être mise en place très tôt, dès l'entrée de l'enfant dans l'UEM, en accord avec les parents et en tenant compte de leurs contraintes, avec des interventions à domicile selon une fréquence préconisée de 2 par mois la première année et de une par mois les années suivantes.

Une telle guidance éducative, basée sur une démarche collaborative, favorise la généralisation des apprentissages de l'enfant et met en œuvre un soutien concret pour les parents dans la gestion du quotidien.

Cette collaboration avec les parents peut être efficace à condition de « prendre en compte les situations familiales dans toute leur diversité (culturelles, sociales, économiques) » (HAS-ANESM 2012). Elle peut s'étendre aux différents membres de la famille (fratrie en particulier) »¹.

Si cette guidance parentale est mise en œuvre dans toutes les UEMA, elle peut prendre différentes formes.

Une part des unités d'enseignement consacre un temps hebdomadaire aux interventions à domicile. Dans la Marne, une AMP intervient le mercredi après-midi. En Moselle, l'éducatrice intervient chaque semaine hors temps scolaire. Elle peut accompagner les parents chez le coiffeur ou pour un loisir, par exemple. Elle peut avoir lieu un samedi « en fonction de la demande des parents et des besoins des enfants », tel que le précise le directeur de l'unité. Dans les Ardennes, des interventions ont lieu chaque semaine et sont réalisées conjointement par la psychologue et l'éducatrice co-référente de l'enfant. Elles peuvent également avoir lieu pendant les vacances scolaires. L'équipe de cette unité préfère le terme de « guidance familiale » à celui de « guidance parentale » car les interventions proposées favorisent le développement de l'enfant dans son environnement familial. Un travail avec la fratrie peut alors être engagé en fonction des problématiques repérées.

D'autres UEMA prévoient une intervention toutes les deux semaines. Elles sont réalisées par les éducateurs spécialisés le mercredi dans l'Aube. Ce même modèle est repéré en Meurthe-et-Moselle. A Scherwiller l'intervention est réalisée alternativement pendant le temps scolaire et hors temps scolaire. A Strasbourg l'intervention peut également avoir lieu à l'école en présence de la

¹ *Ibid.* p. 12.

famille, en fonction des projets. Par exemple, la famille peut être présente lors d'un repas organisé à l'école.

Pour les autres UEMA, les interventions hors cadre scolaire n'ont pas de temps fixe dédié mais peuvent varier en fonction des objectifs définis dans le cadre du PIA ou de besoins ponctuelles de la famille. C'est notamment l'exemple du Haut-Rhin. En Haute-Marne, plusieurs formes de visites sont réalisées. L'éducatrice coordonnatrice et la psychologue interviennent généralement à domicile, mais d'autres professionnels peuvent être mobilisés en fonction du projet. Par exemple, une AMP peut être sollicitée pour travailler la propreté. Les familles peuvent également être invitées au sein de l'école pour faire le lien avec la supervision. L'objectif est alors de permettre aux parents de mobiliser les outils de l'UEMA, tout en répondant à leurs besoins spécifiques. Un schéma identique est observable dans les Vosges. Un fonctionnement par cycle est instauré sur ce territoire visant à mettre en place un outil. Un retour sur cet outil peut ensuite être proposé aux parents. En Meuse, les interventions sont réalisées ponctuellement en fonction des demandes des parents, par exemple la préparation du trajet pour un départ en vacances, un repas, la réalisation des courses. Les professionnels de l'UEMA sont néanmoins peu sollicités par les familles pour intervenir à leur domicile. Les sollicitations pour des problématiques individuelles à l'extérieur de la maison semblent plus fréquentes.

Bonnes pratiques

- Proposer des interventions à domicile et lors d'activités en extérieur.
- Permettre des interventions hors temps scolaires, notamment en soirée, le week-end et pendant les vacances scolaires.
- Elargir la guidance parentale à la guidance familiale pour prendre en compte la fratrie.

De manière générale, qu'elle soit prévue régulièrement ou fluctue en fonction des demandes, l'intervention dépend des disponibilités des parents et des possibilités de l'équipe. De plus, les UEMA ont pu indiquer que certaines familles peuvent refuser l'intervention de l'équipe à son domicile.

Cette mobilisation ne se limite pas uniquement aux interventions de l'équipe hors des murs de l'école, mais également à travers tous les outils transmis à l'enfant et qui l'accompagnent dans son quotidien. Le cahier des charges précise que

« l'implication des parents est fortement recommandée¹ pour « assurer la cohérence des interventions et des modes d'interactions avec l'enfant », elle est fondamentale pour assurer le développement et le bien-être de l'enfant et de sa famille »².

Au cours des entretiens réalisés, plusieurs professionnels des UEMA confirment cette nécessité pour permettre aux enfants de bénéficier des mêmes outils à l'école et au domicile, et de pouvoir les intégrer dans différents environnements.

La coordination avec les familles est donc essentielle pour les enfants accueillis en UEMA. Ce travail est également renforcé en fonction des partenariats que les professionnels des UEMA mettent en œuvre.

¹ Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». HAS-ANESM. mars 2012.

² INSTRUCTION INTERMINISTRIELLE N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192. *Op cit.* p. 12.

Tableau 23. Guidance parentale

UEMA	Fréquence	Intervenants	Modalités d'intervention
UEMA 08	Chaque semaine	Psychologue, Educatrice	Domicile ou extérieur ; en semaine dont vacances scolaires
UEMA 10	Toutes les 2 semaines	Educateurs	Mercredi
UEMA 51	Chaque semaine	AMP	Mercredi après-midi
UEMA 52	Variable	Psychologue, Educatrice, autre selon besoins	A domicile ou en classe
UEMA 54	Toutes les 2 semaines	Educateurs	Mercredi
UEMA 55	Variable	Non précisé	Domicile ou extérieur
UEMA 57	Chaque semaine	Educatrice	Domicile ou extérieur ; Hors temps scolaire
UEMA 67 Scherwiller	Toutes les 2 semaines	Non précisé	Alternativement temps scolaire et hors temps scolaire
UEMA 67 Strasbourg	Toutes les 2 semaines	Non précisé	A domicile ou en classe
UEMA 68	Variable	Non précisé	A domicile ou en classe
UEMA 88	Variable	Tout professionnel selon besoins	A domicile ou en classe

5. La coordination des interventions

L'accompagnement des enfants en UEMA nécessite une coordination des personnels de l'unité. Ainsi des temps en équipe sont prévus à cet effet. D'autres intervenants que les membres de l'équipe UEMA permettent également le fonctionnement de l'unité, soit de manière directe au sein de la classe, soit indirectement en participant aux réflexions sur le fonctionnement des UEMA. Ces partenaires sont donc indispensables au fonctionnement des UEMA et leur implication prend différentes formes en fonction de chaque unité.

➤ La coordination interne est confiée aux enseignants, avec des variantes

Au sein des UEMA, les professionnels se réunissent régulièrement afin d'échanger sur les projets personnalisés des enfants, de se coordonner sur la mise en œuvre des ateliers, mais également d'échanger sur des questions logistiques. Le cahier des charges précise le rôle de chacun des intervenants :

« **C'est l'enseignant qui organise notamment l'emploi du temps, et assure la cohérence des interventions pédagogiques, éducatives et paramédicales (individuelles et collectives)** réalisées au sein de l'UEM, dans le cadre fixé par les PPS. Il est identifié comme le pilote de la mise en œuvre du projet dans l'unité.

L'UEM ayant également pour objectif la scolarisation en milieu scolaire ordinaire des élèves à l'issue ou au cours des trois ans d'accompagnement, l'ensemble de l'équipe aura également pour mission d'accompagner des temps, d'inclusion en classe ordinaire (observation, généralisation des compétences de l'enfant et transfert de savoir-faire à l'enseignant de la classe ordinaire).

L'emploi du temps de l'équipe doit identifier des plages de concertation, de coordination interne, d'élaboration du projet collectif, et de retours de la supervision.

L'ensemble des professionnels intervient dans l'UEM sous l'autorité fonctionnelle du directeur de l'ESMS, l'équipe médico-sociale s'inscrit par ailleurs également sous son autorité hiérarchique tandis que l'enseignant exerce sous celle de l'IEN (cf. Arrêté du 2 avril 2009 susvisé)¹.

Cependant chaque UEMA dispose d'une organisation différente.

Dans les Ardennes, la coordination est assurée par l'enseignante. Celle-ci est en co-référence avec un membre de l'équipe éducative dans le cadre de la guidance familiale. Une réunion d'une heure par semaine réunit l'équipe de l'UEMA ainsi que les professionnels de l'IME pouvant intervenir auprès des enfants. Lors de ces échanges, les situations individuelles sont discutées, ainsi que l'organisation logistique. La chef de service se rend au moins deux fois par semaine dans la classe pour échanger et parfois à des concertations de l'équipe autour d'un enfant. Elle relaie les éléments nécessaires à la direction.

Dans l'Aube, la **coordination est assurée par l'enseignante** qui fait le lien entre le dispositif médico-social et l'école. Chaque vendredi après-midi est consacré aux réunions, en l'absence des enfants. Une heure est consacrée aux situations individuelles et deux heures à l'organisation et aux activités.

Dans la Marne, la coordination était assurée par une éducatrice spécialisée extérieure en lien avec la conseillère pédagogique. Ces deux professionnelles interviennent désormais au sein de l'unité élémentaire. Ainsi la coordination est actuellement assurée par deux éducatrices spécialisées, l'une assure l'organisation et le fonctionnement d'équipe, la seconde est consacrée aux PIA et à la guidance parentale. Chaque semaine, une heure de réunion est dédiée au partage des objectifs pédagogiques identifiés par l'enseignante avec l'équipe médico-sociale. Toutes les deux semaines, une heure est consacrée à la coordination en présence de la chef de service, de l'enseignante, de la psychologue et des éducateurs coordonnateurs. Chaque semaine l'équipe médico-sociale se réunit pour travailler les bilans et les activités, parfois en présence de la chef de service. Une réunion paramédicale est organisée trois quart d'heures par mois avec les professionnels libéraux.

En Haute-Marne, la coordination est assurée par l'éducatrice pour l'organisation des actions pédagogiques, éducatives, thérapeutiques, le lien entre l'enseignante de l'UE et les autres enseignants de l'école maternelle. Elle favorise également l'inclusion, rend compte des problèmes matériels et d'organisation, fait le lien avec les familles et les partenaires, réalise les évaluations avec la psychologue, coordonne les PIA. Chaque lundi, deux heures sont dédiées aux réunions de l'équipe éducative et de l'enseignante. Le jeudi des réunions éducatives sont réalisées sous forme de roulement, une fois en présence de l'équipe éducative (situations individuelles, organisation matérielle), une fois en présence de l'équipe interdisciplinaire (situations individuelles), une fois en présence d'une famille pour échanger sur un projet. Le directeur peut être présent si sa présence est nécessaire, notamment pour la signature d'une convention.

L'enseignante pilote l'UEMA en Meurthe-et-Moselle. Le service est néanmoins coordonné par le responsable de service en lien avec sa direction. Les éducateurs sont référents des enfants, mais l'enseignante donne les cibles pédagogiques, ils créent les objectifs et les travaillent les emplois du temps. Chaque mois, l'enseignante présente les cibles individualisées de chaque enfant à l'équipe.

¹ *Ibid.* p. 10.

Chaque semaine une réunion de l'équipe permet d'échanger sur les situations individuelles et l'organisation.

En Meuse, l'enseignante coordonne le projet scolaire et les éducateurs référents coordonnent le parcours de l'enfant, c'est-à-dire l'accompagnement éducatif, le travail avec les familles et le PIA. La chef de service coordonne l'organisation. A l'origine, deux heures de réunions étaient dédiées à la mise en place chaque semaine. Elles sont désormais bimensuelles, mais ce format ne satisfait pas l'équipe. Un retour à une réunion hebdomadaire est donc prévu.

En Moselle, l'enseignante pilote l'organisation de la journée en classe. Elle met en lien les pratiques des différents professionnels et des ateliers, les temps d'inclusion et l'accompagnement. La neuropsychologue assure l'accompagnement extra-scolaire. Le chef de service est présent à toutes les réunions d'équipe organisées chaque lundi pour déterminer les objectifs et les modalités d'intervention. Pendant quarante-cinq minutes la neuropsychologue, l'enseignante, la chef de service et les professionnels paramédicaux sont présents. Ils sont ensuite rejoints par l'ensemble de l'équipe pour faire le point sur les projets des enfants, pendant une heure. Chaque mercredi, une réunion d'une heure de l'équipe éducative a pour objectif de traiter les points extrascolaires (sorties, visites à domicile, ...).

A Scherwiller, un point entre l'enseignante et la psychologue, qui se partagent la coordination, est prévu chaque semaine. Une réunion est prévue chaque mercredi matin pour échanger sur les situations individuelles et l'organisation des activités.

L'enseignante coordonne le planning de la classe à Strasbourg et la guidance est coordonnée par la psychologue. Le mardi soir, une heure trente de réunion d'équipe sont consacrées aux objectifs hebdomadaires et à l'organisation de la classe. Le mardi midi, une réunion d'une heure entre l'enseignante et la psychologue permet d'établir les objectifs qui sont rediscutés le soir en équipe pour la mise en œuvre (une heure de réunion). L'équipe pluridisciplinaire, le chef de service et la pédopsychiatre se réunissent le mercredi matin afin de faire une liaison entre l'AAPEI et la classe, échanger sur les enfants, sur l'équipe, sur les projets globaux de l'UEMA (deux heures de réunions). Par ailleurs de nombreux liens téléphoniques ont lieu entre la chef de service et les coordonnateurs.

Dans le Haut-Rhin, l'enseignante et la psychologue coordonne les différentes actions autour de l'enfant et les différents projets scolaire et éducatif. Ils veillent à assurer la cohérence du travail avec l'enfant au niveau éducatif pour la psychologue. L'enseignante assure le lien avec ses collègues enseignants de l'école maternelle. Une réunion de fonctionnement, en présence de la chef de service et ponctuellement de la directrice adjointe en fonction des besoins, permet de donner des informations concernant le fonctionnement de l'association et permet un temps d'échange par rapport à l'organisation. Une réunion de coordination est animée par la psychologue en présence de toute l'équipe, dont l'enseignante, pour reprendre de manière individuelle le projet de l'enfant, son évolution et les ajustements nécessaires. Chaque situation est revue sur un cycle de deux semaines et une heure est dédiée à chaque enfant.

Enfin, dans les Vosges, La coordination pédagogique et l'organisation du projet sont confiés à l'enseignante. Elle construit l'emploi du temps, et fait le lien dans le cadre des inclusions. La coordination de l'organisation, la régulation et le fonctionnement administratif sont à la charge du directeur. Tous les professionnels interviennent dans tous les domaines. Chaque semaine, deux heures sont consacrées à des réunions dont une heure pour le suivi des projets. Suite à cette réunion, un temps d'accueil des parents est possible. Chaque soir l'équipe se réunit afin d'organiser la journée du lendemain.

Si les organisations sont différentes en fonction des unités, la coordination pédagogique est toujours assurée par l'enseignante, conformément au cahier des charges. Ces modalités de fonctionnement spécifiques sont également complétées par des modalités partenariales propres à chaque unité.

Tableau 24. Réunions hebdomadaires

UEMA	Coordinateur(s)	Nb réunions hebdo	Objets de la réunion, durée et participants
UEMA 08	Enseignante, Personnel Educatif	1	- Situations individuelles, 1h, équipe UEMA et professionnels de l'IME concernés
UEMA 10	Enseignante	2	- Situations individuelles, 1h, équipe UEMA - Organisation et activités, 1h, équipe UEMA
UEMA 51	Deux éducatrices	2 à 3	- Partage des objectifs pédagogiques, 1h, enseignante et équipe médico-sociale - Coordination, 1h toutes les 2 semaines, équipe UEMA - Bilans et activités, 1h, équipe UEMA - Réunion paramédicale, ¼ d'h par mois, équipe et libéraux
UEMA 52	Enseignantes	2	- Activités, 2h, équipe éducative et enseignantes - Situations individuelles, non précisé, équipe éducative / équipe interdisciplinaires / équipe et parents
UEMA 54	Enseignante et éducateurs	1	- Situations individuelles, non précisé, équipe UEMA
UEMA 55	Enseignante et éducateurs	1	- Organisation et activités, 2h, équipe UEMA
UEMA 57	Enseignante	2	- Objectifs et modalités d'intervention, 1h45, équipe UEMA - Points extrascolaires, 1h, équipe éducative
UEMA 67 Scherwiller	Enseignante et psychologue	1	- Situations individuelles, organisation des activités, non précisé, équipe UEMA
UEMA 67 Strasbourg	Enseignante et psychologue	4	- Objectifs individuels et organisation, 1h30, réunion équipe UEMA - Objectifs individuels, 1h, enseignante et psychologue - Objectifs individuels, 1h, équipe UEMA hors directrice et pédopsychiatre - Situations individuelles et organisation, 2h, équipe UEMA dont directrice et pédopsychiatre
UEMA 68	Enseignante et psychologue	2	- Organisation, non précisé, équipe UEMA dont chef de service - Situations individuelles, non précisé, équipe UEMA
UEMA 88	Enseignante	6	- Global dont 1h situations individuelles, 2h, équipe UEMA - Préparation du lendemain, non précisé, chaque soir

- La coordination externe : un partenariat existe dans toutes les UEMA mais sa formalisation est hétérogène

Les liens avec les partenaires au niveau institutionnel sont inscrits dans le cahier des charges :

« il est nécessaire de formaliser les partenariats et de prévoir des rencontres (dont la périodicité sera fixée par la convention) pour suivre l'évolution du projet mais également pour aborder des questions pratiques concernant le fonctionnement de l'unité.

Ces rencontres associeront, selon les sujets traités, les représentants des acteurs suivants :

- Toujours :
 - Les signataires de la convention constitutive de l'UEM (DG-ARS, IA-DASEN, représentant du gestionnaire de l'ESMS) ;
 - La direction de l'ESMS ;
- En tant que de besoin :
 - La municipalité ;
 - Le directeur de l'école ;
 - Le directeur du centre d'accueil périscolaire le cas échéant ;
 - Des membres de l'équipe intervenant au sein de l'UEM (enseignant, psychologue) »¹.

Ainsi la formalisation du partenariat avec les signataires de la convention constitutive de l'UEMA est une nécessité.

Pour une part des unités, **un comité de pilotage associant les partenaires** a été mis en place afin d'observer les UEMA et de permettre l'évolution de l'organisation. Dans les Ardennes, ce comité de pilotage regroupe le Comité La Tour, l'Agence Régionale de Santé, l'Education Nationale, la plateforme de diagnostic précoce et la MDPH. Ils se sont regroupés deux fois lors de la première année. Suite à la deuxième rencontre, le comité de pilotage a arrêté le déplacement de l'UEMA pour la rentrée 2018. En Meurthe-et-Moselle, une réunion a lieu une fois par an regroupant l'association gestionnaire, l'ARS, la MDPH et l'Education Nationale. Le même format est à l'œuvre dans les Vosges. Cette réunion a lieu en fin de cohorte pour la Marne. Un bilan a également été opéré en Meuse avec les membres de la convention constitutive et l'hôpital de jour, et en Moselle avec les membres de la convention constitutive et la municipalité. A Scherwiller, ce comité de pilotage a associé également les partenaires sanitaires et médico-sociaux du territoire de Sélestat. A Strasbourg la professionnelle de l'Education Nationale chargée de l'accompagnement autisme est également présente. Sur le territoire alsacien, des réunions ont également été organisés en présence des membres de la convention constitutive des trois UEMA. L'objectif de ces réunions est de partager les expériences des trois territoires afin d'harmoniser l'accueil des enfants et de réfléchir à l'adaptation des modalités d'organisation.

D'autres unités d'enseignement n'ont pas organisés des échanges formels et réguliers avec les membres de la convention constitutive. Au bout d'un an, un bilan a été mené dans l'Aube, par l'ARS, l'Education Nationale et l'Association AFG Autisme. Par la suite, des temps de réunions ont pu être organisés pour réfléchir à une problématique particulière telle que la suite des prises en charge. Par ailleurs, chacun peut être sollicité par ses partenaires si nécessaire. En Haute-Marne, aucun temps formel n'est destiné au fonctionnement des UEMA entre ces institutions. Cela est perçu comme « un manque » car les professionnels ressentent le besoin d'un « regard des deux côtés ».

¹ *Ibid.* p. 13.

Hormis ces partenaires, les professionnels des UEMA peuvent également être en lien avec la municipalité. C'est le cas de la Moselle, où des représentants de la commune participent au comité de pilotage. Pour la plupart des unités, les temps d'échanges avec ce partenaire sont davantage pour des questions pratiques. Dans les Ardennes, les échanges entre Le Comité La Tour et la municipalité ont permis de formaliser une convention de location et de restauration. Cette convention a notamment permis l'inscription des enfants et l'adaptation des menus aux enfants de l'UEMA. Dans l'Aube et en Meurthe-et-Moselle, les contacts concernent également la cantine, ainsi que le prêt de locaux pour la fête de fin d'année.

A Reims, la commune s'est chargée de l'achat du mobilier, de l'imprimante et du tableau de bord interactif. Si des aménagements sont nécessaires, l'enseignante est actuellement directement en lien avec les services de la commune. En Haute-Marne, deux ou trois rencontres par an sont formalisées avec la commune pour échanger sur les locaux et le périscolaire, mais également afin d'organiser des temps de formation et d'échanges à destination des professionnels de la municipalité pour les sensibiliser à l'autisme. Des échanges par mail permettent aussi de répondre à des besoins particuliers. Les autres unités interpellent les municipalités en fonction des besoins.

Concernant les **directions des écoles**, les enseignantes de l'ensemble des UEMA sont en contact avec la direction si nécessaire et de manière systématique avec les autres enseignants de l'école dans le cadre des inclusions. En Meuse, l'enseignante participe aux réunions de projets et de sorties scolaires. Ces échanges peuvent être formalisés. A Strasbourg, l'enseignante participe au conseil des maîtres. Ils peuvent également être formalisés avec les cadres de l'équipe médico-sociale. Dans les Vosges et en Haute-Marne, l'association participe au conseil d'école. A Scherwiller, un temps d'échange hebdomadaire est prévu. A Mulhouse, une réunion portant sur les inclusions est organisée une fois par période.

A propos du suivi médical des enfants, la coordination de la santé apparaît peu dans les UEMA. En effet, il est présent lorsque l'UEMA dispose de l'intervention d'une pédopsychiatre auquel cas ce médecin est directement en contact avec la famille. Par ailleurs les liens avec le médecin traitant n'apparaissent pas dans les UEMA. Le médecin de l'éducation nationale est peu sollicité hormis lorsque la construction d'un projet d'accueil individualisé (PAI) est nécessaire en raison d'une pathologie particulière, telle qu'une allergie ou de l'épilepsie par exemple. A Scherwiller et dans les Vosges, un lien avec la PMI a pu également être réalisé.

L'ensemble des partenariats des UEMA peut également varier en fonction des projets développés. Ainsi, à Strasbourg un travail a été réalisé avec un professionnel libéral autour de l'équithérapie. Sur ce territoire, un étudiant en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS) a également été accueilli dans le cadre de sa formation. Par ailleurs, les trois UEMA alsaciennes sont engagées dans un projet de recherche action visant à réaliser un bilan des UEMA, incluant une recherche menée par la pédopsychiatrie du CHRU afin d'évaluer les résultats sur le développement des enfants. Cette étude a notamment pour objectif d'optimiser le fonctionnement et l'accompagnement des enfants dans ces trois unités. En Champagne-Ardenne, des professionnels des UEMA de l'Aube, de la Marne et de la Haute-Marne, se réunissent trois fois par an au sein d'une commission animée par le CREAI Grand Est dans le cadre de ses missions confiées au titre du CRA. Ces

réunions ont pour objectifs de partager les expériences des trois territoires et de favoriser une réflexion croisée sur les pratiques mises en œuvre par les équipes.

Ainsi, l'ensemble des UEMA ont construits au gré de leurs évolutions des partenariats formels et informels avec les services inscrits sur leur territoire d'implantation.

Bonnes pratiques

- Formaliser les partenariats avec les membres de la convention constitutive.
- Mettre en œuvre des actions de sensibilisation à l'autisme auprès des partenaires.
- Participer à des travaux d'études ou de recherches.
- Participer à des communications d'échange et de réflexion partagées sur les pratiques des UEMA.

Afin d'engager le partenariat, le cahier des charges engage également les UEMA à échanger avec les acteurs du périscolaire.

6. Les temps périscolaires restent limités

L'activité périscolaire au sein des UEMA se résume aux temps de repas et aux sorties scolaires. Concernant les sorties scolaires, les modalités de fonctionnement des UEMA sont décrites précédemment dans la partie dédiée aux accompagnements favorisant les interactions sociales. Si les UEMA ne proposent pas de périscolaires actuellement, des modalités d'organisation ont été réfléchies.

Dans dix UEMA, les enfants peuvent être accueillis pendant le temps de repas du midi. La plupart des enfants des UEMA sont intégrés à la cantine scolaire, mais une table leur est réservée, comme dans l'Aube, en Haute-Marne, en Meurthe-et-Moselle, dans le Haut-Rhin et dans les Vosges. Dans les Ardennes et dans la Marne, un espace organisé avec des claustra phoniques isole les enfants du reste des élèves. Seule l'UEMA de la Meuse inclue les enfants sur les tables d'autres enfants de l'école. En Moselle, les temps de repas des enfants de l'UEMA ont lieu à la cantine, mais sont distincts des temps des autres enfants. A Strasbourg, les enfants mangent au sein de la classe. Enfin, l'UEMA de Scherwiller ne propose pas d'accueil lors du temps médian. Une réflexion sur les modalités de mise en œuvre est en cours.

Le temps de repas est cependant le seul temps périscolaire proposé aux enfants. **La plupart des UEMA n'ont pas été sollicitées afin de mettre en place un accompagnement avant ou après les heures de classe**, les professionnels ne l'ont donc pas mis en œuvre, hormis l'UEMA de Strasbourg. En effet, les enfants participaient aux temps périscolaires avec les éducateurs de l'UEMA jusqu'en 2017. L'objectif était de répondre aux demandes des parents pour qu'il y ait une intervention pendant les vacances scolaires. Les enfants étaient alors inscrits aux activités périscolaires de l'école accueillant l'UEMA. Face au constat d'une inadéquation entre les activités et les enfants accueillis, le temps d'accueil et la taille du groupe qui est dorénavant de cinquante enfants, ce fonctionnement n'a plus lieu en 2018. Ainsi, l'UEMA a mis en place un accueil de loisir au sein de l'IME au mois de juillet mais cette solution n'apparaît pas satisfaisante. Ainsi l'AAPEI a pour projet une nouvelle forme d'organisation. L'objectif est d'accueillir chaque enfant au sein du groupe périscolaire de son quartier

d'habitation. Les professionnels de l'UEMA se rapprocheraient alors des professionnels du groupe périscolaire afin de les guider dans l'accompagnement et un passage de relais s'opérerait alors. Cette organisation dépendra cependant des souhaits des familles.

Ainsi, si l'intervention dans le cadre scolaire est assurée par les professionnels des UEMA, l'accueil en périscolaire apparaît limité et vise à être davantage développé.

Bonnes pratiques

- Systématiser la possibilité d'accueil sur le temps de repas médian.
- Développer des partenariats avec le droit commun pour l'inclusion des enfants de l'UEMA lors des temps périscolaires, pour répondre à d'éventuels besoins.

7. L'organisation des transports reste une difficulté dans le fonctionnement des UEMA

Les modalités de transport des enfants pour se rendre à l'UEMA sont définies comme suit dans le cahier des charges :

« La prise en charge des frais de transports des élèves scolarisés au sein de l'UEM relève du budget attribué pour le fonctionnement de 7 places. Elle s'effectue dans les limites de la réglementation applicable à l'établissement ou au service médico-social qui porte l'UEM.

Par conséquent, lorsqu'un SESSAD est porteur d'une UEM, les transports individuels des élèves seront pris en charge dans le cadre de la dotation globale du SESSAD, considérant que ces élèves bénéficient d'une prise en charge collective au sens du code de l'action sociale et des familles. Lorsqu'un établissement est porteur d'une UEM, les transports des élèves seront pris également en charge dans le cadre de la réglementation applicable aux établissements »¹.

Cependant si le cahier des charges définit les modalités de financement des transports, il ne précise pas les modalités d'organisation des transports. Pour l'ensemble des unités, le temps de transport d'un enfant pour se rendre à l'UEMA a été un élément pris en compte pour l'accueil de cet enfant au sein de l'UEMA. Néanmoins ce temps varie en fonction des unités.

¹ *Ibid.* p. 14.

Tableau 25. Temps de transport maximum « aller » d'un enfant pour se rendre à l'UEMA, pour l'année scolaire 2017-2018

UEMA	Temps de transport maximum « aller »
UEMA 08	15 minutes
UEMA 10	30 minutes
UEMA 51	40 minutes
UEMA 52	45 minutes
UEMA 54	30 minutes
UEMA 55	45 minutes
UEMA 57	Inconnu
UEMA 67 Scherwiller	45 minutes
UEMA 67 Strasbourg	45 minutes
UEMA 68	45 minutes
UEMA 88	45 minutes

Le temps maximum moyen de transport quotidien d'un enfant accueilli dans une UEMA du Grand Est, est d'une heure et trente minutes. Si le temps est relativement équivalent dans les territoires ruraux et les territoires urbains, l'aire de recrutement des UEMA est davantage étendue en milieu rural.

Face à cette difficulté pour les établissements de limiter le temps de trajet de chaque enfant, différentes modalités ont été mises en place.

Tout d'abord, **une part des UEMA laisse le soin aux parents d'emmener leur enfant à l'école.** C'est le cas en Meurthe-et-Moselle, dans le Haut-Rhin et à Scherwiller. D'autres territoires laissent la possibilité aux parents d'emmener leur enfant mais proposent un transport s'ils le souhaitent. En Moselle, l'UEMA propose des **transports réalisés par l'équipe éducative.** Cette solution était auparavant proposée en Meuse, en Haute-Marne et dans la Marne, mais elle a été jugée trop coûteuse en termes de temps. Ce temps permet alors aux équipes de se réunir au cours de la semaine. Ainsi ces UEMA et les autres, ont préférées mettre en place des **taxis.** Pour chacune, les trajets sont découpés pour limiter la durée de transport et le circuit est adapté afin que l'enfant pris en charge en premier le matin ne soit pas le dernier le soir.

Enfin, à Strasbourg, il est demandé aux parents de se déplacer une fois par semaine afin d'avoir un temps de concertation avec l'équipe.

IV. Quel accompagnement à la sortie ?

Depuis l'ouverture des premières UEMA en Grand Est en 2014, **61 enfants sont sortis des UEMA pour rejoindre le milieu ordinaire ou pour être accueilli dans un établissement médico-social.** Ainsi, dix UEMA parmi les onze installées ont accompagné des enfants vers une sortie du dispositif. Seule les Ardennes n'ont pas connu de sortie au moment de l'étude puisque les enfants accueillis le sont uniquement depuis septembre 2017.

La sortie des enfants du dispositif nécessite d'être préparée afin d'optimiser les chances de réussite de l'enfant, quel que soit le cadre dans lequel il sera accueilli par la suite. En effet ces enfants sont orientés à la suite de l'UEMA vers des dispositifs de scolarisation divers. Une part des équipes de

UEMA a ainsi organisé des modalités de suivi de ces enfants avant et après leur sortie, afin d'éviter les ruptures de parcours.

1. Les sorties de l'UEMA sont préparées en amont

La sortie de l'UEMA est préparée par l'équipe bien en amont de la fin des trois ans d'accueil. Du reste une part des enfants a quitté l'UEMA avant la fin de la période d'accueil notifiée par la MDPH. La sortie de chaque enfant dépend donc de l'évaluation de sa situation, dans un premier temps. Toute évaluation engageant une sortie est ensuite travaillée avec la famille et l'enfant.

a. La préparation de l'orientation à la sortie n'est pas toujours accompagnée d'un bilan fonctionnel clinique

Tel que précisé précédemment, l'ensemble des UEMA procèdent à une évaluation à l'arrivée de l'enfant dans le dispositif. Ces évaluations permettent alors d'engager le projet individualisé d'accompagnement de l'enfant, au regard du programme scolaire de maternelle. La réalisation des objectifs opérationnels est réévaluée toutes les deux semaines ou chaque semaine, en fonction des unités. Selon l'avancée des objectifs de l'enfant et du programme scolaire, les professionnels peuvent alors identifier des perspectives d'évolution et donc d'orientation à tout moment de l'accompagnement. La temporalité de cette phase d'évaluation est arrêtée par le cahier des charges comme suit :

« Selon l'évaluation des acquis scolaires et l'évolution du développement de l'enfant, la suite du parcours à la fois scolaire et d'accompagnement de l'enfant doit être envisagée dès avant la fin du cycle de scolarisation en maternelle.

La dernière année de scolarisation dans le cycle préélémentaire doit comporter une action systématique de préparation concertée parents/professionnels de la sortie de l'UEM, afin d'assurer la poursuite d'une scolarisation au regard des besoins de l'enfant et de permettre la continuité des interventions telles que redéfinies au regard des évaluations réalisées et du niveau de progrès de l'enfant. **Afin d'assurer la continuité d'un parcours adapté à chaque enfant, l'orientation à l'issue de l'UEM doit également être préparée très en amont par les professionnels de l'UEM, en lien avec les professionnels amenés à intervenir dans la suite de ce parcours, dès lors que ceux-ci sont identifiés.**

La transition doit ainsi être anticipée et se faire en lien avec la MDPH et les professionnels amenés à prendre le relais, en tenant compte des modalités de scolarisation adaptées à l'enfant, selon ses besoins et en accord avec ses parents, afin d'éviter toute rupture dans son parcours »¹.

Ainsi **les équipes des UEMA débutent la réflexion sur les possibilités d'orientation de l'enfant lors de l'année qui précède la dernière en UEMA**, soit généralement lors de la deuxième année lorsque cet accueil est de trois ans. Par exemple, à Scherwiller, des bilans sont réalisés dès la fin de la seconde année. Les résultats sont ensuite observés et des pistes d'orientation sont discutées en équipe, puis soumises aux parents. En Moselle et dans la Marne, des réflexions sont également engagées en deuxième année avec les parents, mais aucun bilan n'est évoqué. En effet, Scherwiller est la seule UEMA ayant évoqué une phase de bilan à la sortie.

¹ *Ibid.* p. 16.

Cette absence d'évaluation reprenant les outils mobilisés à l'entrée est d'ailleurs regrettée dans les Vosges. L'objectif est donc de mettre en place un bilan diagnostique avec la plateforme de diagnostic précoce à l'entrée, un second en milieu d'accompagnement et un troisième à la sortie.

Si des hypothèses peuvent émerger en seconde année, l'engagement des procédures débute lors de la dernière année d'accueil, où chaque UEMA du Grand Est organise une équipe de suivi de scolarisation pour laquelle un GEVASco est rédigé. Le GEVASco est donc l'outil d'évaluation des capacités de l'enfant commun à tous les enfants en UEMA. Dans ce document, les observations des activités de chaque élève sont cotées et sont commentées.

Bonnes pratiques

- Mise en œuvre d'un bilan systématique à la sortie reprenant les mêmes outils que lors du diagnostic d'entrée.

Ainsi l'évaluation de la situation de chaque enfant est réalisée par l'équipe de l'UEMA en lien avec les partenaires intervenant auprès de l'enfant.

b. L'anticipation des ESS organise la sortie de l'UEMA, et d'autres pratiques l'accompagnent en programmant également une réunion

Dans chaque UEMA du Grand Est, l'ESS de la dernière année d'accueil, si elle est unique, est avancée dans l'année par rapport au calendrier des années précédentes. Cette réunion permet de définir une orientation pour l'enfant partagée par l'ensemble des partenaires et les parents, et engage le processus d'orientation dans la plupart des départements. Il est possible que cette orientation soit rediscutée par la suite en fonction des évolutions de l'enfant et des places disponibles lorsqu'il s'agit d'une orientation dans le milieu spécialisé.

En outre, quelques départements doublent l'ESS en fin d'année pour acter un processus déjà engagé. C'est le cas dans la Marne, en Moselle et dans le Haut-Rhin.

Dans l'ensemble des départements, l'enseignant de la classe, l'enseignant référent et les parents sont présents aux ESS. Les autres participants varient en fonction des départements.

Dans l'Aube, l'ESS regroupe également l'ensemble de l'équipe de l'UEMA et l'enseignante de la classe d'inclusion. Elle a lieu en décembre lors de la dernière année. En Haute-Marne, le directeur d'école est invité à l'ESS, ainsi que la chef de service, le coordonnateur pédagogique de l'association, éducateur coordonnateur de l'UEMA, l'assistante sociale de l'association gestionnaire, si besoin, ainsi que l'enseignante de la classe auquel l'enfant sera éventuellement intégré à sa sortie. La future enseignante est également présente en Moselle, ainsi que le directeur et la neuropsychologue. En Meurthe-et-Moselle, la directrice de l'UEMA et la directrice de l'école maternelle sont présents, ainsi que le référent de l'enfant. L'orthophoniste, l'ergothérapeute et la psychologue peuvent être invitées si l'enfant a un accompagnement spécifique par ces professionnels. L'ESS a lieu en janvier la dernière année.

Dans la Marne, l'enseignante de la classe où l'enfant est inclus est présente, ainsi que l'éducatrice coordonnatrice de projet, un professionnel paramédical, l'IEN-ASH, l'assistante sociale du

SESSAD porteur de l'UEMA, la chef de service, le directeur de cure de pédopsychiatrie, le professionnel chargé du groupe Denver du CHU. Cette ESS a lieu en avril les deux premières années. Lors de la troisième année deux ESS ont lieu, une en octobre définissant les orientations souhaitées et une en fin d'année finalisant et actant les orientations. Dans le Haut-Rhin et dans les Vosges, l'ESS accueille des partenaires similaires tels que la psychologue, l'éducatrice référente et la chef de service ou directeur. Chaque unité accueille également des partenaires spécifiques. Dans le Haut-Rhin, sont invités la chargée de mission autisme de l'éducation nationale, l'éducatrice du CRA, le pédopsychiatre référent de l'enfant, les professionnels libéraux suivants l'enfant. Dans les Vosges, les partenaires libéraux sont également invités (CMP, hôpital de jour) et systématiquement l'orthophoniste. Elle a lieu fin janvier dans le Haut-Rhin et avant Noël dans les Vosges, lors de la dernière année d'accueil. Aucun élément n'a été précisé concernant l'ESS en Meuse et dans le Bas-Rhin.

Tableau 26. Equipe de suivi de scolarisation de sortie

UEMA	Nb	Mois	Participants
UEMA 08	1	Non réponse	Parents, enseignante référente, enseignante UEMA, professionnel éducatif
UEMA 10	1	Décembre	Parents, enseignant référent, équipe UEMA dont chef de service, enseignant inclusion
UEMA 51	2	Début d'année et avril	Parents, enseignante référente, enseignante UEMA, enseignant inclusion, coordonnateur de projet, directeurs de Cure de pédopsychiatrie, éventuellement professionnel du groupe Denver du CHU
UEMA 52	1	Janvier	Parents, enseignante référente, enseignante UEMA, chef de service UEMA, coordonnateur pédagogique de l'association, enseignant inclusion, directeur d'école, éventuellement assistante sociale, enseignant de la classe suivante
UEMA 54	1	Fin d'année	Parents, enseignante référente, enseignante UEMA, directrice UEMA, directrice d'école, référent enfant, éventuellement orthophoniste / ergothérapeute / psychologue
UEMA 55	Non réponse	Non réponse	Non réponse
UEMA 57	2	Début et fin d'année	Parents, enseignante référente, enseignante UEMA, directeur UEMA, neuropsychologue, enseignante de la classe suivante
UEMA 67 Scherwiller	Non réponse	Non réponse	Non réponse
UEMA 67 Strasbourg	Non réponse	Non réponse	Non réponse
UEMA 68	2	Fin janvier et fin d'année	Parents, enseignante référente, enseignante UEMA, psychologue, chef de service, éducatrice référente, chargé de mission autisme de l'EN, éducatrice du CRA, pédopsychiatre référent de l'enfant, partenaires libéraux, assistant de service social, enseignant inclusion
UEMA 88	1	Variable, à partir de décembre	Parents, enseignante référente, enseignante UEMA, psychologue, éducateur référent, directeur, partenaires libéraux (CMP, hôpital de jour)

Les conclusions de l'équipe de suivi de scolarisation vont donc participer à la procédure de sortie. Elles s'accompagnent d'actions supplémentaires en faveur de l'enfant. Dans l'ensemble des départements, lorsque l'orientation est connue, **une prise de contact est effectuée avec les professionnels du futur lieu d'accueil**. Dans la Marne et en Meuse, les professionnels se déplacent au sein de la future classe de l'enfant. Cette prise de contact vise à sensibiliser les futurs professionnels à l'autisme lorsqu'il s'agit du droit commun, et aux particularités de l'enfant quel que soit le lieu d'accueil.

Des visites sont également organisées avec les enfants lorsque la notification a été validée dans l'ensemble des UEMA. En Haute-Marne, le PIA est transmis à la future équipe et l'équipe de l'UEMA intervient dans l'ESMS lors de la rentrée scolaire suivante en fonction des besoins et des souhaits de la famille. Cet accompagnement peut également être proposé en milieu ordinaire. En Moselle, les visites sont réalisées en amont de l'ESS afin d'aider les parents dans leur cheminement. Lors de la dernière période des inclusions hebdomadaires sont réalisées dans la future classe. Des immersions d'une semaine à un mois sont également proposées dans les Vosges, en milieu ordinaire. Une immersion en juillet est proposée dans le cadre d'un accueil en IME, en Meuse.

A Scherwiller et à Saint-Dizier, une aide est également proposée aux parents pour la constitution du dossier MDPH. En Haute-Marne, l'inscription dans la future école est également accompagnée par l'UEMA.

Dans toutes les UEMA, les modalités de préparation à la sortie dépendent d'abord de la notification. Lorsque l'enfant est assuré d'être accueilli dans une structure et que celle-ci est directement définie, quel que soit le lieu d'accueil, les professionnels peuvent organiser des visites, des passages d'informations, de la formation, voire des inclusions. La difficulté réside dans l'incertitude notamment lorsque l'enfant est sur liste d'attente. Une professionnelle affirme :

« le problème c'est que ce sont des enfants qui ont d'énormes compétences et qui ont énormément progressés (...) mais malgré tout, il ne faut pas oublier qu'ils restent autistes, ils ont les compétences de CP, un comportement plutôt adapté mais ils restent autistes et ils ont besoin d'un accompagnement encore à côté de type SESSAD ou AESH mais malheureusement des places en SESSAD, qui plus est autistes, on n'en a pas des masses et on risque la rupture à chaque fois ».

Une autre difficulté est liée à la continuité des modes d'accompagnement des professionnels qui vont accueillir l'enfant par la suite. Si ceux-ci acceptent les propositions de l'UEMA, la préparation de l'accueil sera facilitée. Les transmissions d'informations et les immersions sont également favorisées lorsque le futur accueil dépend de la même association que l'UEMA.

La préparation à la sortie semble également être favorisée lorsque les accueils sont échelonnés, une professionnelle précise le fait d'avoir admis des enfants de « 4 ans et qu'ils ne sortent pas tous au même moment, on peut vraiment les accompagner dans des bonnes conditions parce qu'on en a pas sept d'un coup et ce serait compliqué ».

Bonnes pratiques

- Proposer des sensibilisations à l'autisme aux professionnels de milieu ordinaire.
- Favoriser les temps d'inclusions dès la fin de scolarité en UEMA.
- Inviter les partenaires intervenant auprès de l'enfant à l'ESS de dernière année, notamment le futur enseignant le cas échéant.

De la création de la première UEMA en Grand Est en septembre 2014 à juillet 2018, 61 enfants en sont sortis. De quel accompagnement ont-ils bénéficié par la suite ?

2. Les trajectoires des enfants sortis d'UEMA en Grand Est sont conformes à la population nationale

Tableau 27. Accueils effectifs des enfants sortis des UEMA depuis leur création

UEMA	Grande section	CP	CE1	ULIS	UEEA	UE TED primaire	DASCA	IME	ITEP	Inconnu	Total
UEMA 10	1	1		1							3
UEMA 51	1			2	2			2			7
UEMA 52		4				3		1			8
UEMA 54	2							2	1	1	6
UEMA 55				1				3			4
UEMA 57		3		2				1			6
UEMA 67 Scherwiller		1						1			2
UEMA 67 Strasbourg		1	1	1			1	4			8
UEMA 68	4	2						2			8
UEMA 88	3			2				4			9
Total	11	12	1	6	2	3	1	20	1	1	61
Total en %	18,0 %	19,7 %	1,6 %	14,8 %	3,3 %	4,9 %	1,6 %	32,8 %	1,6 %	1,6 %	100 %

Données au 30 juin 2018 ; Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREAI Grand Est

Depuis la création des UEMA en Grand Est, 61 enfants sont sortis du dispositif. Parmi eux, un enfant a déménagé hors région.

Ainsi, **parmi les enfants sortis de l'UEMA en fin d'année scolaire, 55 % ont par la suite été accueillis en milieu ordinaire (dont 14,8 % en ULIS) et 45 % dans le milieu spécialisé, dont 8,3 % dans un dispositif d'inclusion (UE externalisée, UEEA)**. Au niveau national, la stratégie nationale pour l'autisme indique que « 54 % des sorties [d'UEMA] aboutissent à une scolarisation en école ordinaire, ou bien avec aide humaine (34.4 %) ou dans le cadre d'ULIS (19.5 %). 35,7 % des enfants sont orientés vers des établissements et services médico-sociaux »¹. Ainsi les orientations à la sortie des enfants en UEMA sont relativement similaires en Grand Est, à la population nationale.

Concernant les enfants en milieu ordinaire, l'accueil en CP correspond à 19 % des situations, soit la même proportion que l'accueil en grande section de maternelle. Un enfant a été accueilli en CE1, avec un accompagnement par un Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH) et un SESSAD. Parmi les enfants accueillis en CP, un enfant a intégré une classe de CP à 12 élèves, 5 enfants ont bénéficié de l'attribution d'un AESH, et un enfant en SESSAD. Pour les enfants en grande

¹ Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. *Stratégie nationale 2018-2022 pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*. Publication du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées Avril 2018. p. 85.

section, 5 enfants ont également été aidé par un AESH, et un enfant a également été suivi par un SESSAD.

Parmi les enfants en milieu spécialisé, la majorité soit 32,8 % de la totalité des enfants à sortir, a été accueilli en IME. Un enfant a bénéficié du Dispositif d'Accompagnement et de Soins Coordinés pour l'Autisme (DASCA) existant uniquement à Strasbourg.

Lors de la conduite des entretiens, seule la Marne disposait d'une Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme (UEEA) qui a accueilli deux enfants sortis d'UEMA. En Haute-Marne, une unité d'enseignement dédiée aux enfants avec TSA a accueilli trois enfants à leur sortie d'UEMA.

Le tableau précédent recense les sorties effectives des enfants sortis des UEMA. Or, les orientations effectives peuvent ne pas répondre ou ne pas répondre totalement à l'orientation initiale, faute de place. Cette situation s'observe notamment pour le milieu spécialisé et particulièrement pour l'accompagnement en SESSAD. Par exemple dans l'Aube, trois enfants ont été orientés en SESSAD fin 2018, mais aucun n'a pu être accompagné faute de place. Par ailleurs, certains enfants n'ont pas pu bénéficier d'une AESH lors de leur accueil en milieu ordinaire.

Tableau 28. Orientation en milieu ordinaire et accompagnement confirmé

	Grande section	CP	CE1
AESH	5/11	5/12	1/1
SESSAD	1/11	1/12	1/1

Dans une logique de continuité des parcours, la sortie de ces enfants a été accompagnée, et cet accompagnement a pu perdurer par la suite dans certains territoires.

3. Un service de suite est proposé par les UEMA

Tel que nous l'avons précisé auparavant, la sortie de l'ensemble des enfants est préparée lors de la dernière année de scolarité en UEMA. Concernant le service de suite des professionnels des UEMA, aucun élément n'est précisé dans le cahier des charges. Cependant, pour poursuivre l'accompagnement en Grand Est, l'ensemble des professionnels des UEMA sont à disposition de l'équipe ou du professionnel qui accueillera l'enfant à la rentrée scolaire suivant la sortie. Cette mise à disposition prend différentes formes.

L'ensemble des équipes ont répondu à des sollicitations du nouveau lieu d'accueil qui visaient à mieux comprendre le comportement de l'enfant. Dans le Haut-Rhin, l'ensemble des écoles et des parents ont été informés **que les professionnels restaient disponibles pendant les trois ans qui suivent la sortie de l'enfant**. Toutes les familles ont également été contactées par téléphone afin qu'elles puissent partager la rentrée scolaire de leur enfant.

Les équipes peuvent également anticiper cette demande en préparant l'accueil, mais aussi en intervenant dans la classe au début de la nouvelle année scolaire, comme dans la Marne, dans le Haut-Rhin ou en Meuse. Cette situation s'observe également en Haute-Marne où les professionnels interviennent pour transmettre les outils et les réactions adaptées en fonction du comportement de l'enfant. A Strasbourg, une AESH accompagnant un enfant a été formée pendant une semaine par

l'éducatrice, en présence de l'enfant chaque matin. L'après-midi était destiné à la transmission d'outils adaptés à des situations spécifiques. Il a été proposé aux parents de scolariser l'enfant dans l'école accueillant l'UEMA afin de favoriser les échanges entre les équipes, ce qui a été accepté par la famille. En Meurthe-et-Moselle, l'UEMA a pour projet de dégager un référent pour rendre compte avec les bilans auprès du nouvel enseignant. Dans l'Aube, le service un projet a été déposé visant à dédier un ETP d'éducateur spécialisé à la coordination pendant un an suite à la sortie. L'objectif de ce professionnel serait de transmettre les compétences de l'UEMA aux professionnels de droit commun dont l'enseignant et l'AESH. Ce projet s'appuie sur les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM portant sur la coopération et la coordination de parcours.

L'accompagnement peut se poursuivre au-delà de la rentrée scolaire. Dans la Marne et dans le Haut-Rhin, un représentant de l'UEMA est invité à l'ESS qui suit l'année de sortie de l'enfant. En Moselle, un dispositif unique a été créé afin de suivre les enfants lors de l'année qui suit leur sortie d'UEMA. Une Plateforme de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) a été créée à cet effet. Un professionnel a pour rôle spécifique d'être en lien avec l'enseignant de l'enfant, les professionnels libéraux qui l'entourent et le SESSAD, le cas échéant. Il réalise un suivi hebdomadaire en ce sens. L'accompagnement est prévu pour un an.

Ainsi le suivi des enfants à leur sortie d'UEMA, à travers la transmission d'outils et d'informations, concerne particulièrement le milieu ordinaire. En effet, les enseignants et/ou les AESH n'étant pour la plupart pas formés à l'autisme et étant seuls dans leur classe, ces professionnels semblent plus en demande d'accompagnement. Le milieu spécialisé étant mieux formé et doté d'équipes étant pluridisciplinaires, un accompagnement prolongé n'apparaît alors pas nécessaire.

Initiatives à promouvoir

- Proposer systématiquement des transmissions d'outils et de pratiques sur le nouveau lieu d'accueil de l'enfant (milieu spécialisé ou ordinaire).
- Poursuivre l'accompagnement à moyen terme, à travers un dispositif dédié ou des échanges réguliers.

La préparation à la sortie et le suivi postérieur à l'accueil apparaissent nécessaires afin de garantir la continuité de parcours des enfants. Si près de la moitié des enfants ne rejoignent pas le milieu ordinaire à leur sortie en UEMA, l'accompagnement en UEMA a pu renforcer leurs capacités, grâce à des outils ou des postures qui, lorsqu'ils sont transmis aux professionnels poursuivant l'accompagnement de l'enfant, lui permettent de ne pas perdre ces acquis. Ce constat associé à d'autres observations amène les familles, les professionnels de l'UEMA et les partenaires, à dresser un bilan positif de ce dispositif.

V. Un bilan positif nuancé par des inquiétudes pour la suite du parcours

Les premières UEMA en région Grand Est ont ouvert leurs portes depuis maintenant quatre ans. La dernière UEMA ouverte à ce jour a un an d'expérience au moment de l'étude. Outre leur ancienneté, les UEMA sont également différentes dans leur organisation. Malgré cette hétérogénéité, il est possible d'apporter un premier bilan prenant en compte le point de vue des familles, des professionnels des UEMA et des partenaires.

➤ Le point de vue des parents

Afin d'obtenir leur point de vue, des questionnaires ont été remis aux parents dont les enfants sont accueillis ou ont été accueillis dans les UEMA du Grand Est. Ces questionnaires ont pu être transmis avec l'aide des équipes des UEMA. Une part des familles nous a ensuite renvoyé le questionnaire directement, une autre part nous a été relayée par l'intermédiaire des UEMA.

Un questionnaire correspond à une situation d'enfant. Ainsi, le terme de « parent » peut ici être utilisé pour désigner un parent ou le couple parental.

Au 30 juin 2018, 92 enfants avaient été ou étaient admis dans une UEMA du Grand Est. 40 questionnaires complétés nous ont été transmis sachant qu'un questionnaire correspond à un enfant. Le taux de réponse de ce questionnaire est donc de 43 %. Ainsi les résultats des questionnaires présentés dans cette partie ne sont pas représentatifs de l'ensemble des enfants en UEMA. Ils visent principalement à recueillir le sentiment des parents concernant l'accompagnement de leurs enfants.

- Quelques éléments sur la population échantillonnée

Les enfants concernés sont des garçons pour 31 d'entre eux et 9 sont des filles. Ils étaient âgés de 2 à 5 ans, lors de leur arrivée dans l'UEMA. La moitié des enfants avaient 4 ans lors de leur arrivée, 4 sur 10 avaient 3 ans. Toutes les UEMA du Grand Est sont représentées.

Tableau 29. Année de scolarisation des enfants en UEMA pour l'année 2017/2018

	Nb d'enfants	% d'enfants
1ère année	10	25,0 %
2ème année	13	32,5 %
3ème année	12	30,0 %
Non concerné	5	12,5 %
Total général	40	100,0 %

Données au 30 juin 2018 ; Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREA Grand Est

Environ un tiers des enfants concernés sont en 2^{ème} année, un second tiers en 3^{ème} année et un quart en 1^{ère} année. 5 enfants ne sont pas concernés car ils sont sortis du dispositif d'UEMA.

- L'accompagnement avant l'UEMA

Parmi les enfants concernés par ces questionnaires, la totalité des enfants avait un suivi médico-social et/ou sanitaire avant son arrivée à l'UEMA. Plus de la moitié des enfants avait un accompagnement au sein d'un CAMSP et un quart était suivi par un CMP.

Environ la moitié des enfants dont les parents ont complété le questionnaire étaient scolarisés avant leur entrée en UEMA. Pour deux tiers ils étaient accompagnés par une AESH.

Avant l'orientation en UEMA, quatre familles ont orienté leurs enfants en IME, quatre accords d'admission ont été prononcés. Un enfant a été inscrit sur liste d'attente. Par ailleurs, 5 demandes en SESSAD ont été réalisées, un enfant a eu un accord et deux enfants étaient inscrits sur liste d'attente.

La prise de connaissance avec le dispositif est très variée. Le CAMSP est cependant cité comme un service ayant informé la famille de l'existence des UEMA dans près de la moitié des situations. Seuls 2 parents (5 %) ont eu connaissance de ce dispositif par leurs recherches personnelles. 8 parents (20 %) en ont eu la connaissance par l'intermédiaire d'un professionnel de santé ou paramédical libéral.

- L'accompagnement en classe

Lors de l'accueil de l'enfant dans l'UEMA, 9 parents sur 10 affirment que les missions, le fonctionnement et la totalité des membres de l'équipe de l'UEMA leur ont été présentés. 10 % affirment qu'une partie de l'équipe leur a été présentée. 6 % expriment qu'aucun référent n'a été nommé pour leur enfant. La quasi-totalité des parents savent qu'un référent a été nommé.

Par contre, seuls un tiers d'entre eux déclarent qu'il leur a été demandé si des préconisations d'adaptation avaient été établies par des bilans cliniques antérieurs. A une exception près tous estiment que ces préconisations ont été reprises par l'équipe de l'UEMA. Cette proportion s'élève à deux tiers, concernant le questionnaire relatif à la mise en place d'outils pour échanger avec leur enfant. Parmi ces derniers 4 sur 5 pensent que ces outils ont été repris complètement par l'équipe, et en bonne partie pour les autres. Les parents attestent donc du souci de continuité dans lequel s'inscrivent les équipes d'UEMA.

67, 5% des parents affirment que leur enfant bénéficie d'inclusion. Ces inclusions varient d'une heure par semaine à 18h par semaine. A noter, un parent sur 5 pense que son enfant ne bénéficie pas d'un projet individualisé d'accompagnement. Parmi les parents ayant déclaré que leur enfant a un PIA, 9 sur 10 disent assister aux réunions d'évaluation et d'actualisation du projet. Les parents n'y assistant pas expliquent ne pas être présents pour des raisons personnelles. Aucun parent ne lie l'absence de participation à un défaut de sollicitation de la part de l'équipe.

- La guidance parentale

Les données suivantes portent sur les accompagnements. Un parent peut déclarer bénéficier de plusieurs accompagnements.

Tableau 30. Association des parents à l'accompagnement

	Nb d'accompagnement
Echanges informels	34
Partage d'informations écrites	37
Rendez-vous	28
Visites à domicile	4
Réalisation de films	1
Non réponse	1

Données au 30 juin 2018 ; Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREA Grand Est

Parmi les parents interrogés, 37 affirment avoir un partage d'informations écrit, et 34 des échanges informels et 28 des rendez-vous. Un parent indique que des films réalisés en classe lui sont remis pour visualiser des situations où l'enfant réussit ou les situations qui posent problème et le comportement à adopter. Une part des parents a donné plusieurs réponses.

30 parents affirment que des visites sont effectuées à leur domicile. Ces visites ont lieu d'une fois par semaine à une fois par trimestre.

Tableau 31. Rythme des interventions à domicile

	Nb d'accompagnement
1 fois par semaine	4
1 fois tous les 15 jours	6
1 fois par mois	5
Moins souvent	11
Non réponse	14
Total général	40

Données au 30 juin 2018 ; Source : MDPH et UEMA ; Traitement : CREA Grand Est

Dans un quart des situations, une intervention est réalisée au moins une fois par quinzaine. On note cependant que chez 4 personnes sur 10 des répondants, les interventions ont lieu au mieux une fois par mois. Elles sont assurées par un éducateur spécialisé ou un psychologue dans la quasi-totalité des situations.

- **L'accompagnement vers la sortie**

36 parents sur 40 affirment qu'ils ont été sensibilisés dès l'entrée dans l'UEMA au caractère limité de la durée d'accueil en UEMA.

o Parents dont les enfants sont scolarisés en UEMA lors de la réponse au questionnaire

Tableau 32. Souhait d'orientation des parents dont les enfants sont scolarisés en UEMA

	Nb de souhaits d'orientation
CP ordinaire	16
<i>Dont CP ordinaire avec AESH</i>	5
<i>Dont CP ordinaire avec AESH et/ou SESSAD</i>	9
<i>Dont CP ordinaire sans accompagnement</i>	2
Maternelle Grande Section	6
<i>Dont avec AESH et /ou SESSAD</i>	4
ULIS école	4
<i>Dont avec accompagnement SESSAD</i>	3
IME	3
Ne sait pas	2
Autre	2
Non réponse	2
Total général	35

Parmi les 35 parents répondant, 26 souhaitent une orientation en milieu ordinaire pour leur enfant. Cependant, seuls 5 parents souhaitent cette orientation sans accompagnement. A l'inverse, trois parents souhaitent une orientation dans le milieu spécialisé, en IME.

Au sein de l'échantillon 27 parents (67,5 %) affirment que leur enfant a fait des progrès concernant le langage, 5 (14,5 %) estiment qu'il n'y a pas d'évolution et 2 (5 %) que leur enfant a régressé. Concernant la motricité, 31 (77,5 %) parents estiment que leur enfant a progressé et 3 parents qu'il n'y a pas d'évolution. 33 parents affirment que le répertoire d'intérêts et d'activités de leur enfant a progressé et 1 parent ne voit pas d'évolution. La relation à l'autre et à son environnement

a évolué chez leur enfant pour 32 (80%) parents, 2 parents ne voient pas d'évolution. Ainsi ces parents objectivent la satisfaction globale des parents vis-à-vis des UEMA.

De multiples commentaires font d'ailleurs l'éloge du dispositif et des équipes :

« Excellente évolution de notre fille, indispensable à sa progression » ; « Merci à eux d'être là et d'avoir changé la vie de notre fille » ; « Merci ! » ; « L'accompagnement en UEMA est une chance pour notre enfant, il a beaucoup progressé en 1 an et demi (2 ans d'UEMA) » ; « Très bon suivi par les professionnels et rencontres régulières avec les familles pour échanges et suivi des progrès » ; « Super travail, grand bénéfice pour l'enfant » ; « Parfait, professionnels très à l'écoute » ; « Ecole très sérieuse, s'adapte très bien au besoin de chaque enfant, et sont très bien suivis » ; « Pour nous, c'est un bon choix, notre fille à 2 ans et demi ne pouvant pas rentrer à la maternelle ordinaire sans AVS, elle n'était pas encore propre, ne parlait pas. Pourtant elle a des possibilités, elle ébauche un langage oral, petit à petit, elle communique davantage. Pour nous, c'est un tremplin, on met tout en place en partenariat avec l'UEM pour faire avancer notre fille vers le langage oral, l'inclusion scolaire, l'autonomie. Notre but est de la faire inclure en milieu ordinaire avec aide. On souligne le travail d'implication de l'équipe à l'UEM, et l'importance du travail en commun (famille - UEM) avec les mêmes supports, l'utilité et la nécessité de se voir régulièrement, afin aussi de former la famille à la prise en charge de ses troubles particuliers et différents d'un enfant à l'autre ».

Si l'accompagnement est globalement apprécié, certains parents s'inquiètent toutefois de la suite du parcours de leur enfant, après l'UEMA :

« En un an Jonathan¹ a beaucoup évolué, je voudrais qu'il y reste pendant 3 ans pour mieux évoluer et aller dans un CP ordinaire » ; « La prise en charge intensive par une équipe pluridisciplinaire a permis à mon enfant d'effectuer des progrès significatifs quant à la compréhension de son corps, de sa personne, de son environnement, des autres, de lui avec les autres et de s'ouvrir aux apprentissages. Dommage que les UE élémentaires autisme n'existent pas encore » ; « C'est la meilleure prise en charge qu'il pouvait y avoir. On est serein car tout est adapté, l'équipe est géniale et les progrès sont énormes. Ce dispositif est vraiment super » ; « A mon grand regret, aucun suivi n'est proposé après sa sortie de UEMA en Juillet 2018. Il va intégrer une école ordinaire où tous les apprentissages acquis seront certainement perdus. Un courrier a été adressé à Mme Macron, il reste sans réponse. Mon enfant n'est accepté ni au centre aéré, ni en temps de garderie.... c'est dommage et contraignant professionnellement pour les parents ! ».

o [Parents dont les enfants sont sortis de l'UEMA lors de la réponse au questionnaire](#)

Les inquiétudes pour la suite de l'accompagnement sont également perceptibles pour un parent dont l'enfant est sorti d'UEMA :

« Mais après les trois ans de maternelle où Emma va atterrir ? On ne sait pas (...) au niveau de l'éducation nationale, les enfants comme Emma sont trop mis de côté et le personnel n'est pas qualifié ou formé ».

Parmi ces situations, un enfant a été orienté vers une ULIS avec AESH, un enfant en grande section maternelle avec AESH, un enfant en IME et un enfant en UEEA. Un questionnaire n'a pas été complété. 4 parents expriment que l'UEMA a complètement accompagné l'enfant et sa famille vers le nouveau lieu d'accueil, à l'exception d'un témoignage négatif.

Pour deux parents, leur enfant a fait des progrès de langage, les autres parents n'ont pas vu d'évolution. Concernant la motricité les 5 parents affirment que leur enfant a progressé. 3 parents sur

¹ Tous les prénoms ont été changés.

5 ont observé une évolution du répertoire d'intérêts et d'activités de leur enfant. Un parent estime que son enfant a régressé dans sa relation à l'autre et à son environnement, tandis que 3 parents ont observé des évolutions positives dans ce domaine.

Parmi ces parents, trois estiment que les besoins de leur enfant sont quantitativement et qualitativement moins importants à la sortie qu'à l'entrée de l'UEMA. Pour deux parents, les besoins sont les mêmes à l'entrée et à la sortie. Le bilan est donc en demi-teinte. Toutefois la faiblesse de l'échantillon ne permet pas de généraliser les constats établis.

L'enjeu de la réussite des UEMA semble au final s'inscrire dans la continuité du parcours des enfants et dans les accompagnements pouvant être proposé pour faire durer les apprentissages acquis au cours de l'accueil.

Cette vision est en partie partagée par les équipes des UEMA.

➤ Le point de vue des équipes d'UEMA

Dans le cadre de cette étude, divers professionnels intervenants en UEMA ont partagé directement leur expérience : directeurs, chefs de service, enseignants, éducateurs, psychologues. Les autres professionnels des équipes ont généralement participés indirectement à la construction des réponses, à partir de la grille qui leur a été transmise.

Les équipes considèrent ce dispositif comme globalement satisfaisant mais perçoivent parfois des difficultés dans l'accompagnement des enfants.

- Un dispositif enrichissant pour toutes les parties prenantes

L'ensemble des professionnels des UEMA estiment que cet accompagnement est bénéfique non seulement à l'enfant, mais également à son entourage. La prise en charge précoce et intensive proposée dans les UEMA est pour les équipes un véritable atout pour l'enfant. Une chef de service en décrit les apports :

« C'est un dispositif qui est complètement sur l'individualisation et l'adaptif chez les enfants et du coup on a beaucoup de progrès rapidement pour les enfants grâce à l'intensivité du programme, ça c'est évident ». Elle ajoute « la force c'est quand même de conjuguer pédagogique et médico-social dans un même lieu, ce qui permet que les enfants soient complètement morcelés ». « Tout le monde vient au même endroit ». « Ça leur amène une stabilité et un rythme ». « On est vraiment sur une prise en charge globale ».

La forme des UEMA permet également, selon eux, d'intégrer des enfants dans le milieu ordinaire alors qu'ils n'en auraient peut-être pas une la possibilité sans l'UEMA. Un professionnel le décrit ainsi :

« Ce dispositif lui donne plus de chance pour s'adapter et de rentrer dans le système scolaire de manière plus « sereine ». L'acquisition de compétences (langage, comportement, règle de vie ...) optimise ses chances de poursuivre dans un circuit ordinaire ».

Un second professionnel affirme en ce sens :

« on voit les progrès, surtout que la majorité des professionnels et moi-même on vient de l'autisme, sur des publics un peu plus âgés et plus déficitaires donc on se dit avec ce type d'accompagnement, s'il l'avait eu, aujourd'hui où on en serait ? ».

Les équipes expriment également un apport pour les familles, à travers l'évolution de l'enfant. Les questionnaires complétés par les parents et les entretiens réalisés ont pu le confirmer. Un membre d'une UEMA indique par ailleurs que « **le fait d'être implanté dans une école ça apporte une plus-value pour l'enfant, mais aussi pour les familles** ».

L'implantation dans l'école semble également être favorable aux autres enseignants et aux autres enfants présents. Une chef de service d'UEMA décrit une situation où face au comportement d'un enfant de l'UEMA lors d'un temps de récréations, des enfants de l'école sont venus demander aux professionnels de l'équipe « pourquoi il fait ça ? ». Les autres enfants savent désormais comment réagir dans certaines situations et peuvent lui dire « tu me fais mal, ne fais pas ça ». Ils adaptent donc leurs réactions à cet enfant. La conclusion de ce constat est posée par un autre professionnel qui affirme que « ce dispositif permet de donner une réelle place aux personnes avec autisme dans le système scolaire : regard différents des élèves et des enseignants ».

L'UEMA semble donc bénéfique aux enfants, mais également à leur entourage. Cependant les professionnels peuvent être confrontés à des difficultés.

- Quelques freins pour la mise en œuvre

Le premier frein peut résider dans l'accompagnement **d'enfants ne correspondant pas aux profils décrits dans le cahier des charges**. Une professionnelle le décrit ainsi :

« C'est une très bonne initiative de donner beaucoup de capacités, beaucoup de possibilités à chaque enfant de développer pleins de choses tant au niveau pédagogique, thérapeutique, et éducatif. Toutefois si le profil de départ n'est pas explicite c'est dommage parce que les enfants prennent la place des autres enfants qui peuvent en profiter ». Elle ajoute « il y a une méconnaissance du dispositif pour envoyer des enfants qui ne correspondent pas au profil ».

Une autre professionnelle s'interroge sur les critères de sélection :

« on se pose la question souvent de comment on accueille les enfants ? Quels enfants on va prioriser ? », elle ajoute « finalement en priorisant des enfants qui ont un profil où on peut imaginer un développement qui sera plus bénéfique dans les objectifs de l'UEMA, ça pose question par rapport à des enfant qui ont plus de déficiences ».

Pour certaines UEMA ayant été confrontées à des orientations estimées inadéquates, les critères de sélections ont pu être retravaillés. Une directrice affirme que « les critères d'admission doivent être vraiment pris en compte pour avoir le profil le plus adapté à ce système ».

D'autres freins peuvent apparaître au cours de l'accueil en UEMA.

Le lieu d'implantation de l'unité est également un élément important pour le bon fonctionnement de l'unité. L'implantation géographique peut amener des difficultés de recrutement et d'accompagnement des enfants en appui avec le réseau partenarial, c'est notamment la situation des Ardennes. Mais il ne s'agit pas du seul critère. En effet, certains professionnels se sont sentis en difficulté lors de la création de l'UEMA concernant l'accueil des autres enseignants. Des professionnels expliquent que les comportements des enfants n'étant pas toujours compris, les activités proposées doivent parfois être justifiées. Ces réactions apparaissent dans des écoles où le projet d'UEMA est perçu par les enseignants comme imposé à l'école. A l'inverse, lorsqu'un travail a été fait en amont de l'implantation de l'UEMA, les autres enseignants semblent plus impliqués dans la démarche et l'équipe de l'UEMA est davantage intégrée au projet d'école.

Le lien entre Education Nationale et médico-social est généralement perçu comme un atout tel que le précise une enseignante :

« Une des conditions de réussite de ces programmes, alors ce n'est peut-être pas le cas partout, (...) c'est quand même le fort appui médico-social de ce dispositif », elle ajoute « nous quand on fait des réunions on est toutes là donc tout le monde entend la même chose », puis « chez nous le recrutement a été bon mais le fait d'avoir tout ce personnel à plein temps c'est facilitant aussi ».

Cependant, ce lien entre enseignants et éducateurs peut parfois faire émerger des difficultés. En effet ces deux cultures ayant des fondements différents, les équipes doivent parfois rediscuter leurs pratiques. L'un des leviers face à ce constat est la participation à des réseaux d'échanges permettant de valoriser les expériences et partager son point de vue avec d'autres équipes.

Ce lien a particulièrement été exprimé comme compliqué du point de vue des ressources humaines par une directrice d'UEMA, qui se questionne sur les différences de statut de l'enseignante et de l'équipe médico-sociale et notamment sur le nombre de jours travaillés. Si le calendrier de l'équipe médico-sociale est de 42 semaines travaillées alors que le calendrier scolaire est de 36 semaines, comment cette différence est-elle comblée ? Il s'agit dès lors d'une difficulté dans l'organisation des équipes et des missions au sein de l'UEMA. Une réponse peut être relevée de l'expérience des autres UEMA dans lesquelles les professionnels éducatifs interviennent en périscolaire et pendant les vacances scolaires.

Un dernier élément important au cours de l'accueil en UEMA est lié à **l'implication des familles**. Selon les équipes, cet investissement est une nécessité pour la transmission des techniques et des outils, et l'homogénéité des réponses données à l'enfant. Plusieurs professionnels ont pu indiquer que certains parents ne mettent pas toujours en œuvre les recommandations. Par exemple au sein d'une UEMA, les professionnels se sont aperçus qu'alors qu'un travail sur la propreté de l'enfant était engagé à l'école, l'enfant portait des couches au domicile. Dans certaines UEMA, telles que Strasbourg et Scherwiller, l'implication de la famille est un critère d'orientation des enfants.

Si ces difficultés émergent au cours de la prise en charge, d'autres apparaissent en fin d'accompagnement, concernant l'orientation et la suite pour les familles.

La nature des orientations peut poser question, comme le degré d'anticipation pour les préconiser. Attendre trop longtemps expose un risque de rupture, toutefois trop anticiper fait courir un risque d'orientation inadéquate. Une chef de service s'interroge :

« Est-ce que dès l'arrivée de l'enfant on doit prévoir la sortie pour prévenir les listes d'attente qui peuvent être longues ? Mais en même temps il y a un enfant pour qui on n'aurait pas visé le CP ordinaire en septembre mais on le vise là, au mois de mai ».

Plus globalement et comme dans le reste du secteur médico-social, le manque de places et d'information sur les places disponibles fait obstacle aux orientations. Un professionnel affirme ainsi, « on est un peu en manque au niveau de l'orientation sur les structures de même style ». Les places étant limitées, les orientations les plus pertinentes doivent parfois être écartées. Si l'orientation a lieu, l'enfant peut être inscrit sur liste d'attente. Le lieu d'accueil futur n'étant pas certain, il est alors compliqué de mettre en place un transfert de compétences optimum pour l'enfant.

Par ailleurs, une chef de service précise que le milieu spécialisé n'étant pas toujours formé à l'autisme, les accompagnements futurs ne sont pas toujours adaptés. Ainsi plus l'orientation est fixée en amont, plus les équipes peuvent anticiper le passage de relai aux futurs accompagnateurs de l'enfant. Par ailleurs, une part des ESMS porteur de l'UEMA gèrent également un IME et un SESSAD. Dans ces structures, les places sont parfois priorisées pour les enfants sortant de l'UEMA.

Enfin les équipes relèvent les difficultés observées chez certains parents après la sortie de leur enfant relève ainsi l'effet des inégalités sociales de santé qui pèsent toujours sur le devenir des jeunes. Un professionnel indique :

« je pense que ça va être compliqué pour les familles de passer d'un dispositif hyper soutenant à rien, enfin à du droit commun en fait », elle ajoute « je pense que ça va être compliqué pour les familles, parce qu'il y a des familles qui ont les compétences de coordonner le parcours de leur enfant et il y a des familles qui sont hyper éloignées de toutes ces réalités-là ».

Ainsi les équipes sont parfois confrontées à des préoccupations pouvant compliquer l'organisation et la mise en œuvre de l'accueil des enfants. Cependant des solutions ont émergé dans différentes unités du Grand Est. La singularité de ce dispositif demande aux professionnels des adaptations et ceux-ci sont parfois confrontés au manque de modèles d'organisation similaire. Les réseaux d'échanges peuvent ainsi pallier à cette difficulté. Un professionnel indique que, selon lui, il y a un « besoin davantage de cohérence et de pouvoir intégrer ce dispositif UEMA dans un politique plus globale et constructive autour de la réelle scolarisation des enfants handicapés ». Un autre professionnel alerte néanmoins sur le tout inclusif « on voudrait 100 % d'enfants en CP mais il faut pas oublier d'où ils viennent les petits-là ».

La coordination du dispositif avec les autres services existants interrogent donc les professionnels des UEMA. Cette problématique est également apparente chez leurs partenaires, signataires de la convention constitutive.

➤ Le point de vue des signataires de la convention constitutive

Lors de la réalisation de cette étude, le point de vue de représentants de l'ensemble des MDPH du Grand Est a été recensé, ainsi que celui des IEN-ASH, hormis en Marne, Meuse, et Moselle. Ces professionnels dressent un constat positif relativement proche des éléments relevés par les équipes des UEMA. Certaines des difficultés relevées sont également similaires, et quelques interrogations sont propres à ces partenaires.

- Les constats similaires aux équipes des UEMA

Les partenaires des UEMA que sont les MDPH et les IEN-ASH observent tout d'abord des effets positifs dans ce dispositif. Pour un professionnel d'une MDPH, c'est

« un dispositif réellement nécessaire ». Selon lui, « on voit tout la plus-value pour ces enfants, pour leur permettre d'évoluer et ensuite d'aller vers un parcours dit ordinaire ».

Ce constat n'est remis en cause par aucun interlocuteur. La satisfaction des parents est généralement constatée pour les acteurs interrogés, notamment pour les parents dont les enfants ont été scolarisés en milieu ordinaire auparavant :

« on s'est rendu compte que les parents qui avaient fait une année de scolarisation en milieu ordinaire en petite section avec une AVS très peu de temps, étaient vraiment partie prenante du projet, plus que des parents qui arrivaient tout de suite pas l'UEMA, sans avoir fait de scolarisation avant ». Selon elle, « les parents sont vraiment très satisfaits parce qu'il y a des interventions à domicile et les enfants sont scolarisés à temps plein ».

L'apport est également constaté au sein des écoles. Un IEN-ASH affirme

« la façon dont les autres enseignants sont sensibilisés, s'éveillent à la problématique de l'autisme et du même coup aussi accueillent mieux les élèves qui sont par ailleurs inclus dans leur classe et qui sont TSA mais qui ne relèvent pas de l'UEMA », puis « ça apporte aussi aux autres enfants de l'école sur la différence et l'aide apportée à l'autre, ça développe chez les autres enfants de l'école des compétences citoyennes et de respect, donc c'est dans les deux sens l'apport ».

Une directrice de MDPH confirme ce point de vue :

« ce qui est extrêmement intéressant dans le dispositif c'est vraiment le mixage et non pas l'un à côté de l'autre mais vraiment **l'acculturation entre le milieu du scolaire et le milieu du médico-social** et je trouve que ça c'est quand même très porteur, c'est un exemple pour l'avenir de la prise en charge du handicap », elle ajoute « chacun étant dans sa culture à lui, et qui ne sont pas les mêmes cultures, la culture pédagogique et la culture éducative ce n'est pas la même. Et là vraiment cette acculturation mutuelle, elle donne vraiment des effets intéressants ».

L'UEMA apparaît donc comme un dispositif satisfaisant pour les partenaires institutionnels. Des limites équivalentes à celles des équipes des UEMA sont néanmoins relevées.

La nécessité de **l'implication des parents** est également posée par un professionnel d'une MDPH, qui précise que « la question de la mobilisation de l'environnement est une difficulté qui doit être prise en compte le plus en amont possible ». Une MDPH précise qu'au-delà de l'implication, l'adhésion aux outils est également nécessaire :

« ça a posé problème pour certains parents qui n'étaient pas favorables à ce qu'ils appellent l'éducation structurée, c'est un peu directif », elle précise « il y a certains parents qui ont été très défavorables à ça », « sur les automatismes dans la communication je pense, ça peut gêner certains parents ».

Une autre difficulté partagée s'inscrit dans la difficulté d'accueillir des profils d'enfants adéquats. Un professionnel de MDPH indique « c'est très compliqué d'évaluer au début, surtout la potentialité, ça pose plein de questions sur le diagnostic précoce ».

Enfin, la suite de l'accompagnement interroge également ces professionnels, l'un d'entre eux affirme « si l'on veut vraiment faire quelque chose il faut continuer en élémentaire ». Pour une autre MDPH, la difficulté réside également dans la transmission des outils lorsque les professionnels du dispositif suivant l'UEMA ne sont pas formés à leur utilisation.

- Quelques remarques complémentaires

Tout d'abord une directrice de MDPH renforce l'aspect bénéfique des UEMA grâce à la pluridisciplinarité des acteurs et au ratio d'encadrement qui est dédié à ces unités d'enseignement. A l'inverse, un responsable de MDPH affirme que si la formation des enseignants et de l'équipe n'est pas assurée, le projet ne peut pas fonctionner. Tous les acteurs doivent être investis dans le projet.

Deux éléments particuliers sont mis en exergue, par les professionnels des MDPH et les IEN-ASH, questionnant l'avenir des UEMA : le manque de place et l'évolution des demandes.

Concernant le manque de places un professionnel de MDPH affirme :

« il n'y a que 7 places dans le département malheureusement », puis « ça exclut certains enfants qui auraient le profil mais qui habitent trop loin et ça c'est dommage par contre ».

En prolongement, un professionnel d'une MDPH affirme :

« le frein c'est la question de la cohorte et de prendre par génération. Il y a deux années blanches, il y a deux années sur trois où il y a une entrée donc ça c'est le biais ». Il ajoute « j'ai vu le plan autisme qui prévoit de tripler les nombres de places, mais tripler le nombre de places c'est faire une entrée tous les ans, ça sera pas forcément couvrir plus d'enfants sur le territoire », « si on ouvre trois sections supplémentaires sur d'autres zones géographiques, on sera toujours sur le même biais d'avoir deux années blanches ». Il précise ensuite « on a quand même 2 biais : on a le biais de deux années blanches et on a le biais de la zone géographique », « du fait de leur jeune âge aujourd'hui on assure [la commune] mais on ne couvre pas toute l'agglomération », « on n'a pas d'enfants très éloignés géographiquement même intramuros de la ville », « si on triple le nombre de place, on couvre toute la grande agglo (...) mais on reste avec deux années blanches et une partie du département sera encore dépourvue ». Il conclut « c'est là un petit peu le bémol, ce n'est pas pour tout le monde ».

Un second élément relevé par les MDPH s'observe dans **l'augmentation du nombre de demandes d'orientation en UEMA**. Une directrice de MDPH témoigne :

« les référents me l'on dit : on a passé une équipe, on a passé dix gamins. Donc ça c'est normal maintenant que les diagnostics sont plus précoces et puis qu'ils sont un peu décentralisés, que les pédopsychiatres ont été sensibilisés à pas mal de choses, on en a quand même parlé pas mal de l'autisme on en voit aujourd'hui les conséquences ».

Ce constat amène cette professionnelle à la nécessité d'une communication auprès des partenaires afin de présenter les éléments de profils d'enfant les plus adaptés au dispositif, afin d'éviter les orientations inappropriées. Un autre professionnel indique le « besoin de plateforme plus tôt et plus vite pour mieux cibler ».

Enfin, une MDPH ne se satisfait pas des résultats de l'UEMA. Selon son représentant, les sorties en milieu spécialisées sont encore trop nombreuses.

In fine, le dispositif UEMA arbore un bilan majoritairement bénéfique pour les enfants. Les difficultés observées dépendent en partie de certains aspects de leur fonctionnement. Les leviers à ces freins ont parfois été levés dans certaines unités. Les expériences de chaque UEMA gagneraient donc à être partagées.

Bonnes pratiques

- Créer un réseau départemental et des rencontres régionales pour favoriser l'échange de pratiques.
- Participer aux journées d'échanges nationales.
- Communiquer auprès des partenaires sur le fonctionnement et les profils des enfants accueillis en UEMA.
- Préparer l'implantation de l'UEMA avec les enseignants de l'école d'implantation.

VI. Conclusion

Les onze unités d'enseignement maternelles pour enfants avec autisme du Grand Est s'intègrent dans le cahier des charges qui leur est dédié, tout en développant un fonctionnement spécifique pour chacune.

Globalement le respect de la mise en œuvre du cahier des charges est observable dans l'ensemble des UEMA.

1. L'accompagnement et l'organisation des UEMA au regard du cahier des charges

Le cahier des charges donne des éléments de précision sur le public pouvant être accueilli en UEMA.

Tableau 33. Public accueilli

Mission	Description	Niveau de mise en œuvre	Référence
Âge	Les UEMA accueillent des enfants de 3 à 4 ans. S'il s'agit principalement des enfants accueillis, une part d'entre eux avait 5 ans, en Grand Est entre 2014 et juillet 2018.	En bonne partie	Tableau 7
Orientation	- L'identification des enfants susceptibles d'être accueillis est réalisée en lien avec le réseau partenarial. Selon les départements, les mêmes acteurs ne sont pas impliqués dans cette démarche. Les CAMSP sont des interlocuteurs privilégiés pour la plupart des UEMA. Les services de pédopsychiatrie, le CRA, le CMP, les plateformes de diagnostic précoce ne sont pas associées dans l'ensemble des UEMA.	Partiel	Tableau 4
	- La catégorisation de l'autisme est différente selon les MDPH. Elle pourrait être harmonisée en se référant au DSM-V.	A faire	Tableau 11
Evaluation pour l'orientation	- L'évaluation des enfants avant l'orientation est systématique (GEVA), cependant les compétences ne sont pas toujours évaluées par des outils spécifiques. Elle dépend des partenariats noués sur le territoire.	Partiel	Tableau 5
	- Un diagnostic autisme est réalisé pour la quasi-totalité des enfants au moment de l'entrée. Il est parfois réalisé en cours d'accueil.	En bonne partie	Tableau 11
Effectifs	Le taux d'occupation des UEMA est de 100 % dans la quasi-totalité des départements. Seul un département accueille moins de 7 enfants. Toutefois des difficultés peuvent être rencontrées pour attribuer les places en raison notamment de la complexité de l'évaluation des compétences d'enfant aussi jeunes.	En bonne partie	Pages 10 et 22

Le profil des enfants répond au cadre d'accueil inscrit dans le cahier des charges.

Parmi les enfants orientés et accueillis en UEMA pour les huit départements concernés, un enfant sur trois a été accueilli à 3 ans jusqu'à présent. Prêt de la moitié des enfants accueillis l'ont été à 4 ans. 19 % sont entrés à 5 ans.

Selon les MDPH, la catégorisation de l'autisme apparaît différemment. Parmi les huit départements concernés, 61 % des enfants sont diagnostiqués et catégorisés sous le terme « Trouble du Spectre de l'Autisme » (TSA), sans plus de précision. 18 % des enfants sont catégorisés « autisme sévère » et d'autres enfants bénéficient également d'une caractérisation de leur autisme.

23 % des enfants présentent une déficience intellectuelle avérée et 23 % une déficience intellectuelle potentielle, soit près de la moitié des enfants accueillis en UEMA. 28 % des enfants sont concernés par une déficience du psychisme. 15 % des enfants ont une déficience sévère de la communication et 18 % une déficience du langage.

Les professionnels interrogés affirment que la plupart des enfants connaissent des difficultés similaires, notamment des troubles de l'attention, du langage et du comportement.

La localisation des UEMA en Grand Est a été réfléchi au regard des éléments définis dans le cahier des charges.

Tableau 34. Localisation

Mission	Description	Niveau de mise en œuvre	Référence
Lieu d'implantation	La recherche de locaux disponibles et adaptés a été engagée en concertation entre les signataires de la convention constitutive. La seule organisation qui posait problème a fait l'objet d'une mesure corrective qui sera mise en œuvre en 2019.	En bonne partie	Carte 1
Locaux	- L'ensemble des UEMA définissent des espaces spécifiques en fonction des activités. 6 UEMA sur 11 disposent de deux salles. - Les espaces communs de l'école sont à disposition de l'UEMA.	Total Total	Page 15

Il en est de même concernant la composition et l'organisation des équipes.

Tableau 35. Equipe intervenant dans l'UEMA

Mission	Description	Niveau de mise en œuvre	Référence
Composition	Une équipe pluridisciplinaire intègre des professionnels éducatifs et de soins, elle est complétée par des professionnels libéraux si nécessaire.	Total	Tableau 3
Coordinations des interventions	<ul style="list-style-type: none"> - L'enseignante coordonne les interventions dans l'ensemble des UEMA, hormis dans la Marne. - Des temps spécifiques sont dédiés à cette coordination. - Le directeur ou le chef de service peut assister à ces temps d'échanges. - Le directeur d'école est parfois associé. 	En bonne partie Total Total Partiel	Page 52 Page 52 Tableau 24 Page 57
Supervision	Elle est mise en œuvre dans toutes les UEMA, afin de revenir sur les techniques d'intervention et les axes ciblés dans le projet individualisé d'accompagnement.	Total	Page 16

Le suivi individuel des enfants est diversifié mais il répond effectivement aux objectifs premiers de ce dispositif.

Tableau 36. Suivi individuel de l'enfant

Mission	Description	Niveau de mise en œuvre	Référence
Projet individualisé d'accompagnement (PIA)	<ul style="list-style-type: none"> - Le PIA est mis en œuvre pour chaque enfant. - L'évolution de ses objectifs est travaillée régulièrement : hebdomadairement, mensuellement ou à chaque vacances scolaires. 	Total En bonne partie	Page 43 Tableau 22
Coordination de parcours	<ul style="list-style-type: none"> - Le PPS est mis en œuvre dans quatre départements uniquement. - Un GEVA-Sco est mis en œuvre pour chaque enfant dans l'ensemble des départements. 	Partiel Total	Page 23
Carnet de suivi des apprentissages	Un carnet de suivi des apprentissages est mis en œuvre dans l'ensemble des UEMA. Il peut aussi s'appeler cahier de réussite, cahier de compétences, curriculum.	Total	Tableau 21
Phase d'observation	<ul style="list-style-type: none"> - Dans l'ensemble des UEMA, une phase d'observation est engagée dès la rentrée scolaire. - L'ensemble des professionnels des unités réalisent des évaluations des enfants, avec des outils divers. 	Total Total	Page 34
Stratégies et outils pour les activités et interventions éducatives, thérapeutiques et pédagogiques	- Le classeur de communication ou Picture Exchange Communication System (PECS) est un outil quotidien dans les UEMA.	En bonne partie	Tableau 17
	- Des ateliers sont destinés à travailler le langage.	Total	Page 35
	- Des ateliers sont destinés à développer les capacités cognitives des enfants.	Total	Tableau 19
	- Des temps sont dédiés au développement des capacités sensorielles et motrices.	Total	Tableau 20
	- La communication est travaillée selon différentes modalités : images, pictogrammes, face-à-face, gestes, rituels.	Total	Tableau 17
	- Des temps d'inclusion sont mis en œuvre dans l'ensemble des UEMA du Grand Est et favorisent les interactions sociales.	Total	Tableau 18
	- Le psychologue supervise l'accompagnement visant à permettre à l'enfant de maîtriser ses émotions et son comportement.	Total	Page 40
- Les activités quotidiennes servent d'appui au développement de l'autonomie : habillage, déshabillage, propreté, repas.	Total	Page 41	
Suivi médical	La coordination de la santé apparait peu dans les UEMA. Un suivi médical est présent lorsque l'UEMA dispose de l'intervention d'une pédopsychiatre auquel cas ce médecin est directement en contact avec la famille.	Partiel	Page 57

Les parents sont également accompagnés au profit de leur enfant.

Tableau 37. Rôle et place des parents

Mission	Description	Niveau de mise en œuvre	Référence
Echanges informels	Les échanges informels dépendent de l'organisation des transports. Ils ont lieu systématiquement à la demande des parents mais des espaces les favorisant ne sont proposées dans toutes les UEMA.	En bonne partie	Page 47
Outils d'information	- Un carnet de liaison est installé dans une partie des UEMA. - Des vidéos ou des messages peuvent être transmis aux familles.	En bonne partie Partiel	Page 48
Temps d'accueil collectifs	- Des temps d'informations sont proposés au sein de l'école. - Des temps conviviaux sont organisés. - Des formations sont proposées aux parents.	En bonne partie Partiel Partiel	Page 49
Guidance parentale	Un temps régulier est destiné à la guidance parentale dans une partie des UEMA seulement.	Partiel	Tableau 23

Les souhaits des parents ont notamment pu être recensés grâce à la diffusion de questionnaires.

Parmi les 35 parents répondants, 26 souhaitent une orientation en milieu ordinaire pour leur enfant.

Au sein de l'échantillon 27 parents (67,5 %) affirment que leur enfant a fait des progrès concernant le langage, 5 (14,5 %) estiment qu'il n'y a pas d'évolution et 2 (5 %) que leur enfant a régressé. Concernant la motricité, 31 (77,5 %) parents estiment que leur enfant a progressé et 3 parents qu'il n'y a pas d'évolution. 33 parents affirment que le répertoire d'intérêts et d'activités de leur enfant a progressé et 1 parent ne voit pas d'évolution. La relation à l'autre et à son environnement a évolué chez leur enfant pour 32 (80%) parents, 2 parents ne voient pas d'évolution. Ainsi ces parents objectivent la satisfaction globale des parents vis-à-vis des UEMA.

L'accompagnement des enfants est également amélioré grâce aux partenariats engagés.

Tableau 38. Les partenariats et leurs supports

Mission	Description	Niveau de mise en œuvre	Référence
Partenariat	- Des échanges formels et réguliers sont réalisés avec les membres de la convention constitutive, dans une part des territoires. - L'ensemble des enseignantes est associé aux réunions de l'école. - Certains professionnels participent au réseau national : rencontres, blog.	Partiel	Page 56
		Total	
		Partiel	

Les transports restent un sujet complexe dans la mise en œuvre des missions. Ils déterminent par ailleurs la transmission des informations entre l’UEMA et la famille.

Tableau 39. Transports

Mission	Description	Niveau de mise en œuvre	Référence
Organisation des transports	Une part des UEMA laisse le soin aux parents d’emmener leur enfant à l’école. Pour d’autres, l’équipe éducative assure les transports ou des taxis sont mobilisés.	Partiel	Page 59

Actuellement, les activités lors des temps périscolaires sont peu développées dans les UEMA du Grand Est.

Tableau 40. Temps périscolaires

Mission	Description	Niveau de mise en œuvre	Référence
Restauration	A une exception, l’ensemble des UEMA propose un accompagnement sur le temps médian. La plupart des UEMA intègre les enfants à la salle commune de restauration, un espace spécifique leur étant réservé. Seule une UEMA inclut les enfants à la table des autres enfants de l’école.	En bonne partie	Page 58
Accompagnement avant et après les heures de classe	Inexistant. L’activité périscolaire se limite aux temps médians et de sorties scolaires.	A faire	Page 58
Accompagnement pendant les vacances scolaires	Seule l’UEMA de Strasbourg a proposé un accueil. Il a été arrêté pour être retravaillé prochainement.	A faire	Page 58

Enfin, la préparation à la sortie des enfants est travaillée en partenariat, dans l'intérêt de l'enfant.

Tableau 41. Préparation à la sortie

Mission	Description	Niveau de mise en œuvre	Référence
Evaluations et bilans de sortie	- Des évaluations sont réalisées régulièrement pour chaque enfant au cours de l'accompagnement. - Les outils d'évaluation utilisés à l'entrée ne sont pas systématiquement remobilisés à la sortie. Les bilans de sortie ne sont pas systématiques dans les UEMA.	Partiel	Page 61
Préparation à la sortie de l'UEMA	- Les équipes des UEMA débutent la réflexion sur les possibilités d'orientation de l'enfant lors de l'année qui précède la dernière en UEMA.	Total	Page 62
	- Dans chaque UEMA du Grand Est, l'ESS de la dernière année d'accueil, si elle est unique, est avancée dans l'année par rapport au calendrier des années précédentes.	Total	Tableau 26
	- Certaines UEMA dédoublent l'ESS de dernière année.	Partiel	Tableau 26
	- Une prise de contact avec le futur lieu d'accueil a lieu dans chaque UEMA.	Total	Page 64
Service de suite	- Des visites sont réalisées dans une part des UEMA.	Total	Page 64
	- Une aide est parfois proposée aux familles pour constituer le dossier MDPH et/ou inscrire l'enfant dans la nouvelle école.	En bonne partie	Page 64
	- L'ensemble des équipes ont répondu à des sollicitations du nouveau lieu d'accueil qui visaient à mieux comprendre le comportement de l'enfant (avant ou en cours d'accueil)	Total	Page 66
- Un représentant de l'UEMA est invité à l'ESS qui suit l'année de sortie de l'enfant.	Partiel		

2. Les bonnes pratiques repérées dans les UEMA du Grand Est

- Disposer d'espaces distincts en fonction des activités : espace de motricité, espace bibliothèque, espace sieste, espace jeux d'eau...
- Proposer un encadrement spécifique pour les enseignants : enseignant référent spécialisé, conseiller pédagogique spécialisé.
- S'appuyer sur des équipes pluridisciplinaires spécifiques mettre en œuvre les évaluations.
- Construire un document croisé reprenant les éléments du PPS, du PIA et du carnet de suivi des apprentissages.
- S'appuyer sur un outil transversal d'évaluation.

- Proposer un accueil progressif au sein de la classe.
- Réaliser des vidéos à destination des parents.
- Diversifier les modalités d'inclusion : individuelle, inversée, projets communs, sorties scolaires...
- Mettre en œuvre un cahier de réussite / cahier des apprentissages / cahier des apprentissages /curriculum.
- Réévaluer régulièrement les objectifs : hebdomadairement, mensuellement ou périodiquement (vacances scolaires).
- Adapter hebdomadairement les objectifs opérationnels.
- Inciter une rencontre hebdomadaire avec les parents.
- Proposer aux familles une rencontre régulière avec un soignant (médical ou paramédical).
- Proposer aux familles d'assister à un temps scolaire en tant qu'observateur.
- Systématiser la création d'un carnet de liaison pour chaque enfant accueilli.
- Proposer de transmettre des vidéos ou des messages aux parents.
- Mettre en place des actions régulières au cours de l'année, favorisant la formation des parents.
- Organiser des temps d'informations collectifs à destination des parents.
- S'appuyer sur les dispositifs de droit commun tel que le conseil d'école pour permettre aux parents de s'investir dans la scolarité de leur enfant.
- Proposer de la formation aux familles.
- Proposer des interventions à domicile et lors d'activités en extérieur.
- Permettre des interventions hors temps scolaires, notamment en soirée, le week-end et pendant les vacances scolaires.
- Elargir la guidance parentale à la guidance familiale pour prendre en compte la fratrie.
- Formaliser les partenariats avec les membres de la convention constitutive.
- Mettre en œuvre des actions de sensibilisation à l'autisme auprès des partenaires.
- Participer à des travaux d'études ou de recherches.
- Participer à des communications d'échange et de réflexion partagées sur les pratiques des UEMA.
- Systématiser la possibilité d'accueil sur le temps de repas médian.
- Développer des partenariats avec le droit commun pour l'inclusion des enfants de l'UEMA lors des temps périscolaires, pour répondre à d'éventuels besoins.
- Mise en œuvre d'un bilan systématique à la sortie reprenant les mêmes outils que lors du diagnostic d'entrée.
- Proposer des sensibilisations à l'autisme aux professionnels de milieu ordinaire.
- Favoriser les temps d'inclusions dès la fin de scolarité en UEMA.

- Inviter les partenaires intervenant auprès de l'enfant à l'ESS de dernière année, notamment le futur enseignant le cas échéant.
- Proposer systématiquement des transmissions d'outils et de pratiques sur le nouveau lieu d'accueil de l'enfant (milieu spécialisé ou ordinaire).
- Poursuivre l'accompagnement à moyen terme, à travers un dispositif dédié ou des échanges réguliers.
- Créer un réseau départemental et des rencontres régionales pour favoriser l'échange de pratiques.
- Participer aux journées d'échanges nationales.
- Communiquer auprès des partenaires sur le fonctionnement et les profils des enfants accueillis en UEMA.
- Préparer l'implantation de l'UEMA avec les enseignants de l'école d'implantation.

3. Le bilan est positif mais des points d'amélioration sont repérés

Les points positifs

- Evolution positive des enfants.
- Sensibilisation des autres enseignants sont sensibilisés.
- Acculturation entre le milieu du scolaire et le milieu du médico-social.
- Pluridisciplinarité des acteurs.
- Ratio d'encadrement dédié.

Difficultés repérées

- Accompagnement des enfants ne correspondant pas aux profils décrits dans le cahier des charges.
- Difficultés d'implantation lorsque l'environnement n'est pas disposé à l'accueil de l'UEMA.
- Manque de places.
- Augmentation des demandes.
- Cohorte : deux années blanches.
- Accès : zones sans implantation d'UEMA.
- Absences d'implication de certaines familles.

- Lien entre éducation nationale et médico-social. Il a été exprimé comme compliqué du point de vue des ressources humaines par une directrice d'UEMA, qui se questionne sur les différences de statut de l'enseignante et de l'équipe médico-sociale et notamment sur le nombre de jours travaillés.

Au final, le dispositif singulier et innovant que sont les UEMA est perçu comme bénéfique pour les enfants qui y sont accueillis par l'ensemble des individus qui y participent. Les unités maternelles du Grand Est mettent en œuvre un accompagnement conforme aux clauses du cahier des charges. Ancrées dans un tissu partenarial actif, elles proposent certaines modalités d'actions ou d'organisation spécifiques, qui repose sur les ressources activables sur leur territoire. Les UEMA ont permis à plus de la moitié des enfants sortis de poursuivre une scolarité en milieu ordinaire, les autres ayant trouvé une réponse dans le secteur médico-social. Elles semblent aussi répondre à l'objectif de prévention des ruptures de parcours.

Néanmoins, la faible capacité d'accueil de ce dispositif interroge les acteurs concernés. Si la taille des groupes est apprécié et permet le suivi des enfants, les personnes interrogées observent en effet un manque de places au regard du nombre d'enfants qui pourraient en bénéficier. Plus encore, et malgré les résultats observés, le devenir des enfants après leur sortie de l'UEMA ne manque pas d'inquiéter les familles comme les professionnels. Dans un contexte marqué par une offre inférieure à la demande (ce constat concernant tant les UEMA que les AESH en milieu scolaire ou les ESMS), la plus-value certaine apportée par les UEMA ne doit ainsi pas tendre à masquer les besoins non couverts des jeunes avec autisme, pendant ou après leur scolarité en maternelle.

Annexes

- Annexe 1 : Annexe n°1 Cahier des charges des unités d'enseignement en maternelle pour enfants avec troubles du spectre de l'autisme. INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DGESCO/CNSA/2016/192 du 10 juin 2016 relative à la modification du cahier des charges national des unités d'enseignement en maternelle prévues par le 3ème plan autisme (2013-2017).
- Annexe 2 : Questionnaire transmis aux parents
- Annexe 3 : Grilles d'entretien
- Annexe 4 : Procédure de notification et d'affectation au sein des UEMA du Bas-Rhin
- Annexe 5 : Fiches de présentation des outils de diagnostic spécifiques à l'autisme, réalisés par les CRA du Nord Pas-de-Calais et d'Ile-de-France

Annexe n°1

Cahier des charges des unités d'enseignement en maternelle pour enfants avec troubles du spectre de l'autisme

Les principes fondateurs des unités d'enseignement en maternelle (UEM) du plan autisme 2013/2017 :

La création des UEM est une mesure phare du 1^{er} axe du plan autisme 2013-2017, « Diagnostiquer et intervenir précocement », qui s'inscrit dans un réseau de prise en charge précoce et intensive et vient compléter l'organisation fonctionnelle graduée mise en place dans les territoires pour permettre le repérage, le diagnostic et la mise en œuvre des interventions précoces chez les enfants dès 18 mois¹. L'UEM accueille 7 enfants de 3 à 6 ans présentant des troubles du spectre de l'autisme sévères et n'ayant pas développé de communication verbale ; les enfants sont présents à l'école sur le même temps que les autres élèves de leur classe d'âge, pour les temps consacrés aux apprentissages et à l'accompagnement médico-social.

Les interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques se réfèrent, de même que l'ensemble du présent cahier des charges, aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM - notamment les approches globales structurées recommandées - et sont réalisées par une équipe associant enseignant et professionnels médico-sociaux, dont les actions sont coordonnées et supervisées.

L'« autisme » renvoie à une catégorie de troubles neurodéveloppementaux recouvrant des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes amenant à proposer des réponses variées et adaptées aux spécificités propres à chaque situation.

Cette diversité peut être précisée sous forme de catégories ou sous forme dimensionnelle.

La classification internationale des maladies (CIM-10), classification de référence en France, retient l'acception « Troubles envahissants du développement » (TED) et décline ainsi huit catégories : autisme infantile, autisme atypique, syndrome de Rett, autre trouble désintégratif de l'enfance, hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, syndrome d'Asperger, autres troubles envahissants du développement et trouble envahissant du développement, sans précision.

Depuis quelques années néanmoins, et d'autant plus depuis la publication du DSM5 en 2013, l'idée que ces catégories sont de simples variantes d'une même pathologie et donc d'un continuum d'un même trouble, le trouble du spectre de l'autisme (TSA), s'est développée.

Le terme de trouble du spectre de l'autisme (TSA) tend à se substituer à celui de TED. Il sera utilisé dans le présent cahier des charges.

CAHIER DES CHARGES

Les UEM créées dans le cadre du plan autisme 2013-2017 sont venues compléter l'offre de scolarisation proposée aux élèves présentant des troubles du spectre de l'autisme et les différentes modalités de scolarisation permettant une graduation de l'accompagnement et du parcours scolaire de chaque enfant, en fonction de son bilan fonctionnel et de l'évaluation de ses besoins spécifiques : scolarisation individuelle avec ou sans accompagnement, unités localisées pour l'inclusion scolaire, unités d'enseignement.

La scolarisation en UEM constitue donc une des modalités possibles de la scolarisation des jeunes enfants avec TSA, dont le plan autisme 2013-2017 encourage par ailleurs la diversification.

¹ Instruction « Triptyque » du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces

La scolarisation dès la maternelle d'enfants avec trouble du spectre de l'autisme en unité d'enseignement maternelle en milieu scolaire ordinaire s'inscrit par ailleurs plus globalement dans la politique de prise en charge précoce des enfants dès 18 mois portée par le 3^{ème} plan autisme et déclinée dans l'instruction « Triptyque » du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces.

Le présent document constitue le cahier des charges de ces UEM, qui ne sont pas un dispositif expérimental (au sens du 12° du I de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles), mais s'inscrivent bien dans le cadre prévu par le Code de l'action sociale et des familles (CASF) et le Code de l'éducation². Celui-ci précise en effet que les unités d'enseignement peuvent être organisées selon les modalités suivantes :

- 1° Soit dans les locaux d'un établissement scolaire ;
- 2° Soit dans les locaux d'un établissement ou d'un service médico-social ;
- 3° Soit dans les locaux des deux établissements ou services.

Les UEM concernées par le présent cahier des charges s'inscrivent donc dans la première modalité indiquée ci-dessus et ne pourront être gérées que par des établissements ou des services médico-sociaux visés par le 2° du I de l'article L. 312-1 du CASF.

Dans la mesure où ce type d'unité est aujourd'hui encore peu développé et eu égard aux besoins spécifiques et à l'hétérogénéité du développement des élèves avec TSA, il est apparu nécessaire de proposer un cadrage des différents aspects de leurs objectifs et fonctionnement, afin de favoriser leur développement harmonisé sur la durée du plan, de permettre l'évaluation des UEM et de prendre en compte leur spécificité dans l'offre médico-sociale actuelle, au regard :

- De leur localisation au sein d'écoles, et non au sein des structures médico-sociales ;
- De l'âge des enfants concernés (de 3 à 6 ans) ;
- Des moyens conséquents alloués à ces dispositifs, afin d'assurer la mise en place de programmes d'interventions à référence éducative, comportementale ou développementale, dans une complémentarité entre professionnels des secteurs de l'Education nationale et du médico-social.

Ce cahier des charges constitue :

- Un outil pour orienter et faciliter la rédaction de la convention constitutive de l'UEM, la mise à jour du projet d'établissement ou de service médico-social gestionnaire et l'élaboration du projet pédagogique de l'UEM. A ce titre, il doit être perçu comme un support d'échange entre les différents partenaires ;
- Un cadre de référence pour le pilotage régional conduit par le Rectorat et l'ARS, en lien notamment avec les MDPH ;
- Un support pour permettre l'évaluation de la mesure au plan national : cohérence des réalisations avec le cahier des charges, impact sur le parcours de l'enfant.

Il aborde les thèmes suivants :

- Le public accueilli ;
- Les caractéristiques et le fonctionnement de ces UEM ;
- L'équipe intervenant au sein de l'UEM (composition, formation, coordination, supervision) ;
- Le rôle et la place des parents ;
- Les partenariats et leurs supports ;
- Les modalités de financement ;
- Le suivi et l'évaluation des enfants.

Sont également annexés à ce cahier des charges trois documents qui ont vocation à guider les équipes dans la mise en œuvre des premières UEM à la rentrée 2014.

² Articles D.351-17 à D. 351-20 du Code de l'Education, et articles D312-10-6, D. 312-15 et s. du Code de l'action sociale et des familles.

Arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et service médico-sociaux ou de santé pris en application des articles D351-17 à D351-20 du code de l'éducation.

Public accueilli

Les TSA regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. C'est la diversité de ces situations qui a amené à renforcer la palette d'offre de scolarisation pour les élèves avec TSA, qui va du milieu scolaire ordinaire sans accompagnement jusqu'à une scolarisation accompagnée dans une unité d'enseignement, hors ou dans un établissement médico-social.

Les UEM concernent plus particulièrement des enfants n'ayant pas acquis suffisamment d'autonomie, le langage et/ou qui présentent d'importants comportements-problèmes.

- Age

Les enfants accueillis sont ceux de la classe d'âge de l'école maternelle.

Le principe est celui d'une scolarisation au plus tôt (année civile des 3 ans), et d'un accompagnement durant 3 années maximum, même si cette durée peut être diminuée en cours de scolarisation pour divers motifs (accès à la scolarisation en milieu ordinaire par exemple).

Il est préconisé d'intégrer prioritairement des enfants ayant 3 ans durant l'année civile d'ouverture de l'unité, avec possibilité d'admettre des enfants de 4 ans. La durée de scolarisation sera liée à l'âge d'entrée dans l'UEM, la scolarisation à l'école maternelle se terminant à 6 ans.

- Orientation

C'est la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), au sein de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), qui a pour mission, à partir de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et du projet de vie formulé par la personne handicapée ou son représentant légal, de prendre les décisions relatives aux droits de cette personne. La scolarisation dans une UEM relève d'une décision de la CDAPH qui indique, dans le respect des dispositions du L 241-6 du CASF, tant l'orientation vers l'établissement ou le service médico-social que le mode de scolarisation. Elle peut notamment notifier l'orientation d'un élève vers une unité d'enseignement en maternelle pour une durée de trois ans.

Au niveau local, l'identification des enfants susceptibles de bénéficier d'un accompagnement et d'une scolarisation en UEM doit nécessairement faire l'objet d'un travail collectif organisé par l'ARS et le rectorat, réunissant la MDPH et une équipe de diagnostic de proximité³. Cette identification tiendra compte du processus diagnostique en cours, du bilan fonctionnel réalisé préalablement, des éléments nécessaires pour que l'orientation soit prononcée par la CDAPH, et de l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation (PPS).

- Admission

L'admission est prononcée par le directeur de l'établissement ou du service auquel l'UEM est rattachée. Elle doit être précédée d'une orientation prononcée par la CDAPH ; il est rappelé à ce titre que cette orientation, au regard de l'article L. 241-6 du Code de l'action sociale et des familles⁴, doit être la plus précise possible et identifier le mode de scolarisation au sein de l'UEM, et pas seulement l'orientation vers l'établissement ou le service de rattachement de l'unité.

³ Pour précision, les centres ressources autisme (CRA) ne sont pas les seuls à pouvoir poser un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme en vue d'une orientation vers un ESMS et une UEM. L'instruction « Triptyque » du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces décrit l'organisation fonctionnelle graduée régionale mise en place au niveau des territoires, dans laquelle s'inscrivent les équipes de proximités qui ont également un rôle diagnostique.

⁴ « La CDAPH est compétente pour :

1° Se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale ;

2° Désigner les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé et en mesure de l'accueillir ».

La procédure d'admission permet de présenter la structure et son fonctionnement aux parents dont les enfants seront scolarisés dans l'UEM.

En application des articles L. 112-1 et D.351-4 du code de l'éducation, l'élève de l'UEM peut être inscrit dans son établissement scolaire de référence ou dans l'établissement scolaire dans lequel est implantée l'UEM.

La circulaire relative aux élections aux conseils des écoles et aux conseils d'administration des établissements publics locaux précise que chaque parent est électeur et éligible à l'élection des représentants de parents d'élèves dans l'établissement où est inscrit son enfant.

- **Effectifs**

Les UEM sont des unités scolarisant 7 enfants.

Caractéristiques et fonctionnement de l'unité d'enseignement en maternelle

- **Le projet dans ses différentes dimensions :**

Les UEM initiées et financées dans le cadre du plan autisme 2013-2017 ont pour objet principal de mettre en place, pour des enfants de 3 à 6 ans avec TSA, un cadre spécifique et sécurisant permettant de moduler les temps individuels et collectifs (au sein de l'unité et au sein de l'école) autour :

- D'un parcours de scolarisation s'inscrivant dans le cadre des programmes du ministère chargé de l'éducation nationale et du socle commun de connaissances, de compétences et de culture ;
- D'interventions éducatives et thérapeutiques précoces, en lien avec le projet personnalisé de scolarisation.

Les élèves de l'UEM sont présents à l'école sur la même durée que l'ensemble des élèves d'école maternelle. Ils ne pourront être scolarisés dans cette UEM à temps partiel.

Marquées par une unité de lieu et de temps, les actions pédagogiques et éducatives sont réalisées dans la classe (le cas échéant dans une autre salle de l'école), sur un emploi du temps clairement établi en amont. Cet emploi du temps doit assurer la cohérence des interventions, la modulation entre temps collectifs et individuels, l'identification précise des actions menées auprès des élèves par les personnels en fonction du programme pédagogique, éducatif et thérapeutique.

Les objectifs éducatifs sont ceux définis dans l'état des connaissances publié par la HAS en 2010⁵ :

- Chaque enfant bénéficie d'un projet individualisé d'accompagnement (PIA) qui comprend un volet de mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation de l'élève, élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH⁶ ;
- Les projets individualisés d'accompagnement sont fonction de l'évaluation des besoins particuliers de chaque enfant avec TSA, amenant à développer des interventions s'appuyant sur des objectifs transversaux suivants :
 - Communication et langage ;
 - Interactions sociales ;
 - Domaine cognitif ;
 - Domaine sensoriel et moteur ;
 - Domaine des émotions et du comportement ;
 - Autonomie dans les activités quotidiennes ;
 - Soutien aux apprentissages scolaires.

⁵ Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances – HAS - Janvier 2010

⁶ D312-10-3 CASF

Sur toute la durée de l'école maternelle, les progrès de la socialisation, du langage, de la motricité et des capacités cognitives liés à la maturation ainsi qu'aux stimulations des situations scolaires sont considérables et se réalisent selon des rythmes très variables. Les enseignements sont organisés en cinq domaines d'apprentissage :

- mobiliser le langage dans toutes ses dimensions ;
- agir, s'exprimer, comprendre à travers l'activité physique ;
- agir, s'exprimer, comprendre à travers les activités artistiques ;
- construire les premiers outils pour structurer sa pensée ;
- explorer le monde.

- **Stratégies et outils pour les activités et interventions éducatives, thérapeutiques et pédagogiques :**

Les stratégies élaborées par les intervenants doivent se référer aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par la HAS et l'ANESM.

Ces stratégies doivent être précisées dans le cadre du projet de l'UEM, puis enrichies régulièrement en fonction des pratiques effectives, des résultats obtenus, des formations suivies par les professionnels composant l'équipe de l'UEM, mais également au regard de l'évolution de l'état des connaissances sur les TSA.

Les éléments développés ci-dessous et en annexe constituent des points de repères qui, sans être exhaustifs, peuvent constituer un socle possible de structuration des activités et interventions pratiquées au sein de ces UEM. Ils sont inspirés à la fois de documents officiels⁷ et des pratiques observées dans les classes spécialisées en maternelle qui ont fait l'objet d'une visite préalable à l'élaboration du présent document.

L'adaptation des démarches pédagogiques et éducatives est une nécessité, dans la mesure où l'enfant avec TSA, même s'il bénéficie d'une prise en charge pluridisciplinaire adaptée, manifeste des difficultés dans les interactions, la communication, la compréhension des situations, la mise en place des compétences de base. A ce titre, un certain nombre de compétences pivots ou pré-requis comme la motivation, l'initiation, l'imitation, l'attention conjointe, la discrimination, devront faire l'objet d'un travail préalable important pour rendre possibles les apprentissages scolaires.

Cette adaptation, réalisée par ailleurs au regard des évaluations cognitives et fonctionnelles individuelles, revêt plusieurs dimensions :

- L'adaptation du langage :
 - Mettre en place un outil de communication visuel en l'absence de langage oral ;
 - Faciliter la compréhension orale en utilisant des supports visuels mais aussi en employant un langage simple, concret, répétitif ;
 - Entraîner les émergences orales par l'étayage des images et la mise en place d'un vocabulaire de base ;
 - Exercer les opérants verbaux (demande, commentaire, imitation orale, dialogue) quelle que soit la modalité de communication.
- Des stratégies pédagogiques spécifiques :
 - Découvrir les intérêts et motivations de l'élève, notamment pour servir de point de départ aux premières activités proposées et initier les apprentissages ;
 - Guider physiquement l'enfant pour la réalisation d'une activité ;
 - S'assurer d'une coordination oculo-manuelle pour que le regard accompagne les gestes ;
 - Privilégier la progressivité en structurant les apprentissages, décomposer en sous-étapes les tâches proposées ;
 - Veiller à élargir progressivement les contextes (la même notion sera apprise successivement dans des contextes différents), pour permettre l'accès à la généralisation ;
 - Doubler les indications collectives d'adresses spécifiquement destinées à l'élève ;

⁷ Tel que l'ouvrage « Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement », Ministère de l'Education Nationale, direction générale de l'enseignement scolaire, collection « Repères handicap », octobre 2009.

- Structurer un aménagement spatio-temporel des activités : l'emploi du temps et ses différentes phases doivent être traduits en outils visuels, y compris pour modifier les routines lorsque le changement devient visible et donc prévisible.
- La prise en compte permanente du comportement de l'élève :
 - Analyser le comportement « inadapté » pour bien le comprendre et en évaluer la fonction (savoir si l'enfant cherche à éviter ou obtenir quelque chose) ;
 - Encourager par le renforcement positif les comportements adaptés au contexte, entraîner des comportements alternatifs, procéder à l'« extinction » des comportements inadaptés (ignorance volontaire, non accès aux conséquences attendues) en cas de nécessité (les renforcements positifs sont à privilégier). Le renforcement positif est étayé par :
 - Le « pairing » : l'adulte propose à l'enfant des choses qui lui plaisent afin d'établir un contact de qualité. Cette démarche est à renouveler sans cesse pour s'adapter toujours à l'enfant dont les centres d'intérêt changent rapidement ;
 - L'évaluation continue des opérations de motivation qui encourageront l'enfant à s'engager dans la tâche proposée (renforcement différencié selon la tâche et l'exigence) ;
 - Le contrat visuel (par économie de jetons par exemple) : c'est la matérialisation et la visualisation du contrat passé avec l'enfant. Ce dernier va s'engager dans une démarche d'apprentissage (tâche scolaire ou d'autonomie dans la vie quotidienne) et le contrat va soutenir ses efforts jusqu'à ce que la tâche devienne elle-même un renforçateur⁸.

Cf. annexe A relative au croisement entre le programme d'enseignement de l'école maternelle et la pédagogie adaptée (compétences travaillées dans les interventions éducatives).

Le projet de l'UEM vise la scolarisation des élèves en milieu scolaire ordinaire à l'issue des trois années d'accompagnement, ou en cours. Le projet comprend par conséquent des temps d'inclusion en classe ordinaire, accompagnés par un membre de l'équipe, qui seront organisés en fonction du PPS et du PIA de l'élève. Ces temps doivent être progressivement augmentés et ajustés aux possibilités et besoins de l'élève.

- **Organisation des locaux :**

L'UEM doit disposer d'une salle de classe et, autant que possible, d'une deuxième salle prioritairement destinée aux interventions individuelles, principalement paramédicales. Cette dernière se trouve nécessairement dans les locaux scolaires et, de préférence, à proximité immédiate de la classe.

La proximité des deux salles ne doit pas encourager des allers-retours incessants nuisant au PIA. Toute intervention individuelle doit s'intégrer dans un calendrier précis, établi en amont, en concertation entre les professionnels, et non de manière aléatoire et unilatérale par l'un des professionnels.

La salle de classe est organisée et structurée pour permettre des temps d'activité communs et individuels. Les cloisonnements, le classement du matériel, le positionnement du mobilier doivent être pensés pour une fluidité maximale entre les différentes séquences de la journée.

L'UEM doit être considérée comme une classe de l'école. A ce titre, l'accès à l'ensemble des locaux collectifs est acquis pour les élèves accueillis en UEM. Par ailleurs, les récréations et la restauration sont effectuées sur le même temps que les élèves de la même classe d'âge.

- **Les temps d'intervention auprès de l'élève se déroulent :**

Avec l'enseignant et l'équipe médico-sociale dédiée

- Toujours sur les temps de classe avec l'enseignant et l'équipe médico-sociale ;
- Toujours sur les temps de récréation, avec l'enseignant en fonction du tableau d'organisation du service de la surveillance des récréations mis en place par le directeur de l'école.

⁸ Cf. recommandation de bonnes pratiques professionnelles « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED », ANESM 2010, notamment la partie 3.2, « Repères pour faciliter les apprentissages », pages 25 et s.

Uniquement avec l'équipe médico-sociale dédiée

- Toujours lors de la restauration de la mi-journée, car ce temps correspond pour les enfants avec TSA à un temps éducatif et d'apprentissage ;
- Sur les activités liées aux nouveaux rythmes scolaires (« Temps d'activité péri-éducatifs »), dans la mesure où un ou plusieurs élèves de l'UEM y sont inscrits ;
- En guidance parentale à domicile, dans un volume horaire et une régularité fixée par l'équipe médico-sociale intervenant dans l'UEM et en fonction de ses moyens ;
- Sur les temps périscolaires (avant ou après la classe), dans la mesure où un ou plusieurs parents d'élèves scolarisés dans l'UEM le demandent, et lors des vacances dans un volume horaire et une régularité fixée par l'équipe médico-sociale intervenant dans l'UEM et en fonction de ses moyens.

- Le temps d'intervention de l'enseignant :

Le service de l'enseignant spécialisé de l'UEM s'organise, conformément au service des autres enseignants de l'école, en vingt-quatre heures hebdomadaires d'enseignement et trois heures consacrées aux travaux en équipe, aux relations avec les parents, à la participation aux réunions institutionnelles de l'établissement scolaire.

- Le rôle du directeur de l'école :

Il appartient au directeur de l'école :

- d'impulser et conduire une politique pédagogique et éducative d'établissement au service de la réussite de tous les élèves ;
- d'inscrire le projet de l'unité d'enseignement dans le projet d'école ;
- de favoriser l'inclusion des élèves de l'unité d'enseignement à la communauté des élèves de l'école ;
- d'associer les familles aux réunions de l'école ;
- de favoriser la participation de l'enseignant et, en tant que de besoin, les autres professionnels intervenant au sein de l'UEM, aux réunions de l'école ;
- de favoriser la participation de l'équipe des professionnels intervenant dans l'unité d'enseignement, dont l'enseignant, à la communauté éducative de l'école ;
- de sensibiliser tous les acteurs de l'école à la question du handicap, avec l'appui des personnels de l'UEM et mobiliser les partenaires pour veiller à la pertinence du projet de l'UEM en lien avec le projet d'école (lien privilégié entre le coordonnateur d'UEM, le service de santé scolaire, le service social...).

- Le rôle du directeur de l'ESMS :

Il appartient au directeur de l'ESMS :

- de mettre à disposition les personnels nécessaires au fonctionnement de l'UEM et de veiller à leur coordination avec les autres professionnels de l'ESMS ;
- d'être garant des interventions médico-sociales et éducatives effectuées par le personnel de l'ESMS dans le cadre de l'UEM ;
- de sensibiliser tous les acteurs de l'ESMS et les familles à la mise en œuvre d'un parcours de scolarisation cohérent ;
- de veiller à la cohérence de l'équipe et au respect des missions confiées à chaque professionnel de l'UEM.

- **Les sujets de responsabilité juridique :**

Le directeur de l'établissement ou du service médico-social assure la responsabilité fonctionnelle de l'unité d'enseignement. Le directeur de l'ESMS et l'IEN ASH chargé du suivi pédagogique et de l'évaluation des unités d'enseignement, sont associés à la résolution de toute situation qui, au sein de la classe ou de l'école, peut conduire à une dégradation des conditions d'enseignement pour les élèves de l'UEM.

De même, le directeur de l'école informe, outre l'IEN-ASH, le directeur de la structure médico-sociale, de toute situation pouvant avoir des conséquences sur le fonctionnement de l'unité, ses élèves, ou les professionnels qui y exercent.

L'ouverture de toute UEM doit faire l'objet d'une convention constitutive d'unité d'enseignement, conformément à l'article D 351-18 du code de l'éducation.

L'équipe intervenant dans l'unité d'enseignement en maternelle

- **Composition :**

- **Un enseignant spécialisé** (préférentiellement option D - troubles des fonctions cognitives⁹) :

- Il pilote la mise en œuvre du projet de l'UEM et assure la cohérence des actions des différents professionnels
- Il partage avec les autres professionnels de l'ESMS un langage et des outils de réflexion communs.
- Il transmet des observations organisées à la personne chargée de la supervision, au sujet d'un élève ou d'une pratique professionnelle, et intègre dans son analyse les apports des autres professionnels y compris les informations concernant les temps d'intervention hors scolaire dont ses collègues l'informent.
- Il réalise avec des partenaires, les évaluations qui permettent les réajustements des projets.
- Il favorise l'établissement de relations de confiance et de collaboration avec l'équipe de professionnels de l'ESMS à laquelle il appartient.
- L'enseignant, en dehors des échanges réguliers entre la famille et la direction de l'ESMS, est l'interlocuteur de première intention des parents en ce qui concerne le cadre et le travail proposés à leur enfant.
- Comme l'ensemble de l'équipe avec qui il partage les éléments d'information et avis recueillis auprès des parents, il respecte le droit au secret et la discrétion professionnelle vis-à-vis de l'enfant et de sa famille.
- Il favorise également l'établissement de relations de confiance et de partenariat avec la famille qu'il informe et dont il recueille les avis au même titre que le directeur de l'ESMS ou le psychologue.

- **Une équipe médico-sociale**, qui peut être constituée de :

- **Professionnels éducatifs** : moniteurs-éducateurs, éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, aides médico-psychologiques, ou professionnels en contrat de qualification.
Pour ces derniers, le directeur de l'ESMS peut utilement rechercher des professionnels ayant exercé précédemment des missions d'accompagnement individuel d'élèves avec TSA, lors de leur scolarisation en milieu scolaire ordinaire, et dotés de compétences et d'une expertise mobilisables dans le cadre de l'unité. Des diplômés ayant suivi un cursus universitaire spécifique¹⁰ peuvent également correspondre aux profils recherchés.

⁹ Article 3 de l'arrêté du 2 avril 2009 susvisé.

¹⁰ Licence professionnelle spécialisée.

Ces professionnels ont pour mission de :

- Mettre en place les cibles pédagogiques définies par l'enseignant sur l'ensemble des objectifs fixés par le programme individuel conçu pour l'élève en référence à son PPS et son PIA ;
- Mettre en place les protocoles d'interventions à référence éducative, comportementale ou développementale ;
- Prendre note et traiter les données quotidiennes ;
- Accompagner les enfants dans l'acquisition de l'autonomie et de la socialisation sur les temps de restauration scolaire, de récréation, lors des temps périscolaires et de vacances le cas échéant ;
- Participer aux réunions de concertation.

L'un de ces professionnels est identifié comme l'interlocuteur privilégié des familles pour les temps d'intervention hors temps scolaires : vacances, interventions à domicile, temps périscolaires. Son rôle est de :

- Coordonner l'action de ses collègues sur ces temps en associant l'enseignant à ses décisions ;
 - Transmettre des observations organisées à l'enseignant au sujet d'un enfant ou d'une pratique professionnelle. Ce dernier transmet à la personne chargée de la supervision.
- **Professionnels paramédicaux** : orthophoniste et psychomotricien pour des interventions individuelles et collectives, coordonnées avec l'organisation des activités au sein de la classe. Leurs interventions sont regroupées, autant que possible sur des demi-journées prévues dans le calendrier hebdomadaire de l'UEM afin de permettre leur participation à des temps de concertation avec l'équipe et d'éviter des allers-retours incessants pour les élèves nuisant à la mise en œuvre de leur PPS.

L'accompagnement médico-social prévu dans le cadre de la décision de la CDAPH ne peut être mis en œuvre par un personnel AVS_co qui n'a pas vocation à exercer au sein d'une UEM.

- **Psychologue** :

Son rôle est de :

- Participer avec l'équipe de façon active à la co-construction des objectifs individuels des enfants, en référence aux projets individuels (PPS et PIA), et faciliter leur mise en œuvre ;
- Accompagner/aider l'enseignant lors de l'élaboration des programmes d'apprentissage ;
- Transférer ses savoir-faire/compétences dans le cadre des apprentissages, en intervenant auprès des enfants et en montrant les gestes techniques et les stratégies d'engagement ;
- Veiller à la mise en œuvre des préconisations de la supervision pour la gestion des comportements problèmes
- Coordonner et mettre en œuvre l'action d'accompagnement familial de soutien à la parentalité et de guidance parentale pluri-mensuelle, avec pour cette dernière une fréquence de 2 fois par mois la première année et une fois par mois les suivantes, à domicile et en accord avec les familles ;
- Coordonner et participer aux évaluations fonctionnelles initiales et longitudinales régulières des enfants.

L'UEM ayant notamment pour objectif la scolarisation en milieu scolaire ordinaire des élèves à l'issue ou au cours des trois ans d'accompagnement, l'ensemble de l'équipe a également pour mission d'accompagner des temps d'inclusion en classe ordinaire (observation et transfert de savoir-faire à l'enseignant de la classe ordinaire).

La constitution des équipes doit permettre d'atteindre un taux d'encadrement minimal de 0,7 ETP par élève, sur les temps de classe, en tenant compte de l'enseignant spécialisé, des personnels éducatifs et des professionnels paramédicaux.

- **Formation :**

La formation de l'ensemble de l'équipe est une condition nécessaire à la création d'une UEM. Il ne s'agit pas de simples sensibilisations, l'objectif étant de maîtriser et partager l'ensemble des techniques et outils nécessaires à la mise en œuvre des interventions décrites *supra*.

Elle doit être organisée en deux phases :

- *Une phase initiale de formation commune*, précédant l'ouverture effective de l'UEM, réunissant les professionnels de l'unité, mais également pour certains modules les parents, du personnel de l'école et d'autres professionnels amenés à intervenir auprès des élèves de l'UEM. Cette formation a pour objectif la mise à niveau des connaissances des membres de la future équipe sur l'autisme, les spécificités liées au jeune âge des élèves, les méthodes d'enseignement et d'interventions éducatives, et doit permettre de définir collectivement les bases de l'organisation fonctionnelle de l'UEM. Réalisée en tout début d'année scolaire, elle peut entraîner un décalage dans le calendrier de rentrée effective des élèves.

Cf. annexe B : modèle de contenu de formation de 10 jours.

- *Des formations spécifiques, plus ciblées*, organisées régulièrement et intégrées aux plans de formation, afin de permettre aux professionnels d'approfondir et d'actualiser leurs connaissances et de consolider leurs interventions à partir de modules spécifiques en lien avec leurs pratiques professionnelles et le responsable de la supervision. Ces temps de formation seront le plus souvent conjoints (personnel enseignant, éducatif, paramédical). Ils seront financés sur les crédits dédiés à l'UEM au sein des crédits de fonctionnement de l'ESMS. Une forme de participation du ministère chargé de l'éducation nationale pourra être prévue dans la convention (participation au financement de formation ou mise à disposition, à titre gracieux, d'intervenants). La ligne budgétaire consacrée par l'ESMS à la formation continue des professionnels exerçant dans l'UEM peut être supérieure au taux obligatoire de cotisation et marquer ainsi une volonté spécifique par une formation continue d'envergure dès l'installation de l'UEM.

- **Coordination des interventions :**

C'est l'enseignant qui organise notamment l'emploi du temps, et assure la cohérence des interventions pédagogiques, éducatives et paramédicales (individuelles et collectives) réalisées au sein de l'UEM, dans le cadre fixé par les PPS. Il est identifié comme le pilote de la mise en œuvre du projet dans l'unité.

L'UEM ayant également pour objectif la scolarisation en milieu scolaire ordinaire des élèves à l'issue ou au cours des trois ans d'accompagnement, l'ensemble de l'équipe aura également pour mission d'accompagner des temps, d'inclusion en classe ordinaire (observation, généralisation des compétences de l'enfant et transfert de savoir-faire à l'enseignant de la classe ordinaire).

L'emploi du temps de l'équipe doit identifier des plages de concertation, de coordination interne, d'élaboration du projet collectif, et de retours de la supervision.

L'ensemble des professionnels intervient dans l'UEM sous l'autorité fonctionnelle du directeur de l'ESMS, l'équipe médico-sociale s'inscrit par ailleurs également sous son autorité hiérarchique tandis que l'enseignant exerce sous celle de l'IEP (cf. Arrêté du 2 avril 2009 susvisé).

Par ailleurs, le directeur de l'ESMS informe et associe l'IEP à la résolution de toute situation qui, au sein de la classe ou de l'école, peut conduire à une dégradation des conditions d'enseignement auprès des élèves de l'UEM. De même, l'IEP informera le directeur de l'ESMS, responsable de l'UEM, de toute situation portée à sa connaissance qui pourrait avoir des conséquences sur le fonctionnement de l'UEM, le bien-être et la sécurité des élèves accompagnés par ce dispositif ou des professionnels, y compris l'enseignant, exerçant dans l'unité.

- **Supervision des pratiques de l'équipe UEM :**

- **La supervision est entendue ici au sens de supervision des pratiques :**

En référence aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM, la supervision fait partie intégrante de la bonne mise en œuvre des interventions personnalisées, globales et coordonnées auprès des jeunes enfants et permet la prévention d'un certain nombre de comportements problématiques.

Elle doit être assurée par un professionnel extérieur à l'équipe de l'UEM et formé aux spécificités de l'autisme, avec une fréquence minimale de deux fois par mois la première année scolaire et d'une fois par mois les autres années.

Ses objectifs sont de :

- Former l'enseignant et le psychologue aux outils d'évaluation et accompagner leur mise en œuvre ;
- Appuyer l'équipe dans la rédaction et l'actualisation du programme personnalisé qui décline les objectifs prévus par le PPS et le PIA de l'enfant ;
- Proposer des protocoles d'actions écrits de gestion des comportements problématiques à l'équipe et analyser la situation en contexte ;
- Définir et mettre en place le recueil des données utiles à l'équipe (items, fréquence) et les analyser ;
- Participer à des temps de concertation réguliers avec l'équipe pour échanger sur des points techniques ou de difficultés ;
- Aider à la planification des actions de formation des professionnels de l'équipe et des parents ;
- Montrer les gestes relatifs aux techniques comportementales et développementales, réguler les pratiques de l'équipe : observation de chacun des membres dans la mise en œuvre des techniques enseignées pour un retour immédiat et tracé permettant au professionnel de progresser ;
- Observer de façon régulière chaque élève et soumettre à l'enseignant un ensemble de préconisations écrites.

Sur ces deux derniers points, il est important de souligner que le périmètre d'action du superviseur concerne l'accompagnement :

- De la mise en place des opérations de motivation (pairing, renforcement positif) ;
- De la structuration spatio-temporelle de l'environnement ;
- De la structuration des activités proposées et des stratégies d'enseignement : décomposition en sous-tâches, guidances / estompage des guidances, généralisation des compétences ;
- De la mise en œuvre des outils de communication visualisés en lien avec l'orthophoniste ;
- De la prévention et de la gestion des comportements problématiques.

Son périmètre ne couvre pas le contenu pédagogique des enseignements que l'enseignant a en charge et sur lequel le superviseur ne doit pas interférer.

- **Le professionnel chargé de la supervision :**

Il doit posséder une bonne connaissance pratique des techniques développementales et comportementales, une expérience de terrain dans la mise en œuvre de ces techniques à l'école et une bonne connaissance du développement de l'enfant et des contenus pédagogiques du cycle 1

Il doit être en capacité de coordonner son action avec celle de l'enseignant et adopter une posture d'appui non ingérente, garantissant le rôle central et pivot de l'enseignant.

Annexe 2

Questionnaire

Vous allez participer à l'étude sur les UEMA Grand Est visant à faire un premier bilan du dispositif et nous vous en remercions.

Au cours de cette étude, nous serons amenés à collecter un certain nombre d'informations sur votre vie personnelle et sur la santé de votre enfant.

Nous vous indiquons que les informations recueillies au cours de l'entretien :

- Serviront uniquement à l'étude visée ayant pour objectifs d'identifier :
 - Le profil et les parcours des enfants accueillis en UEMA
 - Les prestations et les modalités d'accompagnement pendant et à la sortie d'UEMA
 - Les résultats obtenus
- Seront confidentielles et protégées. Seules deux personnes auront accès aux informations, Mme SIMON chargée de l'étude et Mr MARMONT, Directeur du CREA Grand Est, dirigeant les travaux d'étude. Ces informations ne seront conservées que pendant la durée de réalisation de l'étude et feront ensuite l'objet d'une destruction.

Conformément à la loi, vous pouvez, à tout moment, demander l'accès, la rectification, la suppression, la portabilité des informations fournies, vous opposer ou limiter le traitement, en adressant une demande écrite à la Déléguée à la protection des données, Mme BOIVIN, au siège du CREA Grand Est (Cité Administrative – Bât 3 – 51036 CHALONS-EN-CHAMPAGNE Cedex).

La première question de ce questionnaire vise à recueillir votre accord pour participer à cette étude et votre consentement à la collecte des informations vous concernant, y compris des informations de santé. Sachez que vous avez la possibilité de retirer ce consentement à tout moment.

Enfin, nous vous informons que si une difficulté venait à apparaître au cours de l'étude, vous avez la possibilité de déposer une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

J'accepte de participer à cette étude et je consens à la collecte des informations me concernant

Avertissement : si vous êtes parent de plusieurs enfants scolarisés ou ayant été scolarisés en UEMA, merci de renseigner un questionnaire par enfant

Si votre enfant n'est plus scolarisé dans l'UEMA, répondez aux questions selon la situation antérieure.

Général

Dans quel département êtes-vous domicilié ?

- Ardennes
- Aube
- Marne
- Haute-Marne
- Meuse
- Meurthe-et-Moselle
- Moselle
- Bas-Rhin
- Haut-Rhin
- Vosges

Quelle est votre profession ?

Si vous vivez en couple, quelle est la profession de votre conjoint ?

Actuellement votre enfant est :

- scolarisé en UEMA
- sorti de l'UEMA

Dans quel UEMA votre enfant est-il ou était-il scolarisé ?

- Ardennes
- Aube
- Marne
- Haute-Marne
- Meuse
- Meurthe-et-Moselle
- Moselle
- Bas-Rhin Rosheim
- Bas-Rhin Strasbourg
- Haut-Rhin
- Vosges

A quel âge est-il entré en UEMA ?

Votre enfant est-il ? *une fille* *un garçon*

Si votre enfant est actuellement scolarisé en UEMA, est-il :

- en première année
- en seconde année
- en troisième année

Orientation

Par quel service ou professionnel votre enfant était-il accompagné avant son entrée en UEMA (plusieurs réponses possibles) ?

- aucun
- pédopsychiatre en libéral
- CAMSP
- CMP
- CMPP
- SESSAD
- orthophoniste en libéral
- psychomotricien libéral
- hôpital de jour
- psychologue en libéral
- autre , précisez :
.....
.....

Parmi les documents suivants, lesquels vous ont été demandés pour l'orientation en UEMA ? (plusieurs réponses possibles)

- un diagnostic des troubles du spectre de l'autisme
- un bilan orthophonique
- un bilan psychologique
- un bilan de psychomotricité
- autre , précisez :
- aucune demande particulière ne vous a été adressée

Votre enfant a-t-il été scolarisé en milieu ordinaire avant l'UEMA ? oui non

- Si oui, était-il accompagné par une AESH (anciennement AVS) ? oui non

Avez-vous fait une demande d'admission dans un IME, avant l'orientation en UEMA ? oui non

- Le cas échéant, avez-vous reçu une réponse ? accord d'admission inscription sur liste d'attente) refus pas de réponse

Avez-vous fait une demande d'admission dans un SESSAD, avant l'orientation en UEMA ? oui non

- Le cas échéant, avez-vous reçu une réponse ? accord d'admission inscription sur liste d'attente) refus pas de réponse

Connaissance du dispositif

Par quelle personne ou par quel service avez-vous eu connaissance du dispositif « UEMA » ? (plusieurs réponses possibles)

- le CRA
- le CAMSP
- le CMP
- l'hôpital
- un professionnel de santé ou paramédical libéral
- un IME
- un SESSAD
- une personne de votre entourage
- un enseignant
- autre , précisez :
.....

Qui a proposé d'orienter votre enfant en UEMA ? (plusieurs réponses possibles)

- le CRA
- le CAMSP
- le CMP
- l'hôpital
- un professionnel de santé ou paramédical libéral
- un IME
- un SESSAD
- une personne de votre entourage
- un enseignant
- autre , précisez :

Accompagnement dans le dispositif

L'accueil

Lors de l'accueil, vous a-t-on présenté les missions de l'UEMA ? oui non

Vous a-t-on présenté son fonctionnement ? oui non

Vous a-t-on présenté les membres de son équipe ? oui, tous oui, en partie non

Un référent a-t-il été désigné pour votre enfant ? oui non

Avez-vous eu un temps commun avec votre enfant dans la classe ? oui non

Vous a-t-on demandé si des préconisations d'adaptation avaient été établies par des bilans cliniques antérieurs pour votre enfant ? oui non

- Si oui, ont-elles été prises en compte ? oui, complètement oui, en bonne partie non, insuffisamment non, pas du tout

Vous a-t-on demandé si vous avez mis en place des outils ou techniques particulières pour échanger avec votre enfant ? oui non

- Si oui, ont-ils été pris en compte ? oui, complètement oui, en bonne partie non, insuffisamment non, pas du tout

L'accompagnement au quotidien

Votre enfant a-t-il des temps d'inclusion dans une autre classe de l'école ? oui non

- Si oui, précisez à quelle fréquence :

Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet individualisé d'accompagnement (PIA) ? oui non

Participez-vous aux réunions d'évaluation et d'actualisation du projet individualisé de votre enfant ?

oui non

Si non, pourquoi ?

- vous n'êtes pas invités
- vous ne souhaitez pas y participer
- autre , précisez :

Au long de l'année, comment êtes-vous associé à l'accompagnement de votre enfant (*plusieurs réponses possibles*) :

- *échanges informels avec l'équipe pédagogique et éducative*
- *partage d'information écrite (cahier de liaison, mail...)*
- *rendez-vous*
- *autre* , précisez :

Bénéficiez-vous d'interventions à domicile par certains membres de l'équipe de l'UEMA ? *oui*
 non

- Si oui : à quelle fréquence ? (réponse libre)
Quels sont les professionnels qui interviennent ? *référént de l'enfant* / *éducateur* / *psychologue* / *psychomotricien* / *autre* : précisez
Quel est l'objet de leur intervention (temps de repas, temps de jeu, hygiène...) (réponse libre)
- Si non : ce type d'intervention vous a-t-il été proposé ? *oui* *non*
Souhaitez-vous bénéficier de ces interventions ? *oui* *non*

La préparation et l'accompagnement à la sortie

Vous a-t-on sensibilisé au caractère limité de la durée d'accueil en UEMA (3 ans maximum selon l'âge de l'enfant) dès son entrée dans le dispositif ? *oui* *non*

Si votre enfant est encore en UEMA : quelle orientation souhaiteriez-vous pour lui après sa sortie ?

- | | |
|--|---|
| - <i>CP ordinaire, sans accompagnement</i>
<input type="checkbox"/> | - <i>ULIS école sans accompagnement</i> <input type="checkbox"/> |
| - <i>CP ordinaire avec accompagnement</i>
<i>AESH (anciennement AVS)</i> <input type="checkbox"/> | - <i>ULIS école avec accompagnement</i>
<i>SESSAD</i> <input type="checkbox"/> |
| - <i>CP ordinaire avec accompagnement</i>
<i>AESH et/ou SESSAD</i> <input type="checkbox"/> | - <i>IME</i> <input type="checkbox"/> |
| | - <i>autre</i> <input type="checkbox"/> , précisez :
..... |

Avec l'accompagnement en UEMA, comment qualifiez-vous les progrès de votre enfant dans les domaines suivants :

- Langage : *progrès* / *pas d'évolution* / *régression*
- Motricité : *progrès* / *pas d'évolution* / *régression*
- Répertoire d'intérêts/ activités : *progrès* / *pas d'évolution* / *régression*
- Relation à l'autre et à l'environnement : *progrès* / *pas d'évolution* / *régression*

Avez-vous un commentaire à formuler sur l'accompagnement de votre enfant par l'UEMA ?

.....

Si votre enfant n'est plus en UEMA : quelle a été son orientation après sa sortie ?

- | | |
|--|---|
| - CP ordinaire, sans accompagnement
<input type="checkbox"/> | - ULIS école sans accompagnement <input type="checkbox"/> |
| - CP ordinaire avec accompagnement
AESH (anciennement AVS) <input type="checkbox"/> | - ULIS école avec accompagnement
SESSAD <input type="checkbox"/> |
| - CP ordinaire avec accompagnement
AESH et/ou SESSAD <input type="checkbox"/> | - IME <input type="checkbox"/> |
| | - autre <input type="checkbox"/> , précisez :
..... |

Cette orientation correspond-elle au souhait que vous avez exprimé pour votre enfant ? oui

non

- Si non, quel était votre souhait d'orientation ?
 - o CP ordinaire, sans accompagnement
 - o CP ordinaire avec accompagnement AESH (anciennement AVS)
 - o CP ordinaire avec accompagnement AESH et/ou SESSAD
 - o ULIS école sans accompagnement
 - o ULIS école avec accompagnement SESSAD
 - o IME
 - o autre , précisez :

Avez-vous (ainsi que votre enfant) été accompagné vers le nouveau lieu d'accueil ?

oui, complètement oui, assez non, assez peu non, pas du tout

Si oui, de quelle manière ? (plusieurs réponses possibles)

- accompagnement pour une visite
- prise de contact entre professionnels des deux lieux d'accueil
- transfert de dossier
- autre , précisez :

Avec l'accompagnement en UEMA, comment qualifiez-vous les progrès de votre enfant dans les domaines suivants :

6

- Langage : progrès / pas d'évolution / régression
- Motricité : progrès / pas d'évolution / régression
- Répertoire d'intérêts/ activités : progrès / pas d'évolution / régression
- Relation à l'autre et à l'environnement : progrès / pas d'évolution / régression

Globalement, diriez-vous que les besoins de votre enfant à la sortie de l'UEMA étaient

- moins importants qu'en entrant en UEMA
- les mêmes qu'en entrant en UEMA
- plus importants qu'en entrant en UEMA

S'ils sont moins importants, le sont-ils :

- qualitativement (moins de domaines concernés)
- quantitativement (besoins moins importants dans le domaine considéré)
- les deux

S'ils sont plus importants, le sont-ils :

- qualitativement (moins de domaines concernés)
- quantitativement (besoins moins importants dans le domaine considéré)
- les deux

Avez-vous un commentaire à formuler sur l'accompagnement de votre enfant par l'UEMA ?

.....

Nous vous remercions pour votre participation à cette étude.

Annexe 3

IEN-ASH

Construction du projet de l'UEMA

Le projet de l'UEMA a-t-il été construit en partenariat ? avec qui ?

Comment le lieu d'implantation de l'UEMA a-t-il été choisi (quelle ville, quelle école) ?

Suivi de l'enfant (PPS)

Existe-t-il un enseignant référent unique pour l'ensemble des enfants en UEMA ?

Un projet personnalisé de scolarisation est-il en mis en œuvre pour chaque enfant accompagné ?

Comment évaluez-vous l'utilité de cet outil ? Quelle co-construction du PPS ?

Dans le cadre du PPS, l'accompagnement en UEMA permet-il de prioriser des objectifs particuliers pour l'enfant ? Quels objectifs pédagogiques, éducatifs, thérapeutiques sont souvent mis en place en UEMA ? En quoi l'accueil en UEMA permet-il de mieux travailler ces objectifs qu'une ESMS (UE) ou en classe ordinaire ? Citez des exemples de préconisations mis en œuvre et de moyens concrets qui y répondent.

Suites de l'accompagnement

Comment est évaluée la situation de l'enfant pour l'orientation à la sortie de l'UEMA ? Un outil d'évaluation a-t-il été construit (si oui : en décrire les principes) ? Qui participe à la concertation pour la prise de décision ? A quelle période la décision est-elle prise pour la suite de la scolarité de l'enfant ?

Stats à demander :

- Combien d'enfants sont admis dans l'année ?
- Combien d'enfants sont sortis chaque année ?
- Quelles sont les orientations des sortants ?

Quel encadrement et quel accompagnement spécifiques des enseignants de l'UEMA (par les conseillers pédagogiques, formation, supervision éventuelle...) ?

Y a-t-il des échanges entre les enseignants, conseillers pédagogiques, IEN-ASH, des différentes circonscriptions scolaires départementales pour échanger sur les UEMA (rencontres inter départementales ou régionales) ?

MDPH

Construction du projet de l'UEMA

Est-ce qu'un dispositif similaire existait avant le cahier des charges ?

Comment a été travaillée la mise en œuvre de l'UEMA ? Avec quels partenaires ?

Orientation

	2014	2015	2016	2017
Nb de demandes				
Nb d'orientations prononcées				
Nb d'orientations réalisées				

Statistiquement, qui est le principal demandeur d'une orientation en UEMA ?

La CDAPH invite-t-elle des acteurs spécifiques lorsqu'elle évalue des dossiers de demande d'orientation en UEMA ? Si oui lesquels ?

Les renseignements des dossiers sont-ils suffisants pour éclairer la décision de la CDAPH sur l'orientation (ou non) d'un enfant en UEMA ? (renseignement du GEVA, rapports médicaux ou de bilans, projets de vie...)

Bas-Rhin, 2 UEMA : comment les enfants sont répartis ? (*géographiquement ou autre ?*)

Existe-t-il une liste formalisée de critères permettant de notifier l'orientation en UEMA ? L'évaluation et/ou le diagnostic par le CRA en est-il un ?

Suivi

Une périodicité particulière est-elle fixée pour réexaminer les dossiers et l'orientation des enfants en UEMA ?

Tous les enfants orientés en UEMA bénéficient-ils d'un PPS ? d'un GEVAsco renseigné ?

Quels sont les liens entre l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et l'équipe de suivi de scolarisation de l'enfant ?

Suites de l'accompagnement

Quels sont les éléments adressés à la CDAPH pour l'orientation de l'enfant à sa sortie de l'UEMA ? Sont-ils suffisants ?

Les parents sont-ils consultés concernant le choix de l'orientation de l'enfant ? Par quels moyens ? (ESS)

De quels aménagements les enfants sortis de l'UEMA ont-ils eu besoin pour la suite de leur scolarité ? notamment parmi ceux ayant intégré une classe ordinaire (dont ULIS)

Y a-t-il des enfants qui se sont retrouvés sans solution à la sortie de l'UEMA ?

Quel bilan faites-vous du dispositif UEMA ?

Parents

Orientation

Profil de l'enfant : situation & parcours

Quel âge a votre enfant ? A quel âge est-il entré en UEMA ? A quel âge en est-il sorti ?

Pouvez-vous me décrire dans les grandes lignes les manifestations des troubles du spectre autistique de votre enfant ? (*en termes de communication notamment*). Quels sont ses principaux besoins en termes d'accompagnement ?

Votre enfant est-il diagnostiqué ? Êtes-vous d'accord pour me communiquer ce diagnostic ? (*autisme sévère ?*)

A quel âge a été posé le diagnostic ? par qui ? (*libéral, CAMSP, pédopsy/CMP, CRA*)

A-t-il bénéficié d'un accompagnement antérieur ? Lequel ? (*Sessad, orthophonie libérale, psycho, psychomot., HI ou CMP...*). En bénéficie-t-il aujourd'hui ?

Aviez-vous fait une demande d'admission dans un ESMS (IME, SESSAD) ? Lequel ? Quelle réponse vous a été donnée ?

Connaissance du dispositif

Qui a proposé d'orienter l'enfant (enseignant référent, médecin, ESMS, vous-même...) ?

Comment avez-vous eu connaissance de ce dispositif ? Qui vous en a parlé ? Avez-vous été rencontrer spécifiquement des acteurs pour vous faire présenter l'UEMA ?

Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet individualisé d'accompagnement (PIA) ? d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) ? *Si un seul projet, comment est-il appelé ? qui participe aux réunions d'évaluation et d'actualisation du projet ?*

Prestations d'accompagnement

L'accueil (l'entrée en UEMA)

Lors de l'accueil, vous a-t-on présenté les missions de l'UEMA ? son fonctionnement ? les membres de son équipe ? un référent a-t-il été désigné pour votre enfant ?

Quels renseignements vous a-t-on demandé sur votre enfant ? Si des préconisations d'adaptation avaient été établies par des bilans cliniques antérieurs, ont-elles été prises en compte ?

L'accompagnement au quotidien

Pouvez-vous me décrire l'emploi du temps type de votre enfant ?

Concrètement, de quels accompagnement bénéficie votre enfant au quotidien (temps éducatifs : en quoi consistent-ils ? Selon vous, qu'est-ce qui a été proposé à votre enfant dans les domaines suivants :

- Communication et langage ;
- Interactions sociales ;
- Domaine cognitif ;
- Domaine sensoriel et moteur ;
- Domaine des émotions et du comportement ;
- Autonomie dans les activités quotidiennes ;
- Soutien aux apprentissages scolaires

Comment la famille est-t-elle associée à l'accompagnement ? Vous sentez-vous suffisamment associé ? (*temps d'échange réguliers avec l'équipe pédagogique et éducative, partage d'information, transférabilité des acquis...*)

La préparation et l'accompagnement à la sortie

Vous a-t-on sensibilisé au caractère limité de la durée d'accueil en UEMA ? (3 ans max)

Quelle orientation souhaitiez-vous pour votre enfant à la sortie de l'UEMA ? Que vous a dit l'équipe de l'UEMA à ce sujet ? Avez-vous été accompagné pour formuler cette demande ?

Avez-vous (ainsi que votre enfant) été accompagné vers le nouveau lieu d'accueil de votre enfant (*ex. accompagnement pour une visite, prise de contact entre professionnels des 2 lieux d'accueil, transfert de dossier...*)

L'orientation souhaitée/demandée a-t-elle été suivie d'effets ? Si non, quelle est la situation actuelle de votre enfant ?

Les résultats observés

Avec l'accompagnement en UEMA, comment qualifiez-vous les progrès de votre enfant dans les domaines suivants :

- **Langage** : *mobiliser le langage dans toutes ses dimensions (oral, écrit). Evolution de la communication non verbale ? (savoir demander en montrant, savoir utiliser un moyen de commⁿ comme une image, une photo...)*
- **Motricité** : *agir, s'exprimer, comprendre à travers l'activité physique ; (motricité globale, motricité fine)*
- **Répertoire d'intérêts/ activités** : *agir, s'exprimer, comprendre à travers les activités artistiques ; explorer le monde*
- **Relation à l'autre et à l'environnement** : *construire les premiers outils pour structurer sa pensée ;*

Globalement, diriez-vous que les besoins de votre enfant à la sortie de l'UEMA étaient

- Les mêmes qu'en entrant en UEMA ?
- Moins importants qu'en entrant en UEMA ? qualitativement (moins de domaines concernés) / quantitativement (besoins moins importants dans le domaine considéré)
 - o Dans quels domaines ?
- Plus importants qu'en entrant en UEMA ?
 - o Dans quels domaines ?

→ Quelle vision par rapport à l'expérience passée de l'UEMA ? quel apport pour l'enfant ?

Plateformes / CRA

Orientation en UEMA

Quelle information avez-vous eu à l'ouverture des UEMA sur les objectifs, le public et le contenu des enseignements au sein de ces dispositifs ?

Avez-vous été sollicité par la CDAPH afin d'identifier les enfants susceptibles d'être intégré à l'UEMA ? Quels sont les critères que vous identifiez comme étant nécessaires pour orienter un enfant vers l'UEMA ?

Suite au diagnostic, informez-vous les parents de l'existence de ce dispositif ? Systématiquement ? Quelles informations délivrez-vous ?

Préparation à l'entrée

Lors de l'accueil de l'enfant en UEMA, contribuez-vous à la préparation de son entrée ? Des échanges ont-ils lieu entre l'équipe médicale et éducative et l'enseignant de l'UEMA ? Sur quoi portent-ils ? Quelles informations transmettez-vous ?

Quels liens entretenez-vous avec le médecin de l'éducation nationale pour le suivi médical de l'enfant ? avec le médecin traitant ?

Des interventions sont-elles réalisées par l'équipe médicale au sein de l'UEMA ? Dans quel but ?

Le CRA (ou plateforme) échange-t-il avec les équipes éducatives et médico-sociales concernant les outils pédagogiques pouvant aider les enfants ?

Le CRA (ou plateforme) participe-t-il à la formation des professionnels intervenants au sein de l'UEMA ? Quel est le contenu de cette formation (thématiques spécifiques).

En termes de guidance parentale, quelles actions en lien avec la pédopsychiatrie, le CRA (ou plateforme) et l'UEMA sont-elles mises en œuvre pour :

- valoriser les compétences parentales
- aider les parents à mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant
- apporter des espaces de paroles

Les professionnels de l'UEMA sollicitent-ils le CRA (ou plateforme) pour des conseils ou de l'expertise ?

Suites de l'accompagnement

Combien d'enfants avez-vous orientés en UEMA ?

UEMA

Organisation

Quels sont les professionnels qui composent l'équipe éducative et l'équipe médico-sociale de l'UEMA ?

Professionnels en ETP	UEMA 08	UEMA 10	UEMA 51	UEMA 52	UEMA 54	...
Enseignant						
Educateur						
Educateur sportif						
AMP						
Psychologue						
Psychomotricien						
Orthophoniste						
AS						
Pédopsychiatre						
Ergothérapeute						
EJE						
IDE						
Autre						

Qui est le superviseur de l'UEMA ? A quelle organisation est-il rattaché ? Quelle est sa fonction ?

Quel rôle joue ce superviseur entre l'équipe de l'UEMA et l'organisme gestionnaire ? Comment intervient le superviseur auprès de l'équipe de l'UEMA ? Selon quelles modalités et quelle régularité ?

Qui est le coordonnateur/coordonateur (ES ou enseignant) ? Quelles sont ses attributions spécifiques ?

Prestations d'accompagnement

L'accueil (l'entrée en UEMA)

Quelle est la procédure d'admission au sein de l'UEMA ?

Quels échanges et avec quels partenaires accompagnant l'enfant sont mis en œuvre afin d'assurer la continuité du parcours de l'enfant ? Arrive-t-il qu'un autre accompagnement perdure après l'entrée en UEMA (exemple : CAMSP, libéraux) ? Les bilans et adaptations mis en œuvre par les professionnels intervenants auprès de l'enfant sont-ils réutilisés au sein de l'UEMA ? Sont-ils suffisants ?

Après l'admission, comment la période d'observation se déroule-t-elle, en combien de temps ? Avec quels outils ? quelle pluridisciplinarité ? L'élaboration du projet personnalisé débute au bout de combien de temps ?

L'accompagnement au quotidien

Comment les locaux sont-ils aménagés (espaces individuels, espaces collectifs), au sein de la salle de classe et au sein de l'école ? les espaces éducatifs sont-ils distincts (autre salle) des espaces pédagogiques ?

Concrètement, de quels accompagnements bénéficient les enfants au quotidien (temps éducatifs : en quoi consistent-ils ? Qu'est-il proposé aux enfants dans les domaines suivants :

- Communication et langage ;
- Interactions sociales ;
- Domaine cognitif ;
- Domaine sensoriel et moteur ;
- Domaine des émotions et du comportement ;
- Autonomie dans les activités quotidiennes ;
- Soutien aux apprentissages scolaires

Un projet personnalisé lié aux objectifs pédagogiques est-il mis en œuvre pour chaque élève ? Comment l'atteinte des objectifs est-elle évaluée ? Comment le projet personnalisé s'articule-t-il avec le projet personnalisé de scolarisation ? Qui compose effectivement l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) ?

Existe-t-il un carnet de suivi des apprentissages pour chaque enfant ?

Comment la famille est-elle associée à la scolarité de son enfant ? Par quels moyens (projet personnalisé, guidance parentale) et selon quelles modalités (temps extrascolaires, interventions à domicile) ?

Coordination et partenariat

Combien de temps de réunion sont prévus chaque semaine pour échanger en équipe au sein de l'UEMA ? Quels sont les éléments traités lors de ces rencontres ? Toutes les situations individuelles sont-elles abordées à chaque réunion d'équipe ?

Quels temps d'échanges sont prévus avec les partenaires suivants :

- Les signataires de la convention constitutive de l'UEM (DG-ARS, IA-DASEN, représentant du gestionnaire de l'ESMS) ;
- La direction de l'ESMS ;
- La municipalité ;
- Le directeur de l'école ;
- Le directeur du centre d'accueil périscolaire le cas échéant ;
- Des membres de l'équipe intervenant au sein de l'UEM (enseignant, psychologue).

Quels sont les éléments abordés lors de ces temps de rencontre ?

Quels liens les équipes médico-sociales de l'UEMA ont-ils avec la pédopsychiatrie, le médecin traitant et le médecin de l'éducation nationale ? Existe-il des temps de concertation dédiés entre ces professionnels ?

Transports

Par quels moyens de transports les enfants sont-ils amenés à l'école ? Combien de temps de transports maximum un enfant peut faire pour se rendre à l'UEMA ?

Temps périscolaires

Quel accompagnement est prévu pour les enfants en temps périscolaires ? (restauration, NAP) Des temps sont-ils prévus en commun avec les autres enfants scolarisés dans l'école ? Participent-ils aux sorties scolaires (piscine, spectacle, voyage...) ?

Suites de l'accompagnement

Comment la transition vers la sortie de l'UEMA est-elle anticipée et travaillée avec l'enfant ? avec la famille ?

Est-ce qu'une visite de l'établissement d'aval est prévue ?

Existe-t-il une coordination autour de l'enfant entre les professionnels de l'UEMA et l'équipe éducative ou pédagogique qui l'accompagne dans la suite de sa scolarité ? les outils d'apprentissage sont-ils transmis et expliqués ?

Quel bilan faites-vous du dispositif de l'UEMA ? Quels sont les apports pour l'enfant ?

Statistiques :

- Nombre d'enfants accueillis n1, n2, n3
- Nombre d'enfants sortis n1, n2, n3
- Quelles destinations de sortie : ESMS (préciser), scolarisé (préciser), sans solution
- Nombre d'enfants sur listes d'attente
- Par qui sont-ils orientés (avant la MDPH)

Annexe 4

Procédure de notification et d'affectation au sein des UEMA du Bas-Rhin

Deux unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA) sont implantées sur le territoire du Bas-Rhin :

- l'une à Strasbourg à l'école Ariane Icare, portée par le Tremplin AAPEI ;

- l'autre à l'école maternelle de Scherwiller, portée par le SESSAD ADAPEI Papillons Blancs.

Les critères nationaux d'orientation tels qu'ils sont définis dans l'instruction ministérielle du 10 juin 2016

- Les UEM concernent plus particulièrement des enfants n'ayant pas acquis suffisamment d'autonomie, le langage et/ou qui présentent d'importants comportements-problèmes.
- Le principe est celui d'une scolarisation au plus tôt (année civile des 3 ans), et d'un accompagnement durant 3 années maximum.
- Il est préconisé d'intégrer prioritairement des enfants ayant 3 ans durant l'année civile d'ouverture de l'unité, avec possibilité d'admettre des enfants de 4 ans. La durée de scolarisation sera liée à l'âge d'entrée dans l'UEM, la scolarisation à l'école maternelle se terminant à 6 ans.

Les critères complémentaires départementaux

- TSA diagnostiqué
- Exclusion de troubles associés majeurs
- Enfant ayant un potentiel avéré pour développer des compétences scolaires et sociales qui permettront des inclusions en milieu ordinaire
- Enfant en capacité d'entrer en communication via des images (communication imagée)
- Enfant non scolarisable en milieu ordinaire sans accompagnement
- Adhésion de la famille au projet de formation et de guidance (participation aux modules de formation, utilisation des outils spécifiques dans le cadre familial, acceptation des interventions à domicile pour des démonstrations...)
- Distance raisonnable du domicile

Etapes	Modalités	Acteurs	Temporalité (à définir en début d'année scolaire)
Recueil des demandes et étude des dossiers	Les secteurs de pédopsychiatrie repèrent les enfants ayant le profil, recueillent les demandes des familles et les transmettent aux médecins des UEMA.	UEMA Strasbourg : Dr Chabaux UEMA Scherwiller : Dr Castelnovo	
	Une demande auprès de la MDPH est initiée.	SPEA et CHE	
	Les familles rencontrent le chef de service de l'UEMA et la directrice de l'établissement de rattachement de l'UEMA	Chef de service UEMA Directeur ESMS	
EPE dédiée	Orientation et notification (notification compensatoire si l'enfant ne peut pas être scolarisé en UEMA). La notification entraîne l'affectation automatique en UEMA.	MDPH Directeur / Chef de service UEMA Pédopsychiatrie Chargée de mission EN	
Admission	au sein des ESMS	- Directrices Tremplin AAPEI / ADAPEI PB	En septembre, sur rythme scolaire ou en cours d'année si effectif non complet à la rentrée
Inscription	dans les écoles maternelles	- Directeur d'école	

Annexe 5



Centre ressources autismes Nord-Pas de Calais
Parc Eurasanté
150 rue du Docteur Alexandre Yersin
59120 LOOS
Tél : 03 20 60 62 59
Fax : 03 20 60 62 50
Mail : autismes.ressources@cra-npdc.fr
Site web : <http://www.cra5962.org>

ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised)

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autismes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

Veillez noter que les informations contenues dans cette fiche ne constituent pas une validation de cet outil par le centre ressources autismes Nord-Pas de Calais.

TYPE :

- Confirmation diagnostique
- Outil spécifique à l'autisme et aux troubles apparentés

ELABORATION :

Catherine Lord, Michael Rutter et Ann LeCouteur, 1994

TRADUCTION / ADAPTATION :

L'ADI est construit en lien avec les critères de diagnostic du DSM IV et des dernières connaissances en autisme. A la date de la dernière mise à jour de cette fiche, cet outil est en cours d'adaptation pour une version française. Cette adaptation est assurée par l'équipe de Bernadette Rogé.

POPULATION CONCERNÉE :

Enfants à partir de 3 ans ayant un âge développemental d'au moins 18 mois.

DESCRIPTION DE L'OUTIL :

Entretien semi-structuré fait par un clinicien avec les parents ou tuteurs de l'enfant chez qui on suspecte un autisme.

Il s'agit de recueillir le plus d'informations possible dans trois domaines qui sont :

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autismes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

- les interactions sociales réciproques
- la communication et le langage
- les comportements stéréotypés et répétitifs

ADMINISTRATION / COTATION / NOTATION :

- L'entretien dure environ deux heures trente
- Son utilisation s'effectue dans une approche multidisciplinaire et nécessite une formation et un entraînement spécifique.
- Cet instrument est long à administrer et à coter/interpréter (la cotation précise n'est possible qu'après 4 ans)
- Des notes allant de 0 à 3 sont attribuées pour chaque item. Elles correspondent au degré de déviation par rapport au comportement normal

INTÉRÊTS DE L'OUTIL :

- Cet outil propose une aide au diagnostic selon les critères des classifications internationales.
- Cet outil permet de connaître le point de vue des parents qui côtoient au quotidien l'enfant. Il permet d'apprécier les évolutions des comportements au cours du temps.
- Il permet d'obtenir des descriptions détaillées des comportements requis pour porter le diagnostic différentiel de troubles globaux du développement et tout particulièrement le diagnostic d'autisme infantile.

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES :

Cet outil, prévu pour constituer des groupes homogènes de patients à des fins de recherche, est bien sûr à confronter à l'évaluation clinique du praticien, car l'A.D.I ne donne pas un diagnostic absolu.

Ces critères n'ont été regroupés qu'en fonction de leur seule « fidélité » interjuge, c'est-à-dire qu'ils devraient être cotés de la même manière quelque soit le cotateur.

Ces critères ne recouvrent pas tout le champ de la clinique de l'autisme. Bien souvent en pratique, la cotation est difficile, surtout quand l'enfant est grand : les parents doivent alors faire un gros effort de mémoire pour se souvenir précisément comment l'enfant était (par exemple : « faisait-il des demandes ? » ; « Montrait-il du doigt à l'âge de 4 ans ? »).

Il arrive aussi que les parents soient en désaccord, ce qui rend difficile la cotation.

BIBLIOGRAPHIE :

Articles de référence :

- Lord, C, Rutter, M, et Le Couteur, A (1994). **Autism Diagnostic Interview Revised : A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders.** *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24 (5), 659-685
- Lord, C, Risi, S, Lambrecht, L, Cook, EH, Jr, Leventhal, B.L, DiLavore, P.C, Pickles, A., et Rutter, M.(2000). **Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic : A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism.** *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (3), 205-223.

MATERIEL :

- Questionnaire d'entretien
- Manuel
- 12 algorithmes de comportement actuel
- 12 algorithmes pour le diagnostic

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autismes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

Pour se procurer le test :

Les éditions Inserm
101 rue de Tolbiac
75654 Paris Cedex 13
Tél. 33 (0) 1 44 23 60 00
Fax : 33 (0) 1 45 85 68 56

Editions Hogrefe France
75, Avenue Parmentier
F-75011 Paris
Téléphone +33 (0)1 40 21 42 07
Fax +33 (0)1 40 21 42 18
contact@hogrefe.fr

ORGANISMES DE FORMATION :

Aucune formation officielle n'existe à ce jour en France. Cependant, vous pouvez vous adresser au Centre de Ressources Autisme de Bretagne (qui dispense une formation sur trois jours) :

Centre de Ressources Autisme de Bretagne :
Responsable de la formation : M. Eric LEMONIER
Hôpital de Bohars
Route de Ploudalmézeau
29280 BOHARS
Tél. : 02.98.01.52.06
Fax : 02.98.01.52.33

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autistes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autistes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autistes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

ADOS
(Autism Diagnostic Observation Schedule)

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autismes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

Veillez noter que les informations contenues dans cette fiche ne constituent pas une validation de cet outil par le centre ressources autismes Nord-Pas de Calais.

TYPE :

- Outil de confirmation diagnostique
- Outil spécifique à l'autisme et aux troubles apparentés

ELABORATION :

Catherine Lord et al. , 1989, 1994, 2001)

TRADUCTION / ADAPTATION :

Cet outil est aujourd'hui disponible en version française (adaptation par l'équipe de Bernadette Rogé).

POPULATION CONCERNÉE :

Enfants à partir de 2 ans ou adultes de différents âges développementaux pouvant aller de l'absence de langage à la présence d'un langage complexe.

DESCRIPTION DE L'OUTIL :

L'ADOS est un outil d'observation semi-structuré.

L'ADOS se base sur l'observation de la communication, des interactions sociales réciproques, du jeu, des comportements stéréotypés et des intérêts restreints.

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autismes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

L'ADOS comporte quatre modules correspondant à différents niveaux de développement langagier. Chaque module possède son propre protocole avec des activités pour enfants et adolescents.

Un seul module est administré. L'examineur le sélectionne en fonction de l'âge chronologique et du niveau de langage expressif.

Le module 1 est destiné à des enfants non verbaux ou dont le niveau de langage ne dépasse pas celui de phrases rudimentaires.

Le module 2 s'applique à des enfants accédant à un niveau de langage qui va des petites phrases de trois mots y compris des verbes, utilisées de manière régulière et spontanée, à des phrases dépassant le contexte immédiat et comportant des connexions logiques.

Le module 3 est utilisé pour des enfants ou des adolescents qui utilisent un langage fluide ; Il comporte une partie d'observation durant un jeu interactif et des questions destinées à recueillir de l'information sur la communication sociale.

Le module 4 s'applique, quant à lui, à des adolescents et adultes dont le langage est le plus élaboré et est surtout fait à partir de questions et de conversation.

ADMINISTRATION / COTATION / NOTATION :

30 à 45 minutes de passation pour chaque module ;

Outil qui requiert une formation et un entraînement spécifiques ;

Les résultats sont codifiés et interprétés en fonction d'un seuil correspondant au diagnostic d'autisme ou de troubles envahissants du développement suivant un modèle similaire à la CIM 10 ou au DSM IV ;

Des critères de notation précis permettent d'attribuer des notes qui vont de 0 à 3 pour chaque item ;

- La note 0 est attribuée lorsque le comportement ne présente pas les anomalies spécifiques aux troubles envahissants du développement ;
- La note 1 est attribuée lorsque le comportement est légèrement anormal ou légèrement inhabituel ;
- La note 2 correspond à un comportement nettement anormal ;
- La note 3 est attribuée pour un comportement franchement anormal, au point que cela interfère avec l'interaction. Cette note peut aussi correspondre à un comportement si limité que l'appréciation de sa qualité sociale est impossible.

Deux autres notations correspondent à des situations où le comportement ne sera pas retenu : 7 lorsqu'il existe une anomalie mais qui ne concerne pas les troubles envahissants du développement, 8 lorsque le comportement est absent et que la cotation est donc inapplicable.

L'ADOS doit toujours être complétée par un entretien des parents pour confirmer le diagnostic.

INTÉRÊTS DE L'OUTIL :

La plus grande force de l'ADOS est la standardisation de la méthode et du codage. Cependant l'usage final de l'instrument dépend du jugement clinique de son administrateur.

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES :

- Il est intéressant de combiner ADI-R et ADOS dans la démarche diagnostique ;

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autismes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

BIBLIOGRAPHIE :

Articles de référence :

LORD, C.; RUTTER, M.; GOODE, S. ; HEEMSBERGEN, J. ; JORDEN,H ; MAWHOOD,L.; SCHOPLER, E. (1989).
Autism Diagnostic Observation Schedule : A standardized Observation of communicative and Social Behaviour.
Journal of Autism and Developmental Disorders, 19, 185-212.

MATERIEL :

- 16 cahiers d'observation/notation
- Manuel
- Mallette comprenant le matériel nécessaire à l'administration

Pour se procurer le test :

- **Western Psychological Services (WPS)**
12031 – Wilshire-bld. – Los Angeles, CA 90025-1251
Telephone Numbers : 800-848-8857 (U.S. and Canada only) /310-478-20616 Fax Number : 310-478-7838
http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,70384&_dad=portal&_schema=PORTAL
- **Editions Hogrefe France**
75, Avenue Parmentier
F-75011 Paris
Téléphone +33 (0)1 40 21 42 07
Fax +33 (0)1 40 21 42 18
contact@hogrefe.fr

ORGANISMES DE FORMATION :

- **Association CERESA (Centre Régional, d'Education et de Services pour l'Autisme en Midi-Pyrénées) :**
60 chemin Commandant Joël Le Goff
31100 TOULOUSE
FRANCE
Tél. : 05 61 16 53 43
<http://www.ceresa.fr>

Date de création de la fiche : 14/09/2007

Dernière mise à jour de la fiche : 25/05/2009

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autistes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autistes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autistes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

PEP R
(Profil Psycho-éducatif Révisé)

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autismes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

Veillez noter que les informations contenues dans cette fiche ne constituent pas une validation de cet outil par le centre ressources autismes Nord-Pas de Calais.

TYPE :

Outil d'évaluation du processus d'apprentissage destiné à tout professionnel (en particulier psychologue, psychopédagogue, orthopédagogue, enseignant ou éducateur) désireux d'élaborer un programme éducatif.

ELABORATION :

Le PEP-R a été mis au point par le Professeur Schopler et son équipe de la Division TEACCH de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill.

TRADUCTION / ADAPTATION :

- Le PEP original a été traduit en japonais, néerlandais, français, allemand et espagnol. Les révisions du PEP répondent à des besoins nouveaux : des items ont été rajoutés pour le niveau pré-scolaire et les parties du test concernant le langage ont été étendues. Les sections consacrées à l'évaluation des problèmes de comportement ont été modernisées, et leur terminologie modifiée pour tenir compte des définitions et usages actuels.
- Cet outil a fait l'objet d'une révision. Le PEP 3 est désormais disponible : SCHOPLER, Eric ; LANSING, Margaret ; REICHLER, Robert-Jay ; MARCUS, Lee M. PEP-3. Profil Psycho-Educatif, 3^e édition. BRUXELLES : De Boeck, 2008. 266 p.

POPULATION CONCERNÉE :

- Enfants présentant des troubles envahissants du développement.
- Le PEP-R est adapté à des enfants de niveau pré-scolaire ou au-dessous, âgés de 6 mois à 7 ans.

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autismes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

DESCRIPTION DE L'OUTIL :

Le PEP-R facilite l'identification des difficultés cognitives et d'apprentissage spécifiques à l'autisme. C'est à partir du PEP-R que le programme individualisé et personnalisé de l'enfant se construit.

Le PEP-R nous donne des informations sur le niveau de développement atteint dans différents domaines :

- imitation
- perception
- motricité fine,
- motricité globale
- coordination oculo-manuelle
- performance cognitive
- cognition verbale.

Le PEP-R identifie aussi l'importance des troubles du comportement dans les domaines suivants :

- relations et affect (coopération et intérêt pour les personnes)
- jeu et intérêt pour le matériel
- réponses sensorielles et langage.

Matériel :

Le matériel du PEP-R est constitué d'un ensemble de jouets et de matériel pédagogique qui sont présentés à l'enfant au cours d'une période de jeu structurée. L'examineur observe, évalue et enregistre les réactions de l'enfant pendant le test.

ADMINISTRATION / COTATION / NOTATION :

Les cotations obtenues sont réparties dans sept domaines de développement et quatre domaines de comportement. Les profils qui en résultent font apparaître les forces et les faiblesses relatives dans les différents domaines.

Alors que la plupart des instruments sont basés sur une évaluation dichotomique : l'échec et la réussite, le PEP-R donne de l'information sur un troisième critère, soit les habiletés en émergence. L'émergence signifie que l'enfant possède une certaine notion de ce qu'on lui demande, mais ne maîtrise pas encore la tâche complètement. Une aide concrète doit lui être apportée afin qu'il puisse accomplir le travail demandé.

INTÉRÊTS DE L'OUTIL :

- Le PEP-R facilite l'identification des « compétences émergentes » chez l'enfant. C'est par une analyse des émergences du sujet que l'évaluateur pourra développer les objectifs éducatifs prioritaires du programme éducatif individualisé.
- Le PEP-R est un instrument efficace pour aborder les problèmes complexes d'apprentissage des enfants avec autisme ou présentant un trouble du développement apparenté, rendant caduque la notion d'« instable ».
- Le PEP-R permet une réévaluation des enfants en mesurant leurs progressions dans les différents domaines, valorisant ainsi les effets des prises en charge proposées (pour les parents et les professionnels), et permettant de réorienter les objectifs ou d'en ajuster les moyens.

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES :

Il existe une version adaptée pour les adolescents et adultes : L'AAPEP.

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autismes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.

BIBLIOGRAPHIE :

- SCHOPLER, Eric. **Profil Psycho-Educatif (PEP-R)**. BRUXELLES : De Boeck Université, 1997. 321 p.
- SCHOPLER, Eric ; LANSING, Margaret ; REICHLER, Robert-Jay ; MARCUS, Lee M. **PEP-3. Profil Psycho-Educatif**. 3^e édition. BRUXELLES : De Boeck, 2008. 266 p.

MATERIEL :

AUITOYS

Marc CLAERHOUT)

Site Web : <http://users.pandora.be/marc.claerhout1/com/>

E-mail: marc@autitoys.com

AFD

46 avenue Jean XXIII

06130 Grasse

Tél. 04.93.60.04.75

Fax. 04.93.42.99.16

ORGANISMES DE FORMATION :

Centre ressources autismes Nord-Pas de Calais :

Parc Eurasanté Ouest

150 rue du Docteur Yersin

59000 LOOS

Tél : 03.20.60.62.59

Fax : 03.20.60.62.50

autismes.ressources@cra-npdc.fr

www.cra5962.org

EDI Formation :

21 avenue Cévoule 06220 Golfe Juan

Tél. : 04.93.45.53.18

Fax : 04.93.69.90.47

@ : ediformation@wanadoo.fr

Site Web: www.autisme-formation.net

Le Centre de Communication Concrète pour

l'autisme (CCC) :

CCC-France

6 rue de la Tuilerie 57890 PORCELETTE

Tél./ Fax : 03.87.04.26.33

@ : info@cccfrance.com

Site Web :

<http://www.autismecentraal.be/public/index.asp?lang=F>

Le Service Universitaire Spécialisé pour personne

avec Autisme (SUSA) :

1 rue Brisselot 7000 Mons (Belgique)

Tél. : 00.32.65.37.42.60

Fax : 00.32.65.37.42.62

@ : susa@umh.ac.be

Site Web : www.susa.be

Date de création de la fiche : 19/07/2007

Dernière mise à jour de la fiche : 11/10/2012

Cette fiche a été réalisée en collaboration avec des professionnels de terrain et a été validée par le Comité Technique et Scientifique du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais. Elle est la propriété du centre ressources autismes Nord-Pas de Calais et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (centre ressources autismes Nord-Pas de Calais) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cette fiche est également interdite.



EVALUATION DE LA COMMUNICATION SOCIALE PRECOCE (ECSP)

Evaluation mise au point par M. Guidetti et C. Tourette avec la participation de J-L Adrien.
L'ECSP est issue des travaux de J. Seibert et A. Hogan (« Early Social Communication Scales » ESCS 1982)¹.

L'objectif de cet outil est d'aider à acquérir ou à récupérer des compétences communicatives déficitaires dans un cadre thérapeutique en évaluant les capacités de l'enfant.

Il fait partie des outils préconisés dans les RPP².

UTILISATION

L'ECSP est applicable au jeune enfant de 3 à 30 mois. Bien qu'elle ne soit pas spécifique, elle est utile dans le cadre d'examen d'enfants autistes.

L'ECSP permet d'obtenir un niveau développemental pour les compétences communicatives évaluées tout en décelant les aptitudes ou les déficits spécifiques.

MODALITES

Il est souhaitable que la passation se fasse dans un endroit calme, contenant une chaise et une table à la taille de l'enfant, une chaise basse pour l'adulte. Les très jeunes enfants peuvent être installés dans des baby-relax.

Une même situation donne la possibilité d'évaluer des items appartenant à des échelles ou des séries différentes (ex : montrer un objet pour permettre d'établir une attention conjointe ou d'initier la régulation du comportement si l'enfant demande à l'adulte de lui donner).

La durée de la passation ne doit pas excéder 40 minutes. En fonction de l'enfant, des pauses peuvent être introduites.

Il est fortement conseillé de filmer les premières passations de façon à vérifier le codage des items.

DOMAINES EVALUES

L'évaluation se compose de trois échelles :

1. L'interaction sociale : évalue les comportements dont le but principal est d'attirer l'attention sur soi dans un cadre d'échanges ludiques.



2. l'attention conjointe : évalue les interactions dont le but est le partage d'attention avec l'autre (un des partenaires tente de diriger l'attention de l'autre vers un objet, une personne ou un événement).
3. la régulation du comportement : évalue les interactions dont le but est la modification du comportement d'autrui.

Dans chacune de ces dimensions de l'interaction, l'enfant peut jouer trois rôles différents et complémentaires : initier l'interaction, répondre à l'interaction ou maintenir l'interaction (à l'exception de la régulation du comportement).

Chaque série est composée d'items qui correspondent à des comportements à évaluer dans certaines situations (23 au total). Les 108 items sont hiérarchiquement ordonnés en fonction d'un niveau développemental.

COTATION

Une bonne connaissance du test est nécessaire. Il est recommandé de filmer les premières passations afin de vérifier les cotations.

La cotation permet d'obtenir :

- Le *niveau optimal* à chaque série, chaque échelle et sur l'ensemble de l'épreuve,
- Le *niveau moyen* et le *niveau médian* pour chaque échelle et pour l'ensemble de l'épreuve
- Le *score* pour chaque série d'items, pour chaque échelle et pour l'ensemble de l'épreuve.

L'ensemble permet d'obtenir le niveau de compétence à communiquer de l'enfant.

SOURCES DOCUMENTAIRES

Guidetti, M. et Tourette, C. (1992) : Un outil original pour l'évaluation des compétences communicatives chez le jeune enfant : Les ECS. Revue Européenne de psychologie appliquée (42) 3, 185-192

Cet outil est disponible chez Eurotests éditions

<http://www.eurotests.fr/fr/produits-et-services/tests-papier-crayon/Cliniques/troublesdelacommunicationchezlesenfantsadolescents/>

¹ SEIBERT J.M., HOGAN A.E. (1982) Procedures manual for the Early Social Communication Scales (ESCS). Miami, Mailman Center for Child Development, non publié

² Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme / sous la dir. d'Amarià Baghdadli.- [Paris ?] : FFP, juin 2005.- 167 p.



ECHELLE D'ÉVALUATION DES COMPORTEMENTS AUTISTIQUES – REVISE

L'ECA R permet d'évaluer de façon quantitative l'état actuel des enfants atteints de troubles envahissants du développement.

Cette échelle a été élaborée par G. Lelord (CHRU de Tours) en 1989¹. La dernière version date de 1997, réalisée par G.Lelord et C.Barthélémy²

Elle fait partie des outils préconisés dans les RPP³

UTILISATION :

L'ECA R s'adresse à des enfants de 2 ans et plus.

Elle permet de suivre l'évolution des enfants présentant des troubles graves du développement.

Elle est destinée à l'observation de l'enfant dans le service qui l'accueille et dans le cadre d'un groupe restreint dans lequel il évolue habituellement

Elle peut être utilisée par tous les professionnels (éducateur spécialisé, infirmier, orthophoniste, psychologue,...)

MODALITES :

L'outil a été conçu pour une utilisation répétée (idéalement 1 fois par semaine).

La cotation nécessite l'avis d'au moins deux personnes qui côtoient l'enfant (souvent le personnel médico-éducatif).

L'échelle peut être remplie dans deux situations différentes (groupe et individuel) pour noter des particularités de comportements dans l'un des deux cas.

¹ Lelord,G et Barthélemy, C. (Eds). (1989). ECA: Echelle d'évaluation des comportements autistiques. Paris : EAP

² Barthélemy,C., Lelord,G. 1991.*Les échelles d'évaluation clinique en psychiatrie de l'enfant*. Paris : Expansion Scientifique Française.

³ Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme / sous la dir. d'Amalia Baghdadli.- [Paris ?] : FFP, juin 2005.- 167 p.



DOMAINES EVALUES :

- Retrait autistique
- Troubles de la communication verbale et non verbale
- Réactions bizarres à l'environnement
- Motricité perturbée
- Réactions affectives inadéquates
- Troubles des grandes fonctions instinctives
- Troubles de l'attention, des perceptions et des fonctions intellectuelles

Ces rubriques sont inspirées du DSM IV mais n'apparaissent plus dans l'échelle elle-même.

COTATION :

L'échelle est composée de 29 items (symptômes) qui doivent être notés entre 0 et 4 selon leur fréquence d'apparition.

ANALYSE DES RESULTATS :

La cotation des divers symptômes permet d'obtenir un « portrait » ou « profil symptomatologique » pour un enfant à un moment donné.

La note obtenue permet d'évaluer la fréquence d'apparition des symptômes et, à long terme, d'observer leur évolution ou leur régression.

L'analyse des variations peut permettre un réajustement des actions éducatives et thérapeutiques.



ECHELLE D'ÉVALUATION DU COMPORTEMENT AUTISTIQUE -NOURRISSON (ECA –N)

Elle est destinée à l'appréciation des comportements du tout petit

Elaborée par D.Sauvage en 1987⁴(CHRU de Tours).

UTILISATION

Elle est proposée pour le jeune enfant jusqu'à 2 ans.

C'est un outil d'évaluation quantitative des comportements autistiques chez le jeune enfant. Dans certains cas elle peut aussi être utilisée pour mesurer l'évolution de la pathologie (rétrospectivement à l'aide de films familiaux).

Elle fonctionne sur les mêmes principes que l'ECA.

DOMAINES ÉVALUÉS

Les items sont regroupés en 6 catégories :

- socialisation
- communication
- adaptation à l'environnement
- tact, tonus, motricité
- réactions émotionnelles et instinctuelles
- attention et perception

COTATION

L'échelle est composée de 33 items qui doivent être notés entre 0 et 4 selon l'intensité du trouble.

⁴ Sauvage D., Barthelemy C., Adrien J.L., Beaugerie A., Larmande C., Leddet. (1987). Diagnostic de l'autisme avant deux ans. Méthodes d'observation et formes cliniques. Colloque ARAPI/INSERM. Paris, 11-14 Décembre 1985. 1987, 146, 47-54.



SOURCES DOCUMENTAIRES

ECPA (Editions du Centre de Psychologie Appliquée)
15 rue Henri Rol-Tanguy
93100 Montreuil
Tél. : 01.43.62.30.01
www.ecpa.fr

Barthélemy,C., Lelord,G. 1991.*Les échelles d'évaluation clinique en psychiatrie de l'enfant.*
Paris ; Expansion Scientifique Française.

Table des illustrations

Tableau 1. Echantillonnage de l'étude	5
Tableau 2. Nombre d'admissions en UEMA par année scolaire	10
Carte 1. Localisation des UEMA en Région Grand Est	12
Tableau 3. Professionnels intervenants en UEMA en ETP	14
Tableau 4. Services ayant orienté les parents vers l'UEMA	19
Tableau 5. Pièces demandées pour l'orientation des enfants en UEMA par les MDPH	20
Tableau 6. Nombre d'enfants sur liste d'attente par année scolaire	22
Tableau 7. Âge des enfants à l'entrée	27
Tableau 8. Âge des enfants orientés mais non accueillis	28
Tableau 9. Sexe des enfants accueillis en UEMA	28
Tableau 10. Sexe des enfants orientés mais non accueillis	28
Tableau 11. Catégorisation des diagnostics des enfants accueillis en UEMA, par les MDPH	28
Tableau 12. Catégorisation des diagnostics des enfants orientés mais non accueillis en UEMA, par les MDPH	30
Tableau 13. Déficiences ou troubles associés des enfants accueillis en UEMA	30
Tableau 14. Déficiences ou troubles associés des enfants orientés mais non accueillis	31
Tableau 15. Accompagnement antérieur par un professionnel libéral, pour les enfants accueillis	32
Tableau 16. Accompagnement antérieur par les secteur sanitaire et médico-social, pour les enfants accueillis	32
Tableau 17. Outils d'apprentissages utilisés en UEMA, pour la communication et le langage	36
Tableau 18. Inclusions	38
Tableau 19. Domaine cognitif	39
Tableau 20. Domaine sensoriel et moteur	40
Tableau 21. Outils de suivi des apprentissages	42
Tableau 22. Evaluation et suivi du PIA	46
Tableau 23. Guidance parentale	52
Tableau 24. Réunions hebdomadaires	55
Tableau 25. Temps de transport maximum « aller » d'un enfant pour se rendre à l'UEMA, pour l'année scolaire 2017-2018	60
Tableau 26. Equipe de suivi de scolarisation de sortie	63
Tableau 27. Accueils effectifs des enfants sortis des UEMA depuis leur création	65
Tableau 28. Orientation en milieu ordinaire et accompagnement confirmé	66
Tableau 30. Association des parents à l'accompagnement	69
Tableau 31. Rythme des interventions à domicile	70
Tableau 32. Souhait d'orientation des parents dont les enfants sont scolarisés en UEMA	70
Tableau 33. Public accueilli	79
Tableau 34. Localisation	80
Tableau 35. Equipe intervenant dans l'UEMA	81
Tableau 36. Suivi individuel de l'enfant	81
Tableau 37. Rôle et place des parents	83
Tableau 38. Les partenariats et leurs supports	83
Tableau 39. Transports	84
Tableau 40. Temps périscolaires	84
Tableau 41. Préparation à la sortie	85

Glossaire des sigles

- ABA : Applied Behavioral Analysis, soit Analyse Appliquée du Comportement
- ADI-R : Autism Diagnostic Interview - Revised
- ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule
- AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
- ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
- CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
- CDAPH : Commission des Droits et l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CMP : Centre Médico-Psychologique
- CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- CRA : Centre Ressources Autisme
- DASCA : Dispositif d'Accompagnement et de Soins Coordonnés pour l'Autisme
- DG-ARS : Direction Générale – Agence Régionale de Santé
- ECA-R : Echelle d'évaluation des Comportement Autistique - Révisé
- ECSP : Evaluation de la Communication Sociale Précoce
- EN : Education Nationale
- ESMS : Etablissement ou Service Médico-Social
- ESS : Equipé de Suivi de la Scolarisation
- GEVASCO : Guide d'ÉVALuation de la SCOLarité
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IA-DASEN : Inspecteur Académique – Directeur Académique des Services de l'Éducation Nationale
- IEN-ASH : Inspecteur de l'Éducation Nationale – Accompagnement Situation de Handicap
- IME : Institut Médico-Educatif
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
- PECS : Picture Exchange Communication System

PEP-R : Profil Psycho-Educatif - Révisé

PIA : Projet Individualisé d'Accompagnement

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

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

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

TED : Troubles Envahissants du Développement

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

UEEA : Unité d'Enseignement Elémentaire Autisme

UEMA : Unité d'Enseignement Maternelle Autisme

ULIS : Unité Locale d'Inclusion Scolaire