PROJETS DANS LE CADRE DE L'INSTRUCTION NATIONALE SUR LES MESURES NOUVELLES 2019 EN PEDOPSYCHIATRIE

RISE-PEA

Réseau d'Intervention Spécialisée Efficiente Précoce

Pour Enfants et Adolescents

Avec troubles psychiatriques multiples et sévères

Et à haut risque de rupture dans leur parcours socio-éducatif

Résumé

Contexte : Le but de la Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (PEA) doit, en termes de santé publique, être de mettre en place une intervention efficiente au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à une aggravation, aux ruptures dans le parcours socio-éducatif, à une chronicisation ou une évolution vers des troubles psychiatriques sévères et handicapants à l'âge adulte. Le défaut de structuration et d'organisation lisible des 1ère, 2nde, 3ème et 4ème lignes de soins en PEA actuellement et le défaut de proposition thérapeutique recommandées, adaptées et coordonnées ne permettent pas d'atteindre ce but.

Objectif : Ce projet vise à développer un Réseau d'Intervention Spécialisé Efficient et Précoce en PEA pour permettre une prise en charge médicale adaptée d'une population définie comme à «**Ultra Haut Risque Précoce** (UHRP)» d'évolution très péjorative à court terme et long terme. Il s'agit d'enfants ou jeunes adolescents présentant des troubles psychiatriques multiples, impliquant souvent une dysrégulation émotionnelle sévère, et souvent associés à des troubles neuro-développementaux autres que TSA, avec un retentissement qui alerte dans leur vie sociale et éducative. De plus **50 % de ces enfants** présenteront, à l'âge adulte, des **troubles schizophréniformes et troubles bipolaires** avec signes psychotiques ou d'autres troubles handicapants, avec un **risque important de suicide.**

L'objectif de notre réseau RISE PEA est de favoriser le **repérage**, le **diagnostic** et la **mise en place d'interventions thérapeutiques spécialisées**, médicamenteuses ou non, **renforcées sur un temps limité**, et **précoces**.

Projet : Suite au **repérage des UHRP, via des auto-questionnaires et entretiens structurés** systématiques, en 2ère ligne, **un bilan partagé, multidimensionnel sur le plan social, affectif, cognitif, biologique et génétique sera réalisé par ce réseau**. A la suite de ce bilan, **une intervention spécialisée et renforcée, précoce, sur un temps donné, avec des thérapies adaptées** sera proposée **:** thérapie cognitives et comportementales pour gérer les troubles du comportement**, r**emédiation cognition pour cibler les différents déficits neurocognitifs, thérapie de type thérapie basée sur la mentalisation dérivée des théories de l'attachement et videofeedback, pour apprendre à réguler ses émotions, thérapie Interpersonnelle pour les troubles thymiques et anxieux associés**,** groupe de guidance parentale de type Berkley par exemple pour le déficit d'attention et l'hyperactivité fréquemment rencontrés dans ces thérapies**,** groupes de psycho-éducation pour enfants et/ ou parents, et développement de compétences pour apprendre à gérer les troubles à la maison à l'école.

Le temps d'intervention sera prévu sur 6 mois. Suite à ces 6 mois d'intervention renforcée, l'enfant sera réévalué. Si les indicateurs montrent une sortie de l'état à haut risque, l'enfant poursuivra sa PEC initiale avec ses partenaires habituels de soin. Si les indicateurs restent élevés après 6 mois sur ce réseau, il pourra bénéficier à nouveau d'un temps d'intervention pour UHR.

Le réseau sera composé des différents partenaires de la PEA. Il nécessite une **réorganisation de moyens déjà existants** et **l'apport de moyens non existants spécifiques,** au moins sur un temps donné pour permettre une **transformation des pratiques en PEA**.

Résultats attendus : L'originalité du fonctionnement de ce réseau sera qu'il vient en appui de ce qui est déjà mis en place habituellement, et ainsi **rendre plus cohérent, lisible et efficient le parcours de soin et d'intervention de ces enfants ; mais aussi en quelque sorte des autres enfants du fait des missions d'appui et de la transmission des bonnes pratiques via le réseau**. Il permettra ainsi en amont de la seconde ligne portée par la PEA la clarification et le renforcement du rôle de la première ligne dans les troubles mentaux ; il évitera en aval de la même seconde ligne la surcharge des unités d'hospitalisation ou des unités d'évaluation de 3ième et 4ème lignes. Il améliorera également les transitions car il permettra des évaluations des atteintes et besoins des jeunes les plus à risques précocement et selon un parcours lisible et structuré.

Pour le patient et sa famille, ce réseau vise à éviter **la désinsertion scolaire, à améliorer la qualité de vie mais également à renforcer la sensation de compétence des familles.** Notre objectif est également **d'éviter au maximum un certain nombre d'hospitalisations,** toujours coûteuses et délétères.

Le projet sera mis en place de façon expérimentale sur la zone d'intervention du Vinatier pendant 1 an, dans le champ sanitaire. Les indicateurs d'efficacité du projet seront analysés de façon qualitative et quantitative. La transférabilité/reproductibilité et la durabilité/stabilité dans le temps seront évaluées à partir de ces premiers résultats afin d'améliorer l'efficience du réseau avant de le transférer sur le reste du territoire de la métropole et de renforcer la place des partenaires du secteur médico-social au cœur du projet.

1.Type de demande

Demande de (cocher la case) :
□ *De création de centre de crise*
□ *D'ouverture de lits autorisés en psychiatrie ou en pédopsychiatrie destinés à des mineurs*
□ *De places d'HDJ en pédopsychiatrie*
□ *De places d'HDN en pédopsychiatrie*
□ *De renforcement de CMP infanto-juvéniles*
□ *De renforcement de CATTP infanto-juvéniles*
□ *De création d'équipes mobiles*

X Autre type de dispositif : **Réseau d'Intervention spécialisée efficiente précoce**

2. Référents/promoteurs du projet

Identifier l'établissement porteur du projet. : Centre Hospitalier le Vinatier, Bron

Identifier les référents qui seront en charge de la coordination du projet au sein l'établissement porteur : direction / référent médical / référent technique
Direction : Pascal MARIOTTI, Directeur
Référent médical : Dr Marie-Maude GEOFFRAY
Référent technique : Vincent BERICHEL, Coordonnateur général des soins
Identifier le chef de projet ; Précisez sa fonction et ses coordonnées (téléphone et Email)
Chef de projet : Marie-Maude GEOFFRAY marie-maude.geoffray@ch-le-vinatier.fr Tél 0437915256
Actuelle référente du Centre d'évaluation et de diagnostic de l'autisme, et de l'Unité d'intervention précoce Denver. Responsable de la coordination de 2 études randomisées contrôlées
Idem pour chacun des promoteurs/référents du projet si co-portage :
Lucie Jurek, Emmanuel Lavoignet - Bastien - Thierry Rochet – Chefs de pôle et de service de la PEA

3. Acteurs/Partenaire(s) identifié(s) du projet

Le réseau RISE PEA vise à permettre la lisibilité du parcours de l'enfant avec des troubles psychiatriques multiples et sévères et à renforcer la coordination des actions de chaque partenaire du soin autour de l'enfant. Tous les partenaires de 2ième ligne impliqués auprès de ces enfants seront notamment fortement connectés via les **Réunions de Concertation Pluridisciplinaires**, des **formations communes** et **l'utilisation d'indicateurs** de mesure du respect des procédures et d'efficacité communs.
Le projet implique, en plus de la psychiatrie hospitalière de secteur (CMP, CATTP, Hôpital de jour), les partenaires libéraux et inclus dans des réseaux de libéraux, ainsi que tous les services médico-sociaux, tels que la Maison des adolescents et les SESSAD recevant cette population.
Ce réseau permettra de favoriser la réponse au diagnostic partagé du PTSM.

L'enfant sera adressé par un médecin du champ sanitaire (CMP, HDJ…) ou médico-social, en qualité d'intervenant relais avec le réseau d'intervention spécialisé.

La présence d'un neuro pédiatre/ pédiatre dans le réseau permettra de réaliser un complément de bilan ou bien une mission d'appui pour que l'enfant bénéficie du bilan somatique, biologique et génétique approprié à la situation clinique. Les collaborations avec l'unité d'évaluation des troubles du comportement alimentaire sur l'Hôpital Mère Enfant, mais aussi les unités d'addictologie ou encore de troubles du sommeil ou encore d'endocrinologie ou de neuro pédiatrie ou génétique (Génopsy ou service de génétique à l'HFME) permettront d'évaluer et de prendre en charge de façon spécifiques ces dimensions lorsqu'elles sont atteintes.

Une collaboration est de fait existante avec l'unité d'hospitalisation des 6-13 ans du Dr T. Rochet (même locaux et bilan déjà partagés autour des TSA), mais aussi le service de psychopathologie du développement de l'enfant et de l'adolescent (Dr O. Revol/ Pr P. Fourneret) dans les cas où ces enfants s'aggraveraient malgré tout et nécessiteraient une hospitalisation, ou pour les inclure dans le suivi RISE après une hospitalisation.

Une collaboration avec l'unité de remédiation cognitive pour adulte du Pr. Franck, ciblée sur les prises en charge de ce type chez l'enfant, est prévue dans RISE-PEA.

4. Présentation du projet RISE-PEA

4.1 Contexte, population ciblée, finalité et pertinence du projet au regard des besoins sur ce territoire

Des enfants avec des pathologies multiples et sévères avec un risque : à court terme de trouble des conduites, d'échec et d'exclusion scolaire, d'hospitalisation ; à plus long terme de développer des maladies psychiatriques chroniques et invalidantes à l'âge adulte.

Une prévalence de 1% d'enfant en population générale présentera, à l'âge adulte, une pathologie psychiatrique grave, la schizophrénie. De même, une prévalence de 1 à 2,5 % supplémentaire d'enfants présentera à l'âge adulte un trouble bipolaire. Plus de 10 % des enfants en population générale présenteront, à l'âge adulte, un trouble de l'humeur, un trouble psychotique, des addictions ou des troubles anxieux sévères, c'est à dire, un trouble psychiatrique chronique avec un retentissement majeur sur leur vie professionnelle, affective et familiale.

La nécessité de repérer précocement les enfants à risque d'évolution vers des pathologies psychiatriques chroniques et invalidantes.

Il est possible de repérer des groupes d'enfants à haut risque d'évolution péjorative. En pratique clinique et dans la littérature scientifique cette population est diagnostiquée sous les termes de « Multiple Complex Developmental Disorder (MCDD) » ou « Enfant borderline » ou encore « Multiple developpementally impaired » (MDI) (Towbin, 1993 ; Van Engeland, 1994 ; Stayer,2005 ; Stayer, 2005). Ce sont des enfants qui présentent dès l'âge de 2-3 ans, une dysrégulation émotionnelle sévère, avec instabilité psychomotrice, impulsivité, crises de colères fréquentes et explosives ou encore dysphorie, des retards développementaux multiples, des angoisses et des troubles des interactions sociales résultant de la sévérité des troubles du comportement. Ces enfants présentent bien souvent des troubles de l'attachement et des syndromes post-traumatiques. Aucun terme n'a été introduit dans les classifications internationales (CIM-X et DSM V) pour désigner cette population hétérogène. Cette population est, au mieux, décrite en **associant plusieurs diagnostics** pour le même enfant. Il est particulièrement indispensable dans cette population de bien repérer et diagnostiquer les **multiples dimensions atteintes :** la dimension des **troubles anxieux** , la dimension des **troubles disruptifs, du contrôle des impulsions et des conduites,** mais aussi la dimension des **troubles neurodéveloppementaux** (autres que ceux des Troubles du Spectre de l'Autisme tels que les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles des apprentissages, les troubles de la coordination, les troubles du langage), et à l'approche de l'adolescence, les dimensions des **troubles psychotiques** (dont schizophrénie, trouble bipolaire type 1), **des addictions et des troubles du comportement alimentaire**.

Le plus souvent, les enfants présentant ces troubles sont adressés par l'école devant des signes d'alerte. Il y a un risque d'échec scolaire et/ ou d'exclusion fréquent du fait de la multiplicité et de la sévérité des symptômes.

Le diagnostic est majoritairement porté chez des garçons (80 à 95%) mais les filles sont mal repérées du fait de comportements moins extériorisés (troubles thymiques, dysphorie, troubles anxieux, trouble de l'attention).

Les antécédents familiaux psychiatriques au premier degré (tous types) sont fréquents, jusqu'à 60% des sujets. Toutes les études montrent que **plus de 50 % de ces enfants présenteront à terme des troubles psychotiques au sens large, c'est-à-dire, troubles schizophréniformes et troubles bipolaires avec signes psychotiques** (Van

Engeland, 1994 ; Stayer,2005 ; Spong, 2008). Cette population sera particulièrement à **risque de suicide**. Les autres évolueront de façon majoritaire vers des troubles anxieux ou de l'humeur ainsi que des troubles de personnalité sévères. Moins de 20% de ces enfants présentera une résolution des troubles. Nombre de cette population présente un état dit prémorbide de la schizophrénie ou de troubles bipolaires de type 1 (Krebs, 2015). En effet, ces deux pathologies psychiatriques au pronostic sombre sont depuis déjà 30 ans reconnues comme des troubles neurodéveloppementaux causés par un ensemble de facteurs génétiques et environnementaux sources d'une vulnérabilité au stress élevée, favorisant le déclenchement de signes psychotiques (D.Weinberger et R. Murray, 1987). Il est en effet retrouvé dans les études rétrospectives des tableaux cliniques dans l'enfance comprenant des atteintes affectives, émotionnelles et cognitives multiples telles que la population ciblée dans ce projet, et évoluant vers des troubles schizophréniformes. (Arango, 2013 ; Gooding, et al 2012 ; Q. Zhao, 2013).

Cette population se trouve actuellement **souvent évaluée dans les centres des troubles du spectre autistiques ou autres unités d'évaluation, par manque de possibilité d'évaluation ailleurs,** dans le cadre de diagnostics différentiels. C'est une population en souffrance, avec **des parcours de soin chaotiques et composés de ruptures** : multiples spécialistes rencontrés, peu de coordination, rupture dans les soins du fait de la sévérité des troubles et du manque de ressources et de lisibilité des recours possibles. Il s'agit également d'une population **à risque de sur-médication**, devant le manque de propositions concrètes de prise en charge et l'épuisement des professionnels et des accompagnants. Les familles sont en demande de diagnostic et d'étayage, **d'un parcours cohérent, ciblé, coordonné,** face à la sévérité des troubles de leur enfant.

Améliorer le fonctionnement global et le pronostic en intervenant tôt.

Chez les jeunes adolescents un modèle d'intervention précoce et intensif pertinent est celui des états prodromiques à hauts risques de psychose appelés **UHR** en anglais pour « Ultra High Risk » (Krebs, 2015). Il s'agit de dépister et intervenir précocement afin d'améliorer le pronostic en réduisant le retard de prise en charge ou de durée de maladie non traitée, qui est un des facteurs les plus retrouvés d'évolution péjorative des psychoses (Yung A R and McGorry PD, 2008). Des dispositifs d'intervention précoces se sont développés et plusieurs essais thérapeutiques associant pharmacologie, interventions psychosociales, thérapies cognitives et comportementales ont montré une réduction significative du risque de transition psychotique et du fonctionnement social (Van Der Gaag and al. ,2013 ; Preti Antonio and Matteo cella ,2010 ; Fusar-Poli and al ,2013 ; Hutton. P and P.J Taylor ,2014 ; Ising H and al. ,2015).

Chez les plus jeunes et pour les signes prémorbides, il existe encore peu de données sur les traitements qui seraient les plus efficaces à long terme, c'est-à-dire qui préviendraient une évolution vers la psychose au sens large et donc des troubles psychiatriques chroniques et invalidants. **Il existe en revanche des traitements à court terme des différentes dimensions affectives et cognitives atteintes qui ne sont pas à ce jour mis en place en France de façon systématique**. Il est fait l'hypothèse développementale, comme dans les troubles du spectre autistique, qu'en intervenant précocement, il est possible d'enrayer l'évolution des troubles et d'améliorer ainsi le pronostic de ces enfants. Le traitement est multidisciplinaire et adapté à la symptomatologie. Il est notamment composé d'une **prise en charge cognitive et comportementale** et vise la dysrégulation émotionnelle et les différents troubles psychiatriques et neurodéveloppementaux.

Dans ces troubles complexes, la prise en charge d'une ou de l'autre des dimensions est trop souvent privilégiée, et quelquefois aucune de façon spécifique, alors qu'il s'agit bien **d'agir de façon globale, spécifique et coordonnée sur toutes les dimensions atteintes.** De plus**, les interventions sont rarement basées sur une évaluation et les thérapies sont peu diversifiées en PEA publique et ne permettent pas les interventions les plus adaptées.**

4.1.2 Un déficit d'interventions thérapeutiques diversifiées, adaptées et en remédiation cognitive

Cette population représente de **18 à 30%** de la population en Centre médico-psychologique, CMPP et SESSAD, et on peut estimer qu'elle représente 1 à 3 % de la population générale. Il s'agit donc d'un **problème de santé publique**.

Cette population est estimée sur le Rhône entre **1246 à 1600** enfants et adolescents. Sur le secteur de l'hôpital du Vinatier, 6 483 patients ont été suivis en pédopsychiatrie en 2016. Dans cette population, on retrouvait 40,5 % d'enfants avec au moins un trouble neurodéveloppemental ; 8,5% avaient reçu un diagnostic (CIM X) de « trouble hyperkinétique et de troubles des conduites », 5,7% un diagnostic de « troubles comportementaux et émotionnels durant l'enfance et l'adolescence », et plus de 8% avaient reçus au moins deux diagnostics de troubles neurodéveloppementaux. C'est à travers ces nombreux diagnostics et ceux des troubles des apprentissages que l'on retrouve la population cible de ce projet. Elle est encore mal repérée et évaluée car la pratique des entretiens semi-structurés et des questionnaires n'est pas répandue en pratique clinique en France.

Cette population est, avec les troubles du spectre autistique, et les TCA, **la population la plus sévère reçue en pédopsychiatrie.** Or il n'existe **pas de ressources en évaluation ni de prises en charge suffisamment efficientes, spécialisées et adaptées à cette population dans la communauté,** avant que les troubles ne se soient aggravés et accutisés, et qu'ils nécessitent une hospitalisation, toujours délétère et néfaste pour l'enfant et son parcours socio-éducatif.

La pédopsychiatrie française s'est largement construite à partir des théories psychanalytiques. Les théories psychanalytiques et les psychothérapies qui en découlent ont pour avantage de donner une vision globale et dynamique de l'enfant en développement et de sa famille et permettent une analyse des relations interpersonnelles. Elles ont pour limite de ne pas valoriser le diagnostic, qu'il soit catégoriel ou dimensionnel. **L'absence d'évaluation précise** de ces enfants **ne permet pas de suivre leur évolution** et de mesurer l'effet de la mise en place de **moyens pour améliorer leur parcours développemental.**

La pédopsychiatrie française s'est, de façon historique, également largement construite sur la politique de sectorisation qui s'appuie sur les principes de proximité et d'accessibilité. La sectorisation devrait permettre d'offrir une prise en charge pédopsychiatrique adaptée à chaque enfant et adolescent. Les listes d'attente importante de la plupart des centres médico-psychologiques viennent relativiser l'efficacité de ce dispositif (ou encore celle des SESSAD/ CMPP). Par ailleurs, **la sectorisation exige des équipes de recevoir des enfants et leurs familles pour des motifs très variés, ce qui laisse peu de place à la priorisation des soins, et à des parcours renforcés spécifiques pour des enfants repérés comme (les) plus sévères.**

Les prises en charge de secteur proposées ou encore celles des CMPP et de certains SESSAD sont la plupart du temps, sauf initiative locale très rare, des prises en charge individuelles et / ou groupales basées sur les théories psychanalytiques et un accompagnement social. Ces prises en charge, que l'on appellera « classiques » ont quelquefois leur place dans la prise en charge de ce type d'enfants, mais ne sont pas suffisantes et ont souvent à être diversifiées. La prise en charge est par ailleurs peu adaptée pour **renforcer l'inclusion de l'enfant dans ses lieux de socialisation et de scolarisation** par manque de moyens, de compétences des professionnels et de pluridisciplinarité (de la pédiatrie à la PEA en passant par la biologie, génétique, psychologie et la remédiation cognitive). Les familles et les jeunes ne sont par ailleurs **pas informés de façon éclairée sur leurs troubles** et ne reçoivent **aucune psychoéducation la plupart du temps**.

Nous proposons pour cela le développement d'un **<u>réseau</u>** pour **restructurer et transformer progressivement l'offre de soins en PEA, afin de** :

1/Permettre une **amélioration rapide de la symptomatologie de cette population à haut risque précocement** et de diminuer le risque d'une évolution péjorative

2/Renforcer les compétences et rôle de la 1ère ligne via des missions d'appui de la part de la 2nde ligne

3/ Améliorer plus globalement la lisibilité et la structuration des parcours des enfants et des adolescents en PEA de la 1ère ligne territoriale vers la 2ième ligne hospitalière sectorisée

4/ Structurer l'appui et l'articulation de la 3ième ligne spécialisée sanitaire à la 2ième ligne hospitalière (puis médico – sociale)

5/ Systématiser en conséquence les évaluations en 2ième ligne pour améliorer les indicateurs de suivi

6/ Diversifier les thérapies et remédiations cognitives efficientes nécessaires et spécifiques dans les troubles en PEA

6/ Améliorer l'information donnée aux familles et aux jeunes sur leurs troubles, les traitements et les structures de soin pour développer l'auto - gestion de leur trouble (Empowerment) et réduire à terme le temps de soin impliquant des professionnels.

4.2 Réseau d'Intervention RISE-PEA : Evaluation multi-dimensionnelle et éco-pédopsychiatrique / Thérapies spécialisées, efficientes, coordonnées, et renforcées sur un temps bref, ciblant spécifiquement les dysfonctionnements psychoaffectifs, cognitifs et comportementaux

Un tel **réseau peut être implémenté sur chaque territoire**. Le réseau sera en premier mise en place de façon expérimentale pendant 2 ans sur le territoire couvert par le **Centre hospitalier le Vinatier au sein de la Métropole de Lyon** pour permettre une première réorganisation et transformation de l'offre de soin, et la fluidification des parcours de soin sur ce territoire.

4.2.1 Fonctionnement général du Réseau

Il s'agit d'un **réseau à l'articulation de la 2ième et de la 3ème ligne** composé de **moyens existants et de moyens supplémentaires** pour permettre la transformation de la PEA. Ce **réseau est constitué sous la forme d'équipe pluridisciplinaire,** qui pourra se composer d'une partie de l'équipe d'un CMP ou SESSAD, à laquelle viendra s'ajouter des **temps de neuropsychologues,** lorsque ceux-ci font défaut pour permettre des évaluations et des interventions globales et structurées (thérapie cognitive et comportementale et remédiation cognitive). Ce réseau recevra par ailleurs des **formations** initiales et continues pour monter en compétences dans cette population. Ce réseau, pour fonctionner, et maintenir et améliorer ses compétences, doit pouvoir se réunir sous forme de **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).** Lors de ces réunions le diagnostic et l'intervention autour des cas les plus complexes ou sévères sont concertées et renseignées dans le **Dossier Médical Partagé**.

4.2.2 Nécessité d'entretiens et questionnaires d'évaluation systématiques en amont pour permettre un repérage efficace de cette population cible et en améliorer le suivi

Les jeunes patients seront adressés au réseau par un médecin pédopsychiatre du champ sanitaire ou du médico-social ou un neuropédiatre, le repérage se faisant à partir de la clinique, d'un entretien semi structuré et d'auto-questionnaires systématiques des enfants à plus haut risque précoce (UHRP). Pour **permettre un repérage efficient de cette population**, il sera proposé au médecin adresseur de faire remplir par la famille et les partenaires autour de l'enfant un **bilan de pré-entrée systématique**. Selon les résultats de ce bilan de pré-entrée systématique simple, il sera décidé soit une évaluation complémentaire par RISE-PEA, soit un réadressage en 1ère ou 2ième ligne. Ce bilan de pré-entrée systématique simple pourra favoriser le développement de l'évaluation systématique des enfants en PEA, il permettra de disposer d'indicateurs quantitatifs et il étayera les partenaires dans la réorientation. Il pourra à terme être automatisé et informatisé. Ce bilan de pré-évaluation comprendra :

- Une **observation qualitative remplie par l'école, le collègue ou le lycée** (questionnaire avec 8 questions ouvertes transmis à l'école par les parents). Ce questionnaire est déjà utilisé par le Centre d'évaluation et de diagnostic de l'Autisme (CEDA). Il est dans 98 % des cas (sur plus de 500 questionnaires déjà renseignés) remplis avec précision par les écoles et constitue un des documents les plus aidants pour poser des diagnostics complexes. Il permet aussi de mieux connaitre de façon systématique le retentissement des troubles à l'école en complément du « Gevasco » ou lorsqu'il n'y a pas de « Gevasco ».

- Un **auto-questionnaire** appelé « **Inventaire des comportements de l'enfant** » sera rempli par les familles. Cet auto-questionnaire prend 15 minutes à renseigner par les familles. Il prend 5-10 minutes à coter par un infirmier ou autre professionnel formé.

- Un auto-questionnaire **« des comportements à la maison ».** Ce questionnaire permettra de mieux connaitre l'impact des troubles à la maison sur la vie de famille (HSQ). Les parents évaluent à travers respectivement 16 et 12 situations le comportement de l'enfant. Ce questionnaire permet d'évaluer la variation du comportement à travers différentes situations. On obtient deux scores : le nombre de situations problèmes et le taux de sévérité moyen. Des scores standardisés existent en fonction du sexe et de l'âge.

- Un **entretien semi-structuré** appelé « K-SADS » et traduit en français (Thümmler and Askenazy, 2018) réalisé par le médecin adresseur permettra de repérer l'ensemble des troubles potentiellement sévères en PEA. Cet entretien sera rempli au cours d'une consultation d'une heure. Sa cotation et analyse des résultats prend moins de 10 minutes.

Si ce bilan de pré-évaluation ne peut pas être complété par la famille pour une quelconque raison, la famille sera systématiquement adressée à une assistante sociale ou une des assistantes médico-administratives. Cet acte supplémentaire sera une information très tôt collectée sur d'éventuelles difficultés des familles et dans le parcours de soin et socioéducatif de l'enfant.

4.2.2 Évaluation pluridisciplinaire, multidimensionnelle et éco-pédopsychiatrique

Si les résultats de ce bilan de pré-entrée ainsi que la description clinique du médecin adresseur semble indiquer une situation d'UHRP, un bilan complémentaire pourra alors être réalisé par RISE-PEA.

Le bilan sera effectué en coordination et collaboration autour de l'enfant, en termes d'évaluation depuis un bilan ORL, pédiatrique, biologique, génétique jusqu'à un bilan psychologique, du type d'attachement, des points de forces et faiblesses cognitives, langagières et de coordination motrice. Le bilan sera orienté de façon à permettre une intervention globale chez cet enfant, permettant de cibler les différentes atteintes (multidimensionnel) aussi bien psychoaffectives que cognitives, mais aussi de renforcer l'environnement (psychoéducation de la famille). Il sera réalisé en partenariat avec la 1ère et 2ième ligne, et aussi des services spécialisés, si nécessaire, tels que le service d'addictologie, service de neuro pédiatrie, de génétique, d'endocrinologie, service d'évaluation des TCA ou encore service spécialisé dans l'accompagnement des personnes transgenres.

Si l'adolescent se trouve proche d'une période de transition critique, le bilan pourra être réalisé de façon coordonnée avec le service pour jeune adulte ou le service de prise en charge précoce des troubles psychotiques.

Il sera par ailleurs important que l'évaluation prenne en compte le fonctionnement et le retentissement à l'école et à la maison. Les 1ières questions (HSQ et questionnaire qualitatif pour l'école) seront un premier recueil. Des informations supplémentaires pourront être collectées si besoin.

La qualité de vie des familles et l'environnement social seront également systématiquement évalués et reportés dans le questionnaire. Le retentissement des troubles de cette population sur la famille, mais aussi l'impact des troubles de l'environnement sur ces enfants très vulnérables au stress sont à mesurer.

Les outils utilisés pour mesurer l'évolution des troubles et l'efficacité de ce réseau seront systématiquement utilisés (Cf ci-dessous indicateurs de suivi et de résultats). Il s'agit notamment :

- Score de sévérité des signes cliniques observés
- Score de fonctionnement général mesuré avec la C-GAS
- Score à HSQ
- Score à la CBCL

- …

4.2.3 Population cible et temps limité

Critères de la population à plus haut risque

Il est important de repérer et d'inclure dans ce réseau d'intervention spécialisée efficiente les patients les plus à risque d'une évolution négative et qui nécessitent le plus une prise en charge multidimensionnelle spécialisée efficiente sur un temps donné. Il est pour cela important d'avoir des critères d'entrée qualitatifs mais aussi quantitatifs.

Critères pour inclure les patients dans le réseau d'intervention spécialisée efficiente :

- Age : de 3 à 15 ans à l'entrée
- Au moins 3 diagnostics en PEA parmi :
    - trouble disruptif, du contrôle des impulsions et des conduites
    - trouble anxieux ou thymique sévère
    - trouble psychotique non spécifié
    - troubles neuro développementaux (déficit d'attention avec ou sans hyperactivité, trouble spécifique du langage, etc...) autres que TSA
- Un score seuil à l'échelle d'impression globale clinique – CGI - supérieur ou égal à 4 (1-7). Ce score reflète les symptômes, le comportement et le fonctionnement dans les 7 derniers jours.
- Un score seuil à l'échelle d'évaluation globale du fonctionnement de l'enfant- C-CGAS - en dessous de 60/100
- Un score significativement supérieur au score seuil pathologique à l'échelle des comportements au quotidien à la maison, rempli par les parents (HSQ)

Les patients non-admis sont ceux qui présenteront un trouble du spectre autistique, un retard mental, un diagnostic de schizophrénie ou un diagnostic de trouble bipolaire de type 1 avec signes psychotiques (ces deux derniers diagnostics étant rares avant 13 ans) ou encore nécessitant une hospitalisation en urgence.

Critères de jugement d'efficacité de l'intervention du réseau d'intervention spécialisée efficiente RISE-PEA (**critères de sortie**) :

- Amélioration des scores à la CGI et scores inferieurs à 4
- Amélioration des scores à la C-CGAS et scores supérieurs à 80/100
- Amélioration à la HSQ et seuils inférieurs aux scores pathologiques pour des jeunes du même âge et même sexe

4.24 Thérapies efficientes spécifiques coordonnées multidimensionnelles en collaboration avec les différents partenaires

La prise en charge par ce réseau d'interventions spécialisées efficientes sera de **durée limitée**. **Le but sera d'évaluer, diagnostiquer et mettre en place une prise en charge multidimensionnelle « efficiente » adaptée de façon à diminuer la sévérité des symptômes (Cf. critères).** Lorsque les symptômes auront diminués, le but de l'équipe sera que la prise en charge se poursuive sur le CMP ou en médico-social et en libéral de façon globale et coordonnée, non basée sur l'evidence base medicine. Les patients seront de nouveau suivis de façon spécialisée et renforcée par le réseau RISE PEA si les symptômes se sont à nouveau aggravés (Cf critères). Ainsi, un enfant pris en charge par un psychiatre et un psychologue en psychothérapie classique sur son secteur et en orthophonie en libéral, pourra sur une durée limitée, être évalué et pris en charge de façon complémentaire par le réseau avec une (ou des) thérapie(s) ciblée (s), puis poursuivra sa prise en charge sur son secteur et en

libéral selon le programme de soin établi. Les partenaires seront informés au sujet des thérapies utilisées systématiquement et pourront être formés et directement impliqués pour développer des relais pour ces troubles sur leur territoire.

Les thérapies spécialisées seront adaptées en fonction de l'âge et du profil développemental de l'enfant. Elles comprendront toujours 2 volets au minimum :

- **Interventions spécialisées efficientes précoces de durée limitée auprès du jeune :** TCC et entrainement cognitif et social : thérapies de pleine conscience (Mindfulness), technique cognitive d'EMDR (Eye movement desensitization and reprocessing), support de la réalité virtuelle dans les phobies sociales, programme d'intervention sur les fonctions attentionnelles et métacognitives (PIFAM), programme Reflecto et Attentix de Pierre Paul Gagné ; Vidéofeedback pour développer la conscience de ses comportements
- **Interventions psychosociales et familiales :** psychoéducation et formation à des techniques de gestion des comportements et des émotions du patient, de sa famille et de l'école avec par exemple le programme de travail d'entrainement aux habiletés parentales de Barkley
- **Information éclairée** sur les troubles, leur gestion pour aider le jeune et sa famille à autogérer les troubles et s'autodéterminer (**empowerment du jeune et sa famille**). Des supports seront progressivement développés en relation avec un autre projet innovant d'application pour échanger des informations avec les familles et les partenaires sur les troubles psychiatriques *(Projet en cours proche de celui de https://mindedforfamilies.org.uk)*

<u>Buts des thérapies proposées :</u>
- Intervenir le plus précocement possible pour améliorer le fonctionnement global et éviter l'évolution vers des troubles psychiatriques fixés et invalidants
- Diminuer la réactivité au stress et améliorer la régulation émotionnelle
- Intervenir auprès de l'environnement et de l'enfant lui-même
- Proposer une ligne de soin complémentaire des soins réalisés par la structure de soin habituelle de l'enfant
- Mettre en place une prise en charge globale, cohérente, coordonnée et spécialisée

Ces techniques viendront en renforcement de façon complémentaire aux autres prises en charge proposées habituellement telles que l'orthophonie, la psychomotricité, les psychothérapies individuelles ou groupales psychodynamiques (telles que le psychodrame ou le groupe à médiation en CATTP ou en hôpital de jour). Certains traitements pourront être arrêtés selon décision concertée après bilan multidimensionnel.

Une évaluation « pharmacologique » sera également proposée et visera :

- A réévaluer la nécessité et la tolérance des médicaments prescrits à l'enfant. Une conciliation médicamenteuse sera réalisée, avec l'aide d'un pharmacien si nécessaire (HAS, 2014). Cette conciliation vise à évaluer les médicaments pris par le patient de façon actuelle mais également ancienne, en ne négligeant pas l'auto-médication. Les symptômes ciblés sont également rapportés afin d'évaluer l'efficacité. Les effets indésirables et les données de tolérances sont recueillis afin de repenser la balance bénéfice-risque. Cette technique s'intègre dans une démarche de « déprescription » et vise à éviter la polymédication, la continuation de médicaments non utiles ou non efficaces, et permet d'optimiser la prescription. Cette réflexion se partage avec le médecin traitant et le pharmacien de ville.

- Le volet prescription médicamenteuse ne sera bien évidemment pas systématique mais ne devra pas être négligé s'il peut améliorer le fonctionnement global et éviter une exclusion scolaire ou une évolution vers des troubles psychiatriques invalidants. Il s'agira d'une aide à la prescription médicamenteuse qui sera discutée avec la famille, informée et éclairée quant à la balance bénéfice-risque. La prescription **pharmacologique en pédopsychiatrie** doit en effet rester très précautionneuse et établie après un bilan somatique et psychologique complet. Elle doit être proposée si toutes les autres solutions ont échoué et qu'elle permet d'améliorer nettement le fonctionnement global de l'enfant et son adaptation dans son environnement. Elle doit être surveillée tant sur le plan de

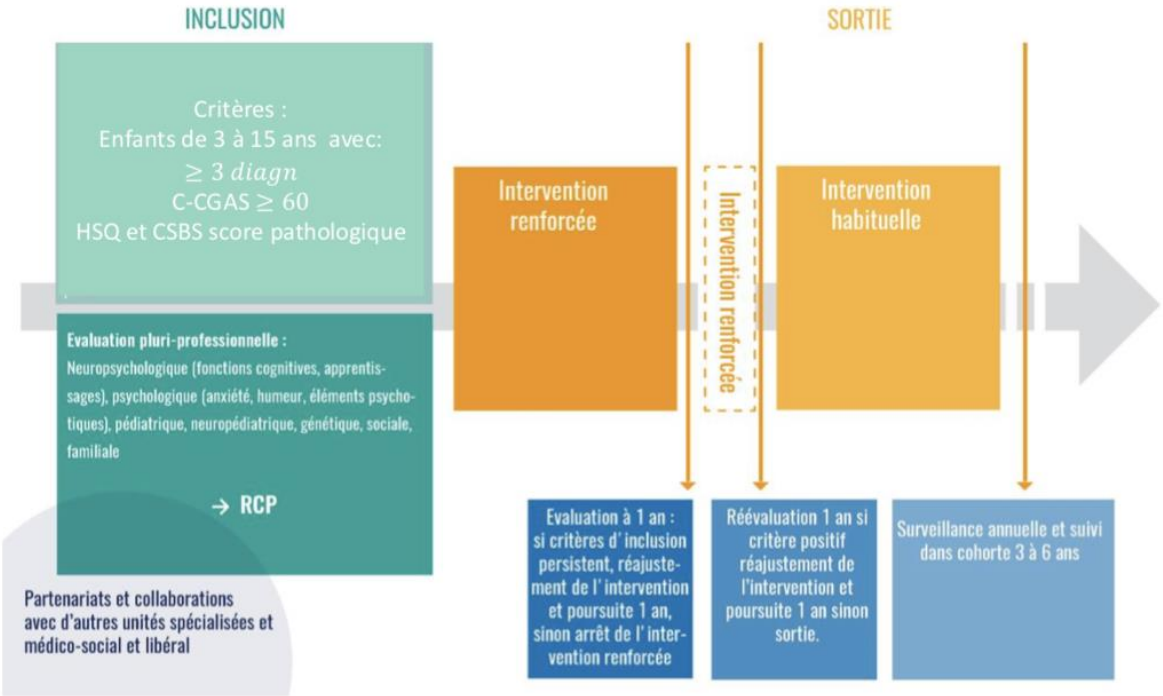
l'efficacité que sur le plan des effets secondaires. L'efficacité doit par ailleurs être évaluée dans les différents environnements de vie de l'enfant (famille, école).

La prise en charge proposée se fera au maximum en **collaboration avec les parents, l'école et les autres partenaires de l'enfant**. Les aidants et partenaires autour de l'enfant seront formés à des techniques de gestion de comportement (ex : **gestion de crise, techniques d'amélioration de l'attention,** etc..) et informés sur les troubles de l'enfant en accord avec l'enfant et les parents de celui-ci.

Les thérapies spécifiques utilisées seront des thérapies brèves, structurées et visant un comportement cible.

Il est important **d'avoir différents outils à proposer pour que le jeune et sa famille s'approprient les techniques les plus adaptées à eux et à leur culture**. Différentes thérapies, peu développées, faute de moyens en pédopsychiatrie en général, pourront donc être utilisées et / ou développées et sont brièvement évoquées ci-dessous.

Chaque enfant bénéficiera au moins d'une thérapie sur 6 mois et sa famille d'un entrainement aux habilités parentales. Cette thérapie sera répétée ou complétée si besoin en vue d'une amélioration de la symptomatologie et du fonctionnement global.



5. Inscription dans la politique régionale et nationale de santé mentale et de psychiatrie

Ce projet s'inscrit complètement dans la politique régionale et nationale de santé mentale et de psychiatrie puisqu'il vise une transformation de l'offre de soin et d'intervention en PEA. Il s'articule autour des 4 axes de la stratégie nationale pour la santé mentale en proposant un système de prévention secondaire, une amélioration de l'accès aux soins, une prise en charge pertinente et de qualité ainsi qu'un empowerment des familles pour réaffirmer leur place dans les soins. La feuille de route de santé mentale est également respectée puisque

notre projet vise à repérer le plus précocement la nécessité de soins renforcés, au sein d'un parcours de soins coordonné et ambulatoire.

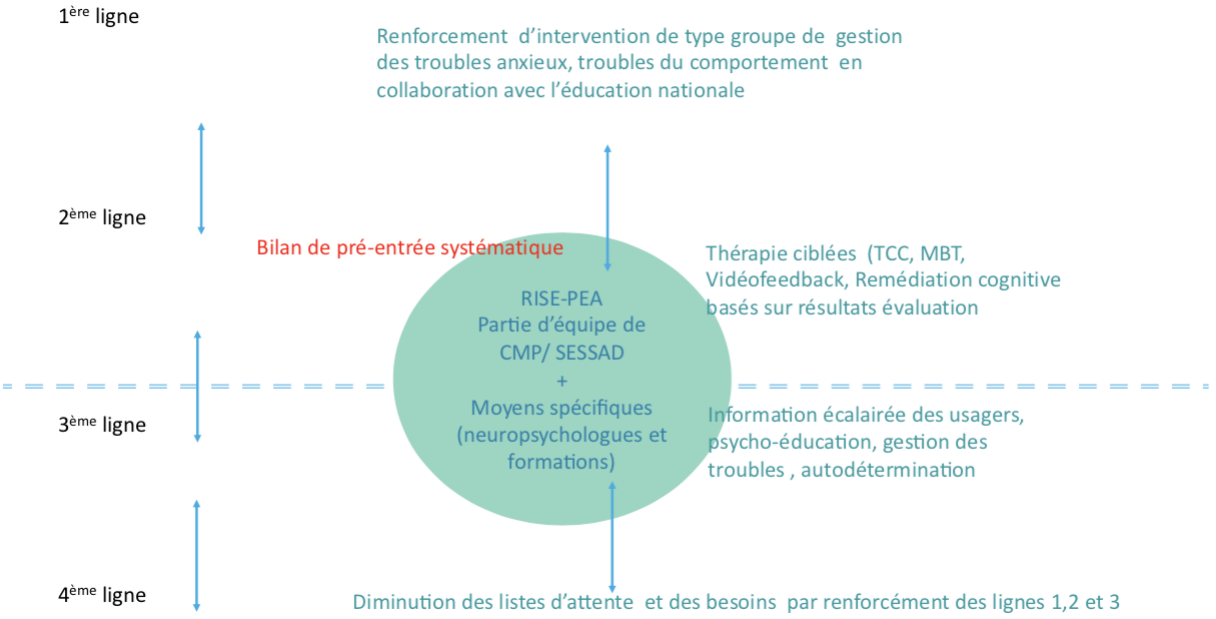
L'originalité de ce projet est de viser une **transformation de l'offre de soin** en PEA en s'appuyant sur une population fréquemment rencontrée en PEA. Cette **population d'enfants à haut risque d'évolution péjorative** est particulièrement impactée par les parcours peu lisibles et peu spécifiques proposés par la 2nde ligne, et notamment la PEA dite de secteur incluant les Hôpitaux de jour et les Centre médicaux-psychologiques. Or cette population a besoin d'interventions renforcées spécifiques structurées dans le champ sanitaire sur des temps limités pour **diminuer rapidement la symptomatologie et éviter une rupture de parcours socio-éducatif.**
Il s'agit aussi d'une **alternative à l'hospitalisation à temps plein** et d'agir en amont de celle-ci pour l'éviter, de façon spécifique et renforcée, avec des thérapies efficientes, avant que les troubles ne soient trop sévères.
Il s'agit de proposer une **organisation lisible, cohérente et structurée**, comme cela a été fait dans les TSA, **pour repérer, diagnostiquer, et intervenir de façon précoce et spécifique pour cette population**.
Cette restructuration de la 2nde ligne impactera à termes l'organisation des soins en 1ère ligne et réduira les listes d'attente. Idem pour le nombre de place nécessaires dans les unités d'évaluation spécifique de 3ème ou 4ème ligne.

RISE-PEA est un réseau formé de moyens de la 2ième et de la 3ième ligne. Il constitue un réseau collaboratif spécialisé, articulé et continu entre ces deux lignes pour une population bien ciblée et avec des critères d'inclusion précis.
Via l'utilisation d'entretiens structurés tels que la K-SADS et de questionnaires d'évaluation remplis de façon systématique, le repérage de cette population à UHRP pour être réalisé de façon plus égale. En effet, le défaut de pratique systématique et l'hétérogénéité des pratiques existante rend les parcours des patients inéquitables entres eux. Il est important que tous puissent avoir accès à une information éclairée sur les interventions possibles recommandées en regard des troubles présentés.
Ce réseau permettra une prise en charge graduée, un parcours de santé coordonné, adapté et accessible sur l'ensemble du territoire en PEA.

Les usagers comme les médecins sont insatisfaits de l'offre actuelle. Les jeunes médecins peinent en effet à définir leur identité à ce jour (entre psychothérapeute, médecin, manager, voire « assistant social »…). Il est important de pouvoir rendre à nouveau attractif les postes dans les services hospitaliers et médico-sociaux. Contribuer à faire monter en compétences les autres champs /disciplines, et réserver une identité médicale aux psychiatres de l'enfant et de l'adolescent (diagnostiquer, prescrire et évaluer la PEC spécifique) permettra de diminuer les temps nécessaires médicaux et de **rendre sans doute de nouveau attractif les postes médicaux** vacants. Il sera également intéressant pour cela d'ouvrir des postes à différentes disciplines proches de la PEA telles que la pédiatrie, selon une logique collaborative et multi disciplinaire.

Enfin, ce réseau d'intervention spécialisé devrait permettre de **diversifier l'offre en termes de thérapies** et d'injecter de **nouvelles thérapies** voire **technologies** (visioconférence, videofeedback) selon les besoins et les indications. La communication et les thérapies doivent s'inscrire en accord avec les technologies dans lesquelles vivent les enfants et adolescents pour qu'ils puissent adhérer à leurs soins.

Figure 2 : Renforcement, spécialisation et efficience des lignes en PEA via le projet RISE-PEA



6. Objectifs du projet

Les objectifs du projet RISE PEA sont multiples, s'agissant d'un projet également de réorganisation.

Bien que déjà évoqué dans la présentation du projet, **les principaux objectifs sur le plan qualitatif** sont :

- Une amélioration de la prise en charge et du parcours de soin
- Un renfort de la prise en charge ambulatoire garantissant une facilité d'accès pour la population cible
- L'optimisation des moyens humains et des compétences disponibles

Ces éléments, développés dans le chapitre 5, sont également les objectifs principaux des stratégies nationales en matière de santé.
Concernant l'amélioration de la prise en charge et du parcours de soin, celle-ci sera déterminée et mesurée par plusieurs indicateurs :

- L'amélioration clinique objectivée des patients
- L'amélioration de la qualité de vie pour le patient et sa famille
- L'amélioration de la sensation de compétence professionnelle des équipes impliquées

Le renfort de la prise en charge ambulatoire et la facilité d'accès aux soins pour la population cible est un enjeu majeur. Si cet élément sera également évalué quantitativement, le retour attendu des patients et de leur famille sur la facilité d'accès aux soins et la qualité de la réponse à leur demande d'aide restera essentiel à l'évaluation de notre projet.

Répondant à des exigences sociétales, si le projet RISE PEA nécessite bien évidemment des moyens pour sa mise en œuvre initiale, son objectif principal est de pouvoir optimiser les moyens déjà disponibles sur notre territoire, notamment en termes de ressources humaines. Des infirmiers, psychologues, et autres soignants seront fléchés, au sein des différentes structures de soin du pôle de PEA pour participer au réseau RISE-PEA. Ce réseau nécessitera toutefois d'être consolidé, notamment par du temps supplémentaire de neuropsychologue, pour assoir l'offre et faciliter l'évaluation, la prise en charge et la formation des équipes déjà en place.

D'un point de vue quantitatif, les objectifs à court terme sont :

- La diminution du recours aux services d'urgence et à l'hospitalisation complète qui seront rapidement mesurables grâce aux données PMSI / RIM-P,
- La diminution du « temps de pathologie non traitée » par le moyen d'une meilleure accessibilité aux soins recommandés pour la population cible. Le temps de latence entre la première demande et la prise en charge post-diagnostique sera un indicateur.

La faisabilité et l'efficacité de cette première phase de restructuration locale, visant à réorganiser une partie des moyens du secteur hospitalier pour optimiser les soins des jeunes à haut risque, pourra donner lieu à une extension du projet, d'un point de vue territorial mais également en renforçant la place du secteur médico-social dans ce réseau.

A terme, des indicateurs d'efficacité sur le plan économique, seront bien sûr à intégrer, dans le cadre du dispositif d'évaluation multi dimensionnel.

7. Parties prenantes du projet

L'organisation du réseau RISE-PEA se structurera à plusieurs niveaux.

Sur le plan médical, sur l'ensemble du pôle de pédopsychiatrie, des médecins seront positionnés comme spécialisés pour la prise en charge des enfants cibles du projet. **La spécialisation vient de la formation initiale**, **du maintien et de l'évolution des acquis des formations**, et **surtout de l'expérience, du nombre de cas vus et de la discussion de cas complexes entre spécialistes** dans, par exemple des **Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)**. Il pourrait ainsi y avoir un ou plusieurs médecins attachés à RISEN par service, selon la densité en population de ce service et la répartition géographique.

Ces médecins seront en charge de l'évaluation complète et du programme de soins à réaliser, en articulation avec les autres professionnels locaux ou distants du réseau via des RCP hebdomadaires. Ces RCP permettront une discussion des cas cliniques entre spécialistes. Y seront présents : les médecins spécialisés de RISE-PEA, un neuropédiatre vacataire de RISE-PEA et d'autres médecins spécialisés dans des pathologies spécifiques telles que les troubles du spectre autistique, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles du langage et des apprentissages, la psychopharmacologie, etc… D'autres intervenants spécialisés dans certains domaines de prise en charge participeront également à la RCP.

Sur notre établissement par exemple :

- le Dr GEOFFRAY, médecin responsable du Centre d'évaluation et de diagnostic de l'autisme fera partie des RCP
- le Dr SOARES BOUCAULT, médecin responsable de l'Unité d'évaluation et de diagnostic des troubles du langage et des apprentissages du service I04 pourrait également faire partie de ces RCP du fait de sa spécialisation dans les troubles du langage et les troubles des apprentissages.
- le Dr ROCHET, médecin responsable des services d'hospitalisation apporterait une expertise hospitalière

- le Dr CHAUVIN, en tant que médecin spécialisé dans les thérapies systémiques, et bien d'autres sur le pôle de pédopsychiatrie du fait de leurs différentes spécialisations pourront contribuer au mieux afin de déterminer le parcours d'intervention spécialisée, renforcée et personnalisé, adapté à chaque enfant.

Le réseau RISE-PEA comprendra également des paramédicaux (infirmiers, y compris des IPA, psychologues, neuropsychologues, orthophoniste…) dédiés à RISE-PEA, fléchés sur leur service de rattachement comme « spécialistes » dans ce domaine. L'évaluation et l'intervention renforcée et spécialisée seront réalisées en complémentarité entre les moyens spécifiques du réseau et ceux habituels du service auquel est et reste rattaché l'enfant. Les neuropsychologues dédiés à RISE-PEA auront un planning réparti sur les différents services sectorisés pour compléter les moyens, tout en restant lisible en termes d'organisation et de fonctionnement. Certaines interventions pourront également être réalisées par des intervenants extérieurs au réseau d'intervention spécialisé, ceux prenant notamment initialement en charge l'enfant (ex : orthophonie). **Ceci favorisera l'échange des pratiques et la collaboration entre les différentes équipes, structures ou encore avec les professionnels libéraux.**

Les équipes de RISE-PEA seront formées de façon homogène et régulière pour offrir une qualité de soin sans disparité sur l'ensemble du territoire.

Par ailleurs, l'équipe du réseau spécialisé sera mobile et interviendra sur les lieux de vie de l'enfant. Au sein des différents services, l'équipe aura des locaux fléchés, afin de **favoriser l'accessibilité des familles et des enfants**.

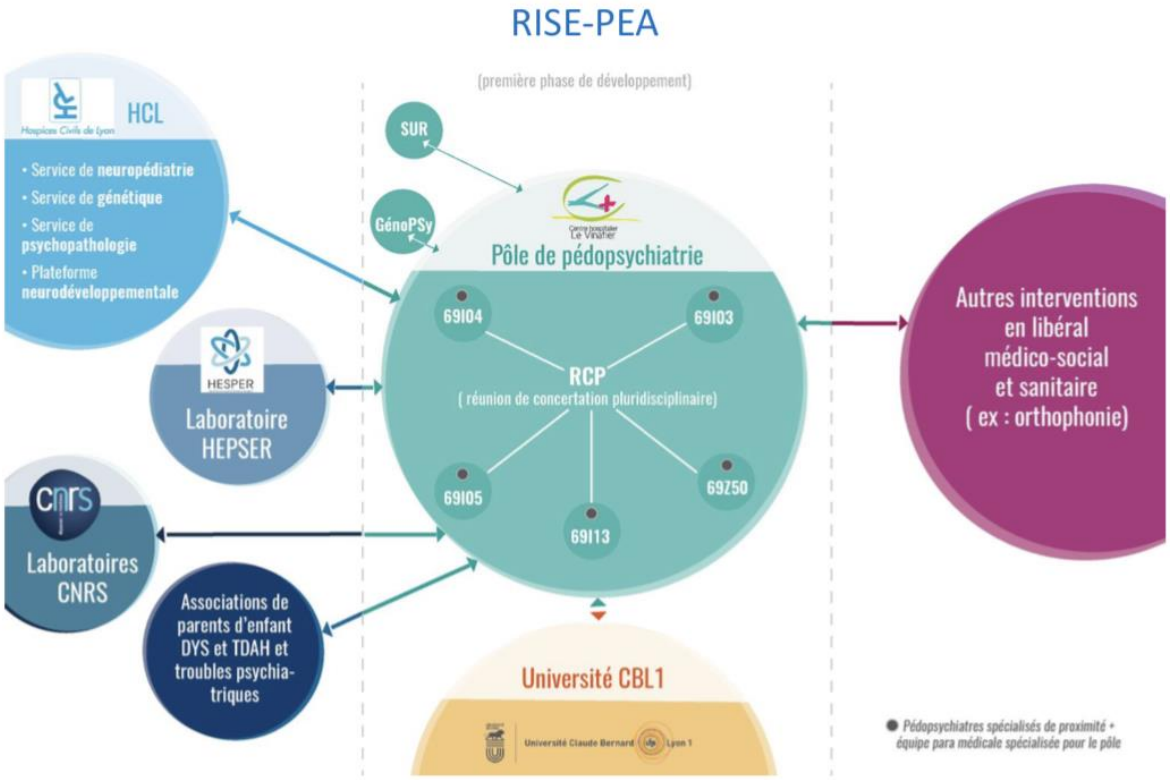
Place des familles dans le soin :

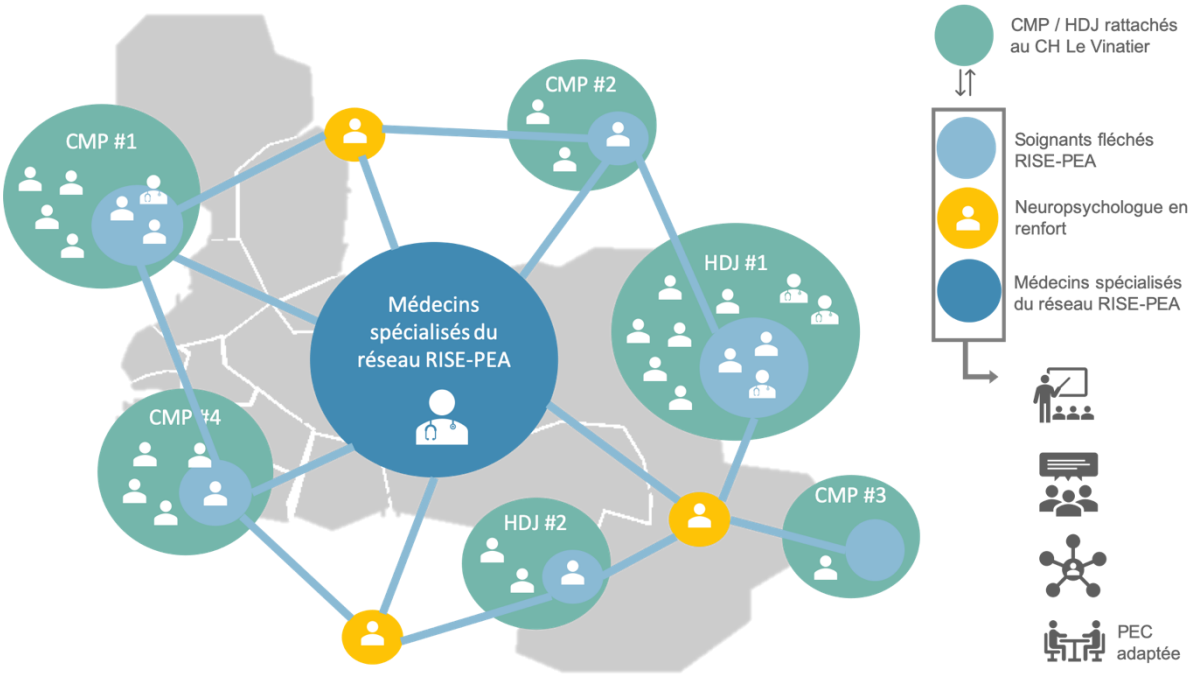
L'enfant et sa famille seront tenus informés :

- Du déroulé de la prise en charge sur RISE-PEA
- Des évaluations, leurs intérêts, leurs résultats
- De chaque réunion et de leurs conclusions

Ils seront intégrés à chaque prise de décision et seront informés de la façon la plus complète possible des bénéfices et risques de chaque prise en charge proposée à leur enfant ainsi que des recommandations actuelles de bonnes pratiques.

Après une première phase d'expérimentation du programme, une évaluation qualitative de l'expérience des familles dans ce dispositif sera recueillie. L'implication des familles pour l'amélioration du dispositif sera également recherchée pour offrir des soins au plus proche de leurs attentes.


RISE-PEA
(première phase de développement)
HCL
Hospices Civils de Lyon
• Service de neuropédiatrie
• Service de génétique
• Service de psychopathologie
• Plateforme neurodéveloppementale
SUR
GénoPSy
Pôle de pédopsychiatrie
69I04
69I03
RCP
(réunion de concertation pluridisciplinaire)
69I05
69I13
69Z50
HESPER
Laboratoire HEPSER
cnrs
Laboratoires CNRS
Associations de parents d'enfant DYS et TDAH et troubles psychia-triques
Université CBL1
Université Claude Bernard Lyon 1
Autres interventions en libéral médico-social et sanitaire (ex : orthophonie)
Pédopsychiatres spécialisés de proximité + équipe para médicale spécialisée pour le pôle


CMP #1
CMP #2
CMP #3
CMP #4
HDJ #1
HDJ #2
Médecins spécialisés du réseau RISE-PEA
CMP / HDJ rattachés au CH Le Vinatier
Soignants fléchés RISE-PEA
Neuropsychologue en renfort
Médecins spécialisés du réseau RISE-PEA
PEC adaptée

Bibliographie/ ressources scientifiques

Il s'agit d'un projet innovant en termes de restructuration et transformation des moyens existants adaptés aux particularités d'organisation de la santé mentale de l'enfant et de l'adolescent en France à savoir :

- Structures en sanitaire (CMP, hôpitaux de jour, CATTP) et en médico-social (SESSAD, MDA, CMPP…)
- Structures se désignant plus par leur mode de fonctionnement (ex : CATTP) et un lieu géographique plus que par leurs pathologies ou la population ciblée
- Structures le plus souvent s'adressant de façon limitative aux seuls troubles mentaux et pas à d'autres pathologies somatiques ou autres, avec le risque d'isolement et de manque de pluridisciplinarité que cela peut comporter

Ce projet est basé sur les structures existantes et vise au rassemblement et à la convergence d'une partie des activités de ces structures en un réseau spécialisé pour transformer l'offre de soin en PEA et permettre le développement de thérapies plus efficientes. De nombreuses activités et moyens des hôpitaux de jour et CATTP, , adressés à cette population, sans que cela soit lisible à ce jour, seront structurés et rassemblés dans le réseau pour transformer et améliorer l'offre de soin proposée à cette population et structurer le parcours de soin ; avec des interventions basées sur une évaluation multidimensionnelle préalable, et sur des thérapies et remédiations, spécialisées et efficientes, sur un temps précis.
L'expérience est à portée de réalisation, et déjà en cours sur le secteur I04 de façon encre très pilote, par manque de moyens. Sept patients ont commencé à être évalués de façon systématique via le bilan de pré-entrée décrit ci-dessus. Ils ont ensuite été évalués de façon plus complète et pluridimensionnelle, sur des moyens limités et ponctuel, en appui sur des neuropsychologues et chefs de clinique des unités d'évaluation et de diagnostic de l'Autisme (CEDA) et de l'unité d'hospitalisation 6-13 du Dr T. Rochet. Ils ont permis de proposer à ces quelques jeunes patients et leur famille un parcours spécialisé avec des séances de remédiations cognitives de type CRT réalisées par une neuro psychologue, un groupe d'apprentissage à gérer les émotions via vidéofeeback avec une orthophoniste et une psychologue formée aux TCC, et un programme d'entrainement aux compétences Parentales de type Barkley. Les 7 patients sont toujours en cours de traitement après 3 mois et adhèrent fortement à ces interventions (satisfaction à 9/10) décidées en concertation avec eux et leurs parents. Les familles sont également très satisfaites et beaucoup ont pu se dire satisfaites : « je comprends ce que vous essayez de faire avec mon fils », et apprécient aussi d'être « guidées » pour savoir quoi faire face au comportement de leur enfant.

Toutes les ressources scientifiques de ce projet ont été citées dans le texte et son référée dans la bibliographie en fin de document (Cf Bibliographie à la fin du document).
Par ailleurs, la formation des équipes et la transformation de l'offre de soin seront effectées en s'appuyant sur les pratiques de certaines équipes, telles que celles citées ci-dessous et aussi l'expérience de certaines équipes référentes canadiennes. Une expérience similaire est en cours sur les CAMSH en Australie (structuration assez similaire à celle de la France) et l'ensemble des usagers et des professionnels sont majoritairement très satisfaits. Les professionnels disent notamment avoir un sentiment d'efficacité à pouvoir traiter cette population plus importante (source : échanges informels lors du séminaire de l'UEMS-CAP à Ljubljana sept 2019).

- Equipes ressources avec lesquelles une collaboration est déjà établie pour former les agents du réseau :

-- Service de psychopathologie de l'Hôpital Robert Debré à Paris (Pr. Delorme)
-- Unité des troubles neurodéveloppementaux et de la régulation émotionnelle à Versailles (Pr. Speranza) : sur cette unité, la remédiation cognitive pour enfant est bien développée et permettra d'aider à la formation des professionnels intégrant RISE-PEA rapidement

-- Office Médico-Pédagogique, Université de Genève, Genève (Pr. Eliez)

-- Equipe de Lyse Turgeon, professeur de psychoéducation à l'université de Montréal et sur l'hôpital de Rivière des Prairies à Montréal pour améliorer la prise en charge de l'anxiété et la dysrégulation émotionnelle chez l'enfant : formation en TCC chez l'enfant

Il sera par ailleurs indispensable d'évaluer correctement les indicateurs relevés dans ce projet et de rendre publique ces résultats dans le cadre d'une recherche action.

8. Chiffrage financier

Fournir le chiffrage financier détaillé et le montant des crédits sollicités (par postes de dépenses), en indiquant si des co-financements sont prévus.

Le réseau permettra de coordonner l'intervention de 550 enfants la première année, puis 850 la deuxième année. Pour 550 enfants, l'équivalent de 41 ETP seront nécessaires pour réaliser pendant 6 mois une moyenne d'un groupe spécifique par enfant, d'une séance hebdomadaire de psychothérapie spécifique efficiente type TCC, 1-2 séances de remédiation cognitive hebdomadaire et un groupe pour parents (12 séances en 6 mois).

Du fait de son fonctionnement en réseau, les locaux seront ceux disponibles dans chaque service. Les Réunions de Concertation pluridisciplinaires seront réalisées dans la salle de réunion commune au CEDA, à l'unité des troubles du langage et à l'unité d'hospitalisation des 6-13 ans. Elle offre de quoi projeter des documents et vidéos pour rediscuter les cas cliniques et réaliser des visioconférences. Ces locaux sont situés à l'entrée de l'hôpital du Vinatier et ont été réalisés pour l'accueil de jeunes enfants. Du fait de leur proximité avec l'entrée de l'hôpital, ils favorisent l'accueil des différents partenaires.

La plupart des ressources viendront du rassemblement et de la mise en réseau des moyens des structures existantes. Il est par contre indispensable de renforcer RISE PEA avec quelques moyens spécifiques qui ne sont pas disponibles mais indispensable au projet (Ici, moyens décrits sur 2 ans pour démarrer l'activité sur la zone d'intervention du Vinatier, puis reconductibles après évaluation des résultats et de l'efficience de la solution) :

Ressources nécessaires la première année :

1/ **Les bilans** nécessiteront l'apport de moyens supplémentaire en **neuropsychologues**, soit **4 ETP**, de façon à impulser la transformation des pratiques. Le traitement de la coordination des dossiers relèvera aussi de **0,5 ETP de secrétariat.**

Des temps de formation seront nécessaires, mais il s'agira de formation en interne sans crédit supplémentaire. Le temps de neuro pédiatre sera pris sur un temps de PEA existant et ne nécessitera pas de budget supplémentaire.

2/ **Les interventions spécifiques** nécessiteront un apport supplémentaire de **6 ETP de Neuropsychologues** et des temps de formations spécialisés. Le lien avec les écoles et les groupes de psycho - éducation, et les problématiques sociales impliqueront la présence **d'1 ETP d'AS supplémentaire**. **1 ETP d'orthophoniste, 1 ETP d'ergothérapeute et 2 ETP d'éducateurs** viendront renforcer les moyens existants.

3/ Le relevé et le suivi puis le traitement et l'analyse des indicateurs de respect de la procédure réseau et des indicateurs d'efficacité de l'évolution de ces enfants seront à traiter par un temps **1 ETP d'ARC**.

Total : Chiffrage en cours de communication

9. Calendrier

Décrire le calendrier envisagé du projet sur son démarrage et sa montée en charge : pour chaque composante du projet, quels sont les activités projetées, la ou les personnes responsables de leur réalisation, les livrables attendus et le calendrier prévu?

La mise en oeuvre du projet RISE PEA peut être engagée dès le premier trimestre 2020. Elle nécessite :

Au cours du premier trimestre de mise en place :

1/ Recrutement de neuropsychologues, centraux dans le projet, notamment pour les évaluations et thérapies spécifiques.

2/Candidature et désignation par service d'1 ETP pédopsychiatre, d'un ETP infirmier et d'1 ETP de psychologue. Un temps de secrétariat et d'assistant social seront également systématiquement prévus.

3/ Formation de l'ensemble des 40 professionnels actifs dans RISE-PEA sur les unités sanitaires, mais aussi d'autres professionnels présents sur les SESSAD ou la Maison des adolescents, à des bases communes pour :

- Les interventions auprès de l'enfant

- Le recueil des indicateurs de mise en œuvre et d'efficacité du projet.

NB- Des temps de maintien de ces compétences communes de base seront aussi organisés par semestre.

4/ La formation à des thérapies spécifiques efficientes selon le rôle et les besoins de chacun. Elle se fera en plusieurs temps.

En parallèle, l'inclusion d'environ 25 enfants dans RISE-PEA commencera pour que l'équipe commence à pratiquer au sein de ce réseau et que l'on puisse identifier les points à améliorer en pratique.

Au cours du second trimestre :

Inclusion d'une centaine de patients dans le réseau.

Puis inclusion d'environ 175 à 200 patients par trimestre le reste de l'année.

Un bilan écrit présentera l'ensemble des résultats et les analyses des indicateurs de suivi et d'évaluation du projet.

10. Indicateurs de suivi et d'évaluation du projet

Le programme RISE-PEA permettra tout particulièrement le suivi et l'évaluation du projet du fait qu'il est en tant que tel basé sur des critères quantifiables d'évaluation. Des questionnaires de satisfaction qualitatifs seront également utilisés pour bien mesurer l'impact de ce projet.

Il sera ainsi possible de mesurer la mise en œuvre du projet :

- Quantification du nombre de patients vus / pris en charge

- Quantification du nombre de questionnaires de bilan de pré-entrée remplis et indication des motifs s'ils ne sont pas remplis

- Quantification du nombre d'évaluations réalisées et interventions proposées : ces actes seront bien identifiés et différenciés des autres actes habituels

- Nombre de partenaires impliqués dans chaque PEC

- Qualité des prises en charge via un questionnaire de satisfaction de la prise en charge, systématique pour les professionnels (lors des RCP) et les familles comme le jeune (si possible) pour les patients

- La mesure de l'impact sur la sévérité de l'état des patients et celle de la diminution de la sévérité au cours de la prise en charge seront réalisées grâce aux indicateurs de suivi de l'évolution de chaque patient. Les scores à la CGI, la C-CGAS et HSQ seront les indicateurs principaux.

Ces différents indicateurs seront analysés avec l'aide de l'Assistante de recherche clinique du projet RISE-PEA et les services de recherche du CH le Vinatier. Il sera notamment particulièrement important d'évaluer la transférabilité/reproductibilité et la durabilité/stabilité du projet afin d'améliorer le fonctionnement du réseau expérimental, avant d'envisager de le transférer à d'autres territoires.

Il est attendu que RISE PEA puisse permettre à plus de 70 % des enfants et jeunes adolescents de cette population de bénéficier d'une diminution significative de leur symptomatologie selon les critères définis dans le projet, dans plus de 40 à 60 % des cas avec une moyenne de moins de 1 an de PEC sur RISE-PEA.

Il s'agit d'une des populations les plus sévères en santé mentale de l'enfant et ce type de résultat serait déjà très prometteur au regard de la littérature et de l'évolution de ces enfants et jeunes adolescents très péjorative dans plus de 50 % des cas de cette population.

Une recherche action sera bien évidemment indispensable pour montrer l'efficience d'une organisation de type RISE PEA, en termes de santé publique des enfants et des adolescents.

Bibliographie

Arango, C., D. Fraguas, and M. Parellada. 2013. “Differential Neurodevelopmental Trajectories in Patients With Early-Onset Bipolar and Schizophrenia Disorders.” Schizophrenia Bulletin 40 (Suppl 2): S138–46. doi:10.1093/schbul/sbt198.

Fusar-Poli P, Borgwardt S, Bechdolf A, et al. The Psychosis High-Risk State: A Comprehensive State-of-the-Art Review. *JAMA Psychiatry.* 2013;70(1):107–120. doi:10.1001/jamapsychiatry.2013.269

Hutton, P., and P. J. Taylor. 2014. “Cognitive Behavioural Therapy for Psychosis Prevention: A Systematic Review and Meta-Analysis.” Psychological Medicine 44 (03): 449–68. doi:10.1017/S0033291713000354.

Ising, H. K., F. Smit, W. Veling, J. Rietdijk, S. Dragt, R. M. C. Klaassen, N. S. P. Savelsberg, et al. 2015. “Cost-Effectiveness of Preventing First-Episode Psychosis in Ultra-High-Risk Subjects: Multi-Centre Randomized Controlled Trial.” Psychological Medicine 45 (07): 1435–46. doi:10.1017/S0033291714002530.

Jansen, Lucres MC, Christine C Gispen-de Wied, Rutger-Jan van der Gaag, and Herman van Engeland. 2003. “Differentiation between Autism and Multiple Complex Developmental Disorder in Response to Psychosocial Stress.”

Malda A, Boonstra N, Barf H, de Jong S, Aleman A, Addington J, Pruessner M,Nieman D, de Haan L, Morrison A, Riecher-Rössler A, Studerus E, Ruhrmann S, Schultze-Lutter F, An SK, Koike S, Kasai K, Nelson B, McGorry P, Wood S, Lin A,Yung AY, Kotlicka-Antczak M, Armando M, Vicari S, Katsura M, Matsumoto K, Durston S, Ziermans T, Wunderink L, Ising H, van der Gaag M, Fusar-Poli P, Pijnenborg GHM. Individualized Prediction of Transition to Psychosis in 1,676 Individuals at Clinical High Risk: Development and Validation of a Multivariable Prediction Model Based on Individual Patient Data Meta-Analysis. Front Psychiatry. 2019 May 21;10:345. doi: 10.3389/fpsyt.2019.00345. eCollection 2019. PubMed PMID: 31178767; PubMed Central PMCID: PMC6537857.

McGorry, P. D., Killackey, E., & Yung, A. (2008). Early intervention in psychosis: Concepts, evidence and

future directions. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, *7*(3), 148–156.

Krebs,O. 2015. Les signes précoces de la schrizophrénie. Editeur : Dunod, Paris

Preti A, Cella M. Randomized-controlled trials in people at ultra high risk of psychosis: a review of treatment effectiveness. Schizophr Res. 2010 Oct;123(1):30-6. doi: 10.1016/j.schres.2010.07.026. Epub 2010 Aug 21. PubMed PMID: 20727717.

Stayer, C., Sporn, A., Gogtay, N., Tossell, J. W., Lenane, M., Gochman, P., … Rapoport, J. L. (2005). Multidimensionally Impaired: The Good News. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, *15*(3), 510–519. https://doi.org/10.1089/cap.2005.15.510

Towbin KE, Dykens EM, Pearson GS, Cohen DJ. Conceptualizing "borderline syndrome of childhood" and "childhood schizophrenia" as a developmental disorder. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 1993 Jul;32(4):775-82. PubMed PMID: 8340298.

Zhao Z, Webb BT, Jia P, Bigdeli TB, Maher BS, van den Oord E, Bergen SE, Amdur RL, O'Neill FA, Walsh D, Thiselton DL, Chen X, Pato CN; International Schizophrenia Consortium, Riley BP, Kendler KS, Fanous AH. Association study of 167 candidate genes for schizophrenia selected by a multi-domain evidence-based prioritization algorithm and neurodevelopmental hypothesis. PLoS One. 2013 Jul 29;8(7):e67776. doi: 10.1371/journal.pone.0067776. Print 2013. PubMed PMID: 23922650; PubMed Central PMCID: PMC3726675.