

SESSAD

**Pour enfants présentant une épilepsie pharmaco-résistante
avec handicaps associés**

Présentation synthétique du projet

En 2016, l'ARS Auvergne Rhône-Alpes a publié un appel à projet concernant la création de ce SESSAD. Les attentes vis-à-vis de ce SESSAD étaient précisées dans un cahier des charges et alimentées dans un document précisant les besoins des enfants concernés, élaboré par EFAPPE, fédération d'associations de parents d'enfants épileptiques. A l'issue d'un processus de sélection, la réalisation du SESSAD a été confiée à l'ARIMC Rhône-Alpes.

1. Les enfants concernés

Le SESSAD est destiné à des enfants, adolescents et jeunes jusqu'à 20 ans, présentant une épilepsie sévère pharmaco-résistante associée à une ou plusieurs autres déficiences (handicap rare au sens du CASF) et habitant dans la métropole de Lyon ou les communes avoisinantes. Cette maladie aux origines et contours protéiformes et aux conséquences variées, peut être associée à des troubles et déficiences multiples (troubles du comportement, de la communication, troubles moteurs, déficiences intellectuelles...), produisant des tableaux complexes de poly ou de pluri handicaps.

Nécessitant un accompagnement et des soins constants, ces enfants et ces jeunes trouvent peu leur place dans les dispositifs de droit commun. Si certains sont accueillis dans le dispositif médico-social du territoire, un (trop) grand nombre alterne les temps au domicile de leurs parents et les séjours à l'hôpital. Le SESSAD a vocation à leur ouvrir les autres espaces de l'enfance et de l'adolescence tout en soutenant leurs parents.

Au-delà d'un seul soutien, le SESSAD collabore avec les parents dans un partenariat qui reconnaît leur connaissance fine de leur enfant, qui les accompagne dans leur quotidien auprès de leur enfant, qui prend en compte leur besoin de sécurité pour leur enfant et de réassurance dans leurs compétences parentales. Il contribue à leur connaissance de la maladie et des handicaps associés à travers une éducation thérapeutique adaptée et constante. Il soutient les parents et l'ensemble de la fratrie pour leur permettre, chacun à leur place, d'exprimer leur vécu dans la situation à laquelle ils font face.

Contact provisoire pour le SESSAD :

Ludovic Lorchel, directeur du Pôle CEM SESSAD – direction.cem@arimc-ra.org
2023 route des bois 69 380 Dommartin

2. Le positionnement du SESSAD

Porté par une dimension expérimentale, le SESSAD trouve sa place dans l'offre régionale d'accompagnement de l'épilepsie sévère et s'inscrit dans un partenariat renforcé avec le secteur sanitaire (HFME, HAD, SSR...) et médico-social (CAMSP, IME...) du Territoire Centre.

Il s'appuie sur les ressources du dispositif intégré Handicap Rare (FAHRES, ERHR Auvergne Rhône Alpes) et participe au réseau national (via notamment EFAPPE et le CNDEE). Il recourt ainsi à l'expertise de ces acteurs pour la formation initiale et continue des professionnels du SESSAD à l'épilepsie, aux handicaps associés et à leurs retentissements pour l'enfant et sa famille et pour l'accompagnement de situations complexes. Il s'appuie également sur le réseau du médico-social pour développer des possibilités d'accueil pour les enfants, en parallèle ou en suite du SESSAD. Ces différents partenariats et coopérations sont formalisés sous forme de conventions et de protocoles permettant de préciser la place, les missions et les compétences de chacun, les modalités d'action et de communication...

3. L'offre de service

Le service est ouvert 230 jours par an (y compris certains samedis). Il offre une capacité d'accueil de 20 places et une file active de 24 à 26 enfants.

Le SESSAD offre des conditions de sécurité pour les enfants grâce à la formation du personnel en matière de secourisme, à la mise en œuvre des protocoles élaborés pour chaque enfant (généralement par le service de neuropédiatrie), à des équipements médicaux spécifiques (oxygène, pompe à aspiration...) et à l'aménagement des locaux. Le médecin neuropédiatre du SESSAD s'assure pour chaque enfant des conditions de sécurité dans les locaux ou lors des accompagnements extérieurs.

L'intervention du SESSAD est de cinq ordres :

- Des interventions dans les différents lieux de vie de l'enfant ;
- Des prises en charge individuelles ;
- Des activités de groupe ;
- Des actions de soutien des parents ;
- La coopération avec les autres intervenants autour de l'enfant.

La coordination des soins, le soutien à la parentalité, l'éducation thérapeutique, l'accompagnement éducatif, l'inclusion sociale et scolaire, les actions de rééducation et de remédiation cognitive sont les principaux champs d'intervention du SESSAD.

La coordination des soins est un des axes forts du projet, au regard du besoin en soins constant des enfants accueillis. Deux partenaires essentiels sont le service de neuropédiatrie d'HFME et l'HAD Pédiatrique de l'ALLP. Des conventions précises seront construites avec ces deux acteurs, tenant compte de la primauté des soins dans les périodes de dégradation de l'état de santé de l'enfant justifiant leur intervention. Pour les jeunes âgés de plus de 18 ans, le partenariat concerne alors le Service de Neurologie Fonctionnelle et d'Epileptologie de l'Hôpital Neurologique.

Le SESSAD organise également des possibilités de répit en lien avec ses partenaires du champ médico-social et sanitaire. Des partenariats seront conçus en ce sens avec l'ADAPEI 69, l'IRSAM, l'APF, le SSR de La Fougeraie et les établissements de l'ARIMC (IMP et CEM).

4. L'accompagnement personnalisé

L'accompagnement des enfants s'organise à travers un projet personnalisé prenant en compte les attentes des parents et les éléments de bilans qui orientent l'intervention du SESSAD. Ce projet personnalisé se traduit dans un emploi du temps pour l'enfant qui organise l'action des professionnels tout en s'adaptant avec souplesse à son rythme de vie. Le projet personnalisé intègre, au-delà de la seule question du soin, la prise en compte de l'écosystème familial et social de l'enfant et les acteurs de son inclusion sociale et scolaire.

L'évaluation régulière du projet personnalisé et son adaptation à l'évolution de l'enfant, permet de construire avec l'enfant, ses parents et les principaux partenaires une dynamique d'accompagnement jusqu'à la sortie du SESSAD. Cette sortie est anticipée, préparée et mise en œuvre en organisant les relais nécessaires pour garantir une continuité des soins au sens large du terme. Des partenariats seront ainsi construits avec les établissements pour enfants, adolescents et adultes.

5. Droits des usagers et qualité

Les droits des usagers sont effectivement mis en œuvre et le SESSAD procède à l'évaluation interne et externe régulières de son fonctionnement en vue de s'inscrire dans une démarche continue d'amélioration de la qualité, fondée sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Le Service conduit une démarche de promotion de la bientraitance et de prévention ou de traitements des maltraitances. Il est inscrit dans le dispositif régional de déclaration des événements indésirables. Au plan associatif, il participe à la commission éthique et, à travers les médecins, à la commission médicale associative.

6. Ressources humaines et organisation

Le SESSAD est constitué en pôle avec le CEM Jean Marie Arnion et le SESSAD de l'ARIMC. Il est placé sous la responsabilité du directeur de ce Pôle avec présence sur site d'un chef de service à temps plein.

L'équipe pluridisciplinaire est composée de 12 professionnels représentant 7,65 ETP. L'ARIMC applique la CCN 66.

Fonctions	ETP
Chef de service	1.00
Secrétaire	0.50
Médecin neuropédiatre	0,30
Médecin pédopsychiatre	0,05
Neuropsychologue	0.50
Infirmier	1,00

Orthophoniste	0,50
Ergothérapeute	0.50
Psychomotricien	1.00
Educateur spécialisé	1.00
Educateur de jeunes enfants	1.00
Assistante sociale	0.30
TOTAL	7,65

La formation et le soutien des professionnels font l'objet d'une attention soutenue et continue. Un plan de formation collective est mis en œuvre au moment de l'ouverture du service pour garantir les compétences nécessaires concernant l'épilepsie sévère pharmaco-résistante, la gestion des crises et les gestes de premiers secours, ... Cette formation initiale est assurée par FAHRES et EFAPPE. Elle se déroule sur les sites de l'IME les Violettes et de la Teppe afin de favoriser une compréhension active du public et des actions possibles.

7. Les locaux

Situés rue Albert Einstein à Vénissieux, les locaux du SESSAD sont accessibles par les transports en commun et à partir des principaux axes routiers de la Métropole de Lyon.

D'une surface de 332m², ils sont de plain-pied et permettent d'organiser dans de bonnes conditions l'accueil des enfants et des familles.

8. Le budget

Le budget prévisionnel respecte l'enveloppe identifiée dans le cahier des charges.

Groupe	Montant	%
Groupe I	23 550	5
Groupe II	354 206	74
Groupe III	102 244	21
Total	480 000	100

L'ARIMC Rhône-Alpes

Association de familles créée en 1959 pour offrir des solutions d'accueil à des personnes présentant une paralysie cérébrale, l'ARIMC accompagne aujourd'hui 900 personnes dans 31 établissements et services avec plus de 1000 salariés. Elle est présente dans le Rhône, l'Ain et le Jura et accompagne le parcours de vie d'enfants et d'adultes présentant pour la plupart un handicap neuromoteur (paralysie cérébrale, scléroses en plaques, lésions cérébrales...).

Dans le domaine de l'enfance, l'ARIMC Rhône-Alpes a créé et gère :

Le Pôle Petite Enfance :

- Le CAMSP Neuromoteur de la Duchère (Lyon 9^e)
- L'établissement d'accueil du jeune enfant Le Jardin des enfants à la Duchère
- Le CAMSP Polyvalent Rosa Parks de Vénissieux

L'IMP Judith Surgot de Francheville

Le Pôle CEM SESSAD :

- Le CEM Jean Marie Arnion de Dommartin
- Le SESSAD Moteur de Limonest et Villefranche
- Le SESSAD Epilepsie de Vénissieux