

**Association Régionale Rhône-Alpes  
des Infirmes Moteurs Cérébraux**

**Service d'Education Spéciale  
et de Soins A Domicile**

N° FINESS : 690800792

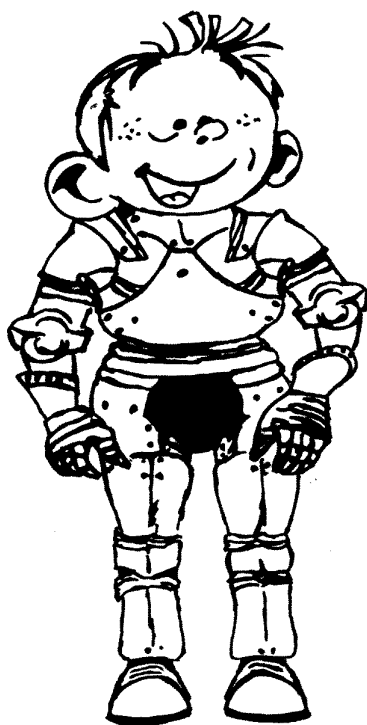
**PROJET DE SERVICE**

Octobre 2003/Février 2004

## **SOMMAIRE**

<b><u>I - PRESENTATION DU SERVICE</u></b>	p. 5
I.1 – L’historique	
I.2 – L’implantation	
<b><u>II – CADRE DE FONCTIONNEMENT</u></b>	p. 6
II.1 – Le cadre législatif	
II.2 – Les valeurs fondamentales	
II.3 – Les missions	
II.4 – L’intégration scolaire	
<b><u>III – POPULATION ACCUEILLIE</u></b>	p. 10
III.1 – La déficience	
III.2 – Le nombre de places	
III.3 – L’âge	
III.4 – Le sexe	
III.5 – La zone géographique de recrutement	
III.6 – Les classes	
III.7 – Les établissements scolaires publics et privés	
III.8 – Les pathologies actuelles	
III.9 – L’infirmité motrice cérébrale	
III.10 – Le handicap	
<b><u>IV – PRISE EN CHARGE</u></b>	p. 15
IV.1 – L’admission	
IV.2 – La prise en charge	
IV.3 – La collaboration avec l’équipe pédagogique	
<b><u>V – MOYENS HUMAINS</u></b>	p. 18
V.1 – La composition de l’équipe	
V.2 – La direction	
V.3 – L’accompagnement médical	
V.4 – L’accompagnement psychologique	
V.5 – L’accompagnement social	
V.6 – L’accompagnement rééducatif	
V.6 1 – La kinésithérapie	
V.6 2 – L’orthophonie	
V.6 3 – La psychomotricité	
V.6 4 – L’ergothérapie	
V.6 5 – La prise en charge de la dyspraxie visuo-spatiale	
V.7 – L’accompagnement éducatif	
V.8 – Le secrétariat	

<b><u>VI – MOYENS MATERIELS</u></b>	p. 29
<b><u>VII – ACTIONS MISES EN ŒUVRE</u></b>	p. 30
VII.1 – Le transfert	
VII.2 – Les sorties	
VII.3 – La vidéo de la marche	
VII.4 – La rééducation en orthophonie	
VII.5 – Les partenaires institutionnels	
<b><u>VIII – PROJETS</u></b>	p. 34
Objectifs généraux	
Mise en conformité avec les directives légales	
Amélioration de la prise en charge	
Actions en direction des enfants et de leurs parents	
Actions en direction du personnel	
Actions en direction des partenaires institutionnels	
<b><u>IX – EVALUATION</u></b>	p. 36
<b><u>CONCLUSION</u></b>	p. 37



*Tout ça, c'est pour que je reste bien droit !!!!*

Ce projet a été réfléchi, élaboré et écrit avec la participation des deux équipes.

Le **S**ervice d'**E**ducation **S**péciale et de **S**oins **A** Domicile (SESSAD) est une structure gérée par l'**A**ssociation **R**égionale Rhône-Alpes des **I**nfirmes **M**oteurs **C**érébraux (A.R.I.M.C.), Association de Parents, créée en 1959. Outre le SESSAD, elle assure la gestion de plusieurs structures pour enfants, adolescents et adultes : un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, une crèche/halte-garderie, un Institut Médico-Pédagogique, un Centre d'Education Motrice, des Centres d'Activités de Jour, des Centres d'Aide par le Travail, des Résidences d'Hébergement, des Services d'Accompagnement et de Soutien.

## **I - PRESENTATION DU SERVICE**

### **I.1 - L'historique**

- Création du Service par Arrêté Préfectoral n° M126 du 29 avril 1982.
- Agrément au titre de l'Aide Sociale du 25 octobre 1982.
- Convention Caisse Régionale d'Assurance Maladie/Caisse de Mutualité Sociale Agricole/Caisse Mutuelle Régionale du Rhône du 29 novembre 1983.
- Passage en CRISM le 26 novembre 1992.
- Agrément au titre de l'Annexe 24 bis par Arrêté n° 93-61 du 11 février 1993.
- Arrêté n° 01-625 du 13 décembre 2001 autorisant une extension de 15 places avec délocalisation et création d'une antenne à VILLEFRANCHE-SUR-SAÔNE, modifié par l'arrêté n° 02-288 du 05 juillet 2002 autorisant de dispenser des soins pour 40 places pour le SESSAD LYON/VILLEFRANCHE.
- Ouverture de l'antenne de VILLEFRANCHE-SUR-SAÔNE le 16 janvier 2003.

### **I.2 - L'implantation**

Le SESSAD de l'A.R.I.M.C. se compose de deux antennes, localisées dans deux lieux géographiques distincts :

- à LYON 9<sup>ème</sup>,
- à VILLEFRANCHE-SUR-SAÔNE.

Son implantation en milieu urbain est essentielle. Le Service est ainsi inclus dans la cité, à proximité immédiate de lieux d'éducation, de soins, de culture, de loisirs et de commerces. Son accès est aisé par les transports en commun. Son emplacement permet un rayonnement des déplacements des rééducateurs.

## **II – CADRE DE FONCTIONNEMENT**

### **II.1 – Le cadre législatif**

Les textes de référence sont relatifs aussi bien au champ des mesures prises en faveur des personnes handicapées que de celles en faveur de l'intégration scolaire :

- le décret n° 5-284 du 9 mars 1956 : Annexes XXIV,
- le décret n° 70.1332 du 16 décembre 1970, modifiant l'annexe 24 du décret n° 56.284 du 9 mars 1956,
- la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées
- la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales,
- les circulaires 82-2 et 82-048 du 29 janvier 1982 : mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés,
- les circulaires 83-082, 83-4 et 83-83-S du 29 janvier 1983 : mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés ou en difficulté (...),
- la loi n° 89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation,
- le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 sur les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice (Annexe XXIV bis),
- la circulaire n° 89-18 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de prise en charge des adolescents handicapés moteurs par les établissements et services d'éducation spéciale,
- la circulaire n° 89-188 du 19 novembre 1989 : intégration scolaire, scolarisation des enfants et adolescents handicapés,
- la loi n° 89-486 du 10 juillet 1989, loi d'orientation sur l'éducation,
- la circulaire 90-091 du 23 avril 1990 éducation spécialisée et intégration scolaire des enfants ou adolescents handicapés, nouvelles Annexes XXIV,
- la circulaire n° 91-302 du 18 novembre 1991 : intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés,
- la circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995 sur l'intégration scolaire des pré-adolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée,
- la circulaire 99-187 du 19 novembre 1999 : scolarisation des enfants et adolescents handicapés,
- la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale,
- le Schéma des Services d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile – Département du Rhône – 2003-2008.

## **II.2 – Les valeurs fondamentales**

Dans le cadre du Projet Associatif, le travail de l'équipe pluridisciplinaire du SESSAD de l'A.R.I.M.C., dans un souci de professionnalisme, de cohérence des actions entreprises et de qualité du service rendu, s'appuie sur certaines valeurs fondamentales.

- L'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte est au centre du dispositif de prise en charge, en relation étroite avec sa famille ; il est reconnu en tant que tel, a le même statut, jouit des mêmes droits et a les mêmes devoirs que les autres enfants, adolescents et jeunes adultes.
- Le respect de la personne, de sa dignité et de son intimité est en lien étroit avec la confidentialité et le respect du secret professionnel.
- Les relations avec les jeunes et au sein de l'équipe sont fondées sur la confiance et l'écoute.
- L'exercice professionnel doit être réfléchi et questionné, afin que chacun s'engage dans une pratique responsable.

## **II.3 – Les missions**

L'intégration scolaire et sociale doit permettre à l'enfant déficient de bénéficier des mêmes chances que les autres et l'aider à trouver une place qui soit la sienne. Il faut, pour cela, être à son écoute, prendre en compte ses compétences et ses capacités à évoluer. Il est nécessaire de mettre à sa disposition les moyens adaptés. Il doit y avoir une reconnaissance de sa différence par ses pairs et la société. Cette différence devient alors une richesse pour l'ensemble de la communauté.

- Le SESSAD de l'A.R.I.M.C. apporte une aide personnalisée à des enfants déficients moteurs et infirmes moteurs cérébraux scolarisés en établissement ordinaire (école maternelle, école élémentaire, collège, lycée d'enseignement général, technologique et professionnel), en situation d'intégration scolaire individuelle ou collective.
- Il offre une évaluation, grâce à une équipe pluridisciplinaire, des besoins, des possibilités, des compétences, mais aussi des difficultés et des manques que présente le jeune.
- Il propose une prise en charge globale, individualisée, adaptée à ses besoins, ajustée suivant l'évolution positive ou péjorative de ses potentialités, afin de favoriser son intégration.
- Il l'accompagne dans son milieu de vie scolaire, familial et social, en lui offrant les soutiens rééducatif, éducatif, psychologique, social, technique et les soins nécessaires à la compensation du handicap et au développement d'une autonomie maximale.

- Il l'aide, ainsi que sa famille et l'équipe pédagogique, dans l'appréhension du déficit et du (ou des) handicap(s) qui en découle(nt).
- Il apporte soutien et conseil à l'équipe pédagogique, avec laquelle il développe une collaboration efficace essentielle. Il est partenaire des décisions d'orientation ou de réorientation.
- Il assure un suivi régulier et une vigilance constante, afin de réévaluer les indications de prise en charge. Il peut ainsi, le cas échéant, poser les limites de ses interventions.
- Il a un rôle d'information et de formation : partage des savoirs et des savoir-faire et accueil de stagiaires.
- Il assure la coordination entre les partenaires et développe le travail en réseaux et la collaboration avec d'autres structures.

Le Service n'a pas pour vocation d'intervenir pour des enfants pris en charge en établissement spécialisé.

#### **II.4 – L'intégration scolaire**

L'intégration d'un enfant handicapé en milieu scolaire ordinaire est un enjeu qui concerne des individus et des individualités, unis par un même projet. C'est un édifice à construire, reposant sur des fondations comportant quatre « piliers » principaux. Ces partenaires, tous complémentaires et dont l'implication et la collaboration sont fondamentales, sont :

- l'enfant qui se présente avec :
  - . son déficit propre et la façon dont il le gère,
  - . ses motivations, son désir d'être intégré,
  - . sa capacité à assumer sa différence (physique, dans les techniques d'apprentissage, ...),
  - . sa faculté d'adaptation,
  - . son autonomie,
  - . ses compétences cognitives,
  - . sa personnalité globale dans sa relation à l'autre ;
- les parents (et la famille élargie : fratrie, grands-parents, ...) qui, à partir d'une vision la plus objective possible des potentialités de l'enfant, doivent pouvoir apporter :
  - . leur soutien affectif,
  - . leur disponibilité en écoute et en temps,
  - . une aide et une participation actives et efficaces,
  - . une confiance dans le partenariat avec le Service ;



- la structure d'accueil dans son ensemble (l'équipe de direction, l'équipe des enseignants, les autres enfants et leurs parents) qui doit être :
  - . favorable et concernée,
  - . compétente,
  - . imaginative et disponible ;
- et le Service qui met à disposition :
  - . sa compétence dans la connaissance du déficit et du handicap,
  - . un suivi médical et social,
  - . des prises en charge rééducatives et éducative spécialisée,
  - . des adaptations techniques,
  - . un soutien psychologique auprès des différents intervenants.

Cette démarche doit être réfléchie, concertée, préparée, pour dédramatiser la situation, le handicap étant générateur d'angoisse et de souffrance, puis accompagnée. Elle doit toujours s'élaborer avec le souci constant de l'intérêt de l'enfant et demande une grande vigilance. Elle repose sur un Projet Personnalisé, construit en fonction des besoins de chaque enfant dans une situation d'intégration scolaire particulière.

Il ne s'agit pas de faire de l'enfant porteur d'un déficit, en situation d'intégration scolaire, une exception, ni de lui créer un contexte de fonctionnement artificiel, ni de faire comme si le handicap n'existait pas. Il faut lui permettre de vivre le plus « normalement », dans un environnement le mieux adapté possible. Il faut s'attacher à l'accompagner dans la construction de son identité, à l'aider à développer ses compétences, tout en reconnaissant ses difficultés, à favoriser son accession à la citoyenneté. L'intégration scolaire favorise, alors, son insertion sociale, à son bénéfice et à celui des personnes qui l'accueillent.

### **III – POPULATION ACCUEILLIE**

#### **III.1 – La déficience**

En référence à l'Annexe XXIV bis : l'atteinte motrice est prédominante, quelle qu'en soit l'origine. Le déficit doit être compatible avec une réelle intégration scolaire en milieu ordinaire.

#### **III.2 – Le nombre de places**

- 45 autorisées, 40 financées,
  - . 30 à LYON,
  - . 10 à VILLEFRANCHE-SUR-SAÔNE.

#### **III.3 – L'âge**

De 3 à 20 ans : l'admission se fait très généralement à cinq ans. La prise en charge peut s'interrompre avant 20 ans, en accord avec le jeune et sa famille, si l'apport du SESSAD n'est plus suffisant, ni justifié ou s'il pèse à l'adolescent. Il s'arrête à l'obtention du Baccalauréat.

#### **III.4 – Le sexe**

- 21 garçons (52,5 %)
- 19 filles (47,5 %).

#### **III.5 – La zone géographique de recrutement**

Une convention de sectorisation avec le SESSAD de la Fondation Richard est en attente de validation.

<u>Domicile</u>	<u>Lieu de scolarisation</u>
Ambérieux d'Azergues	Gleizé (CLIS 4)
Anse	Anse
Arnas	Lyon 8è (UPI)
Arnas	Gleizé (CLIS 4)
Brindas	Lyon 7è
Bully	Bully
Chassieu	Caluire (Elie Vignal)
Craponne	Craponne
Craponne	Charbonnières-les-bains (secteur)
Lyon 3è	Lyon 8è (CLIS 4)
Lyon 3è	Lyon 3è
Lyon 4è (internat)	Lyon 4è
Lyon 4è	Lyon 8è (CLIS 4)
Lyon 5è (3)	Lyon 5è (3)
Lyon 7è	Caluire (Elie Vignal)

Lyon 7è (2)	Lyon 7è (2)
Lyon 8è	Caluire (Elie Vignal)
Lyon 9è	Lyon 9è
Lyon 9è	Tassin-La-Demi-Lune
Lyon 9è	Caluire (Elie Vignal)
Quincieux	Quincieux
Saint-Didier-au-Mont-d'Or	Lyon 9è
Saint-Georges-de-Reneins (2)	Saint-Georges-de-Reneins (2)
Saint-Vérand	Saint-Vérand
Sainte-Foy-Les-Lyon	Sainte-Foy-Les-Lyon
Sarcey	Caluire (Elie Vignal)
Soucieu-en-Jarrest (2)	Soucieu-en-Jarrest (2)
Tassin-La-Demi-Lune	Tassin-La-Demi-Lune
Vaugneray	Vaugneray
Vaulx-en-Velin	Lyon 8è (SEGPA Longchambon)
Villefranche-sur-Saône (2)	Gleizé (CLIS 4) (2)
Villeurbanne	Caluire (Elie Vignal)
Villeurbanne	Lyon 8è (CLIS 4)
Villeurbanne	Villeurbanne

Soit : 32 enfants sur 40 (80 %) en intégration individuelle  
et 8 enfants sur 40 (20 %) en intégration collective.

### **III.6 – Les classes**

Elles se répartissent entre la moyenne section de maternelle et la classe de seconde.

- Ecole maternelle : 3 enfants (7,5 %)
- Ecole élémentaire : 23 enfants (57,5 %)
- Collège : 8 jeunes (20 %)
- Lycée : 6 jeunes (15 %)

39 enfants sur 40 (98,5 %) sont intégrés à temps plein. Seule une enfant ne fréquente pas l'école à temps complet, pour des raisons d'organisation d'une prise en charge en kinésithérapie.

### **III.7 – Les établissements scolaires publics et privés**

- Ils sont au nombre de 29,
- écoles maternelles : 3
  - écoles élémentaires : 18
  - collèges : 4
  - lycées : 4

### **III.8 – Les pathologies actuelles**

- Infirmité Motrice Cérébrale : 35 enfants sur 40 (87,5 %)
- Maladies neuromusculaires : 2 enfants sur 40 (5 %)
- Spina Bifida : 1 enfant sur 40 (2,5 %)
- Cérébrolésé : 1 enfant sur 40 (2,5 %)
- Maladie génétique rare : 1 enfant sur 40 (2,5 %)

### **III.9 – L'infirmité motrice cérébrale**

C'est la pathologie la plus fréquente dans le Service.

Il s'agit d'un déficit moteur lié à une lésion cérébrale secondaire à une atteinte ischémique du système nerveux central, anté, per ou post-natal.

Le cerveau est constitué de neurones qui ne se reproduisent pas. En conséquence, toute destruction est définitive et irréversible. Les accidents cérébraux sont dus à une anoxie (défaut d'oxygénation), qui peut survenir lors d'une naissance prématurée, d'une hydrocéphalie, d'une infection materno-fœtale ou sans cause retrouvée.

Cette atteinte cérébrale se présente essentiellement sous 2 formes :

- soit une unique lésion de taille relativement importante, avec une image visible à l'imagerie cérébrale,
- soit une collection de petits groupes de neurones détruits, disséminés à travers la masse cérébrale et, dans ce cas, invisibles. Ces différentes lésions touchent les aires motrices qui « commandent » les muscles et/ou les aires sensorielles avec atteinte de la phonation, de la vision, de la mémoire, de l'audition, etc...

Cette disparité des lésions fait qu'il existe une grande variété de tableaux cliniques pouvant aller d'une simple monoparésie à une quadriplégie (atteinte des quatre membres), avec des troubles neuropsychologiques associés, tous les stades intermédiaires étant possibles.

Le diagnostic intervient rapidement, dès les premiers mois de la vie, lorsque les parents consultent pour un retard de développement. Dans tous les cas, ces dommages sont définitifs mais non-évolutifs. C'est une atteinte de la commande, pas du muscle, qui est accidentelle et non génétique.

Ces lésions cérébrales génèrent donc :

- des troubles moteurs, avec un tableau d'hémiplégie (deux membres touchés d'un même côté) ou de quadriplégie, avec ou sans atteinte de la sensibilité,
- des troubles neuropsychologiques (troubles cognitifs, visuo-praxiques etc...), occasionnant des difficultés d'apprentissage,
- des épilepsies : ces lésions cérébrales sont autant de cicatrices résiduelles qui provoquent, parfois, un désordre électrique transitoire et donc une crise d'épilepsie qui en est la manifestation spectaculaire.

On peut trouver des enfants porteurs d'un handicap moteur isolé. Le plus souvent, ils sont porteurs d'un trouble moteur et d'un trouble cognitif. Chaque cas est unique par la diversité des causes et des lésions. Chaque enfant doit donc faire l'objet d'un bilan pluridisciplinaire, afin de pouvoir élaborer et lui apporter une aide adaptée.

Ces altérations sont stables, non évolutives. Le travail consiste à favoriser la création de nouveaux réseaux neuronaux, par l'activation de schèmes neuro-moteurs. Il est essentiel de prendre en charge ces enfants le plus tôt possible et d'intervenir à une époque où le cerveau est « plastique ». A défaut de pouvoir initier ces nouvelles architectures neuronales, il faut trouver des méthodes palliatives ou des aides techniques pour surseoir à ces difficultés. Il est donc fondamental et indispensable de travailler en collaboration autour de cet enfant.

### **III.10 – Le handicap**

Les atteintes physiques.

- L'enfant IMC souffre d'un déficit de la commande motrice. Les muscles sont peu ou mal commandés et cela dès la naissance. Par comparaison aux adultes hémiplegiques qui ont connu avant un accident vasculaire des sensations et des gestes normaux, cet enfant, lui, n'a aucune représentation interne de la normalité et on ne peut donc y faire référence. Non seulement il lui est compliqué de solliciter isolément certains muscles, mais il lui est de plus malaisé de les faire agir harmonieusement. Dans certains cas, ses muscles agissent sans décision volontaire de sa part (les mouvements parasites). Plus l'activité est précise, plus cette difficulté augmente, ce qui explique, par exemple, qu'il lui est plus facile d'apprendre à marcher qu'à écrire.

- Lorsqu'il porte un déficit de sensibilité, ce qui est souvent le cas, il lui est impossible de préciser la position relative des divers segments : bras, avant-bras, cuisse, jambe, doigts, sans un contrôle visuel. La conséquence directe est la difficulté, voire l'impossibilité d'accéder à l'automatisation de certaines tâches, de certains mouvements. Il doit donc consacrer une partie de son attention aux gestes en eux-mêmes, au détriment de tâches plus élaborées.

- Certains muscles du corps sont prédominants, par exemple les ischio-jambiers, situés derrière la cuisse, les triceps à l'arrière de la jambe, le biceps au niveau du bras, les fléchisseurs au niveau de la main. Mal commandés, ces muscles tendent à se contracter en permanence, provoquant des rétractions, puis des déformations articulaires irréductibles, voire douloureuses sans soins appropriés. Parallèlement, certains muscles eux se relâchent, notamment les muscles du dos et induisent un affaissement du tronc.

Les conséquences sont multiples.

- L'hypotonie axiale peut engendrer des cyphoses, voire des scolioses très importantes, avec, dans les cas majeurs, une atteinte de la capacité respiratoire. Le défaut de tonus du tronc joue également un rôle dans la tenue de tête et donc dans le maintien horizontal du regard. La conséquence est une mauvaise mise en place des repères spatiaux pendant la petite enfance, ainsi qu'une mauvaise maturation des fonctions visuelle, auditive, thermique et haptique.

- La position assise n'est pas automatisée : soit, l'enfant s'auto-corrige en permanence et se disperse soit, il est attentif à ce qui l'entoure et il s'effondre en cyphose très rapidement. C'est pour cette raison que, de plus en plus souvent, ces enfants bénéficient d'un poste de travail aménagé avec maintien du bassin en position physiologique, ce qui a pour effet de corriger la statique de la colonne vertébrale et de leur économiser ainsi de l'énergie et de l'attention.

- Les déformations articulaires : ces enfants portent très souvent des attelles qui ont pour but de lutter contre les rétractions musculaires exposées plus haut, particulièrement nocives jusqu'à la fin de la puberté. D'autres sont contraints d'utiliser certains appareillages (verticalisateur), qui les maintiennent artificiellement en position debout, pour éviter que les hanches et les genoux ne se figent en position fléchie (à noter que le standing a également un rôle dans la physiologie du corps : la position verticale met le squelette en charge et favorise ainsi la fixation du carbone au niveau des os; elle joue aussi un rôle dans le transit intestinal et le travail du muscle cardiaque).

- Le défaut de sensibilité est également nuisible au niveau des membres supérieurs : il tend à faire « oublier » le membre atteint qui est négligé et se replie. On voit souvent ces enfants avec la main enfouie dans la manche, inutilisée. Cette attitude peut amener la négligence de tout l'hémicorps concerné, voire du champ visuel correspondant dans le pire des cas.

- On constate que ces enfants ont une certaine lenteur : la commande motrice est ralentie, ainsi que les processus d'idéation.

- Ces enfants sont plus fatigables que les autres, car il leur faut plus d'attention et plus d'énergie pour obtenir un résultat équivalent.

## **IV – PRISE EN CHARGE**

### **IV.1 – L'admission**

La démarche de prise en charge par le SESSAD est initiée par les parents, auprès de la Commission de Circonscription Préélémentaire et Élémentaire (CCPE) ou de la Commission de Circonscription du Second Degré (CCSD). La Commission Départementale de l'Éducation Spéciale (CDES), après examen du dossier qui a été constitué, fait une proposition d'orientation. Celle-ci ne s'impose pas aux parents, qui sont seuls décideurs. Elle est transmise au Service auquel elle s'impose, dans la limite de l'agrément et des places disponibles. Une liste d'attente se constitue, le nombre de places disponibles chaque année étant très restreint, compte tenu de l'empan des âges de la population accueillie. La famille doit confirmer sa demande de suivi, par téléphone et/ou courrier.

La procédure d'admission s'engage alors.

Elle a pour objectif d'évaluer la demande, les compétences et les besoins de l'enfant, de faire le bilan des capacités de l'environnement familial et scolaire à apporter un soutien efficace à l'enfant en situation d'intégration scolaire, de démontrer la pertinence d'une prise en charge par le Service.

Une notification précisant une proposition de prise en charge par le Service ayant été établie et les parents ayant confirmé leur intérêt pour un suivi, la CDES est sollicitée pour l'envoi d'une copie du dossier qui est étudié par les personnes qui recevront l'enfant. Un rendez-vous est proposé à la famille. Avant celui-ci, l'assistante sociale effectue une visite à domicile.

L'enfant et ses parents sont reçus dans le Service.

- La directrice complète les informations concernant la structure et ses modalités de fonctionnement, s'intéresse à l'environnement scolaire et interroge l'adéquation entre la demande liée au profil de l'enfant et la réponse de prise en charge qui peut être apportée, en fonction du Projet du Service et de ses moyens.

- Le médecin fait une anamnèse, examine les potentialités physiques, constate les troubles associés, définit les besoins de cet enfant et indique les priorités de prise en charge à mettre en place.

- Le psychologue a une première approche des difficultés liées à la personnalité de l'enfant, à son vécu du handicap et de sa situation scolaire.

La décision d'admission est prise par la directrice, après concertation avec le médecin et le psychologue.

## **IV.2 – La prise en charge**

Différents bilans sont mis en place. Ils sont étalés dans le temps, de façon à ne pas surcharger trop l'enfant. Ils se déroulent dans l'établissement scolaire.

L'ensemble des professionnels du Service, à partir des résultats de ces bilans, établit des propositions de prise en charge.

Modalités nouvelles mises en place depuis quelques mois.

- Les parents et l'enfant sont reçus en équipe restreinte, chaque rééducateur venant faire un compte rendu oral du bilan effectué.

- Après accord des parents, il est établi un Document de Prise en Charge qui rassemble un résumé des bilans et des objectifs et les moyens mis en place. Ce document est envoyé aux parents, accompagné du compte rendu complet de chaque bilan. Il servira de base à la mise en place future du Projet Personnalisé.

- Une réunion organisée dans l'établissement scolaire réunit, ensuite, l'équipe restreinte (à laquelle s'associe l'éducatrice spécialisée la première fois), l'équipe pédagogique et, éventuellement, le secrétaire de CCPE, le médecin scolaire et le réseau. Ce temps technique permet aux professionnels (Service et établissement scolaire) de se connaître et de partager, d'exprimer des difficultés face au handicap, de s'accorder sur les prises en charge à actualiser. Les parents et l'enfant, s'il le désire, sont conviés dans un second temps.

Les temps de rééducation, d'une durée de quarante cinq minutes, étant définis dans la semaine, la prise en charge débute. Toutes les rééducations sont effectuées dans les locaux de la structure scolaire (très exceptionnellement au domicile de la famille). L'équipe est attentive à les limiter à quatre hebdomadaires (y compris les interventions libérales).

- Chaque enfant a un référent.

Le référent a une existence institutionnelle reconnue, en relation directe avec la mise en place du Projet Personnalisé. Il fonctionne en référence et au sein d'une équipe pluridisciplinaire, dans laquelle chacun conserve sa spécificité et sa fonction.

Il est choisi en équipe, selon les besoins de l'enfant, parmi les professionnels qui le prennent en charge directement. Le directeur, le médecin, le psychologue, l'assistante sociale ne sont pas référents.

Il est plus particulièrement attentif à tout ce qui concerne l'enfant. Il est porteur du projet de l'enfant, garant de sa cohérence et de sa mise en œuvre. Il vérifie l'application des décisions. Il est vigilant quant à l'adéquation du projet avec l'évolution du jeune.

Il est l'interlocuteur privilégié, mais pas exclusif, de l'enfant, de ses parents, de l'équipe pédagogique d'accueil, des autres professionnels de l'équipe. Il est un relais, un lien.



Il est, également, une mémoire. Il collecte les informations. Il doit être sollicité et informé immédiatement par ses collègues, pour tout sujet concernant l'enfant dont il est le référent. Il doit être au courant de ce que font les autres professionnels.

Il veille à ce que les informations nécessaires concernant le jeune circulent. Il doit transmettre immédiatement les informations et interrogations à l'équipe et/ou au professionnel concerné : il ne répond pas à la place. Le référent ne prend pas la place de l'éducatrice. L'éducatrice différencie son travail éducatif de son rôle de référent.

Il participe à toutes les réunions concernant le jeune et notamment, celles organisées dans les établissements scolaires. Avant toute réunion, il prépare la rencontre, en recueillant auprès de ses collègues un écrit faisant le point sur la prise en charge, les éléments à transmettre, les points à aborder.

Pendant la réunion, il prend des notes, conjointement avec le Psychologue, pour laisser une trace écrite qui est placée dans le dossier de l'enfant, où il consigne tout élément important.

### **IV.3 – La collaboration avec l'équipe pédagogique**

Le choix de l'établissement scolaire est de la responsabilité des parents. Ils prennent le premier contact avec le chef d'établissement et sollicitent un rendez-vous. L'intégration d'un enfant porteur de handicap doit faire partie du projet d'école ou du projet d'établissement.

Le SESSAD intervient en appui à la demande des parents, pour apporter les informations nécessaires sur le déficit (dans le respect du secret professionnel), sur la prise en charge de l'enfant et sur les modalités de collaboration. La structure d'accueil doit mettre à la disposition des rééducateurs du Service une salle, qui peut être différente selon l'activité, mais qui doit tenir compte des nécessités propres à chaque rééducation.

Un dialogue permanent et constructif doit s'instaurer. Au cours de l'année scolaire, il est souhaitable de pouvoir organiser trois réunions pour suivre au plus près l'évolution de l'enfant, deux étant le minimum requis. La convention peut être signée lors de la première rencontre annuelle. Ces réunions rassemblent tous les partenaires : ainsi se construit un projet global, dans une collaboration entre l'enfant (s'il est présent), les parents, l'équipe pédagogique et l'équipe du Service.

## **V – MOYENS HUMAINS**

### **V.1 – La composition de l'équipe**

Sous la responsabilité d'une direction commune, deux équipes distinctes et dont les personnels ne sont pas interchangeables prennent en charge les enfants en fonction du secteur géographique. C'est le lieu de scolarisation qui détermine l'équipe qui intervient.

Dans chaque lieu d'implantation, l'équipe est composée :

- de la directrice
- d'un médecin neuro-pédiatre,
- d'un(e) psychologue,
- d'une assistante sociale,
- de rééducateurs :
  - . ergothérapeute,
  - . kinésithérapeute(s)
  - . orthophoniste(s),
  - . psychomotricienne,
- d'une (ou deux) éducatrice(s) spécialisée(s).
- d'une secrétaire.

La directrice, l'assistante sociale et la secrétaire interviennent sur les deux sites. Seuls la directrice et l'ergothérapeute de LYON sont à temps plein. Les autres personnes sont à temps partiel et pour certaines, les temps de travail sont très réduits, ce qui n'est pas sans poser des difficultés majeures d'organisation.

L'équipe pluridisciplinaire, sous la responsabilité et la guidance de la directrice, offre une prise en charge globale de l'enfant. Chacun des professionnels possède son champ de compétences, a sa place dans l'équipe, en complémentarité, en tuilage parfois, mais toujours dans le respect et à l'écoute de l'autre, pour ajuster son intervention dont la spécificité offre un regard particulier sur l'enfant.

Chaque professionnel est très autonome dans sa pratique. C'est pourquoi la participation de tous à la réunion d'équipe hebdomadaire est fondamentale. Elle permet le partage des informations, l'expression des difficultés rencontrées lors des séances de rééducation, la recherche d'améliorations, la réflexion commune permettant de faire évoluer la prise en charge.

## **V.2 – La direction**

La directrice assume la responsabilité générale du Service : organisation du travail et cohérence de l'équipe, accueil des familles, gestion et coordination des prises en charge, liens et collaborations avec les divers partenaires, gestion du budget.

Elle est garante de la qualité des prestations, est attentive à établir et maintenir le dialogue avec les parents et les différentes structures extérieures, notamment scolaires.

Elle impulse les grands axes d'évolution, incite et accompagne la réflexion de l'équipe sur les changements structurels à mettre en place.

Elle représente l'Association et le Service en tant que membre

- de la commission départementale HANDISCOL,
- du groupe de travail HANDISCOL sur les handicaps moteurs,
- de la commission permanente « Intégration scolaire » du CREAI.

Elle a participé à la table ronde lors du séminaire académique « L'intégration scolaire individuelle des élèves en situation de handicap ».

Son intervention à la formation des auxiliaires de vie scolaire (AVS) a été sollicitée.

## **V.3 – L'accompagnement médical**

Le médecin est responsable du suivi médical (somatique, neuro-orthopédique et neuropsychologique), par des consultations régulières, deux minimum par année scolaire.

Il est prescripteur des bilans, rééducations et appareillages de l'enfant, en fonction des besoins dépistés, des attentes des familles et des possibilités du Service. Il établit les dossiers et les certificats médicaux. Il pose l'indication de consultations médicales spécialisées, en fonction de l'évolution.

Au sein de l'équipe, il évalue et suit la prise en charge globale de l'enfant, en redéfinissant avec les familles le projet individualisé et les moyens à mettre en œuvre. Il réadapte le projet individualisé, si nécessaire.

Il est présent en réunion d'équipe, avec un rôle de co-animation et en réunion pédagogique. Il anime la réunion hebdomadaire avec les kinésithérapeutes.

Il effectue un travail de coordination auprès des autres médecins susceptibles de suivre l'enfant, auxquels il demande des renseignements et auxquels il transmet les comptes-rendus de consultation.

Il fait une information, auprès des familles et des enseignants, des déficiences liées au handicap, des aides techniques et des adaptations nécessaires à l'intégration en milieu ordinaire, des évolutions possibles.

Il prend une part active à la consultation de rééducation fonctionnelle, qu'il a initiée, qui apporte un avis neuro-orthopédique, complément essentiel aux examens habituels et permet de proposer l'appareillage le mieux adapté possible.

#### **V.4 – L'accompagnement psychologique**

Le psychologue, en conformité avec le code de déontologie (titre I-3) des psychologues, a une autonomie technique (il décide du choix et de la mise en place des méthodes et techniques).

Il assure, au minimum, deux consultations annuelles auprès de chaque enfant suivi par le SESSAD, en présence de ses parents et/ou en entretien individuel.

Il effectue des entretiens qui apportent un soutien psychologique aux enfants et un accompagnement à leur famille, en raison de difficultés psychologiques en lien avec la déficience motrice et avec le vécu relationnel en jeu dans les situations d'intégration. Pour l'enfant, la notion d'intégration se retrouve à deux niveaux : au niveau de son psychisme et au niveau des modalités relationnelles avec les autres. Ces rencontres peuvent permettre de poser une indication qui nécessite de travailler une demande de soin et amener, lorsque cela est possible, une orientation vers un psychothérapeute extérieur au SESSAD.

Il évalue les potentialités des enfants suivis par le service, par la pratique de bilans psychologiques, cliniques et cognitifs chaque fois que cela est nécessaire (au Service, dans les écoles) et en fait retour à l'équipe, puis aux parents.

Il participe à l'élaboration et à la rédaction du projet personnalisé de l'enfant.

Il travaille en réseau : avec des psychothérapeutes, des neuropsychologues et les psychologues scolaires ....

Il a un rôle de soutien à l'élaboration des pratiques des membres de l'équipe, afin de réfléchir ensemble sur les enjeux des pratiques professionnelles.

Il rédige des comptes rendus (avis CCPE, CDES), communique des informations sur l'enfant et sa famille chaque fois que cela lui semble nécessaire en réunion, laisse des traces écrites, des notes dans le dossier de l'enfant.

Il se met en lien avec des collaborateurs extérieurs au SESSAD, dans l'intérêt de l'enfant et de sa famille.

Il participe aux réunions dans la mesure de ses possibilités et, plus particulièrement, aux synthèses dans les écoles.

## **V.5 – L'accompagnement social**

Rattachée hiérarchiquement au Siège de l'Association, détachée auprès du SESSAD, l'assistante sociale est impliquée et engagée dans le travail avec les autres professionnels du SESSAD auprès des enfants et de leur famille.

Elle intervient essentiellement auprès :

- des parents de l'enfant handicapé moteur pour répondre aux besoins de l'enfant en matière d'intégration (autour de tout ce qui facilite l'intégration),
- des partenaires extérieurs (partenaires institutionnels, administrations, équipements sociaux : CAF, Caisse Primaire d'Assurance Maladie, CDES, MDR, AEF, etc ...).

Par son rôle d'information, d'accompagnement et de soutien, elle apporte des éléments de connaissance et de compréhension permettant de prendre conscience de la réalité dans les domaines :

- du soutien à la famille et aux projets familiaux scolaires ou de vie sociale pour l'enfant,
- de la législation (spécifique aux droits des personnes handicapées; droits de la famille, ...) et du suivi des droits,
- de l'orientation en milieu spécialisé,
- de l'aide financière à l'acquisition d'appareillage, l'accessibilité au logement et aux séjours vacances,
- de l'organisation de la vie associative de l'A.R.I.M.C.,
- de l'accompagnement et du soutien au jeune majeur dans son projet d'avenir professionnel personnel.

Elle rencontre les familles :

- lors de visites à domicile à l'initiative du Service, de la famille ou d'elle-même ; celles-ci permettent bien souvent d'instaurer une relation de confiance, elles facilitent la parole par rapport au vécu personnel et vis-à-vis de la prise en charge par le SESSAD ; une visite à domicile systématique a lieu avant l'admission de l'enfant, pour établir un lien avec la famille, chaque fois que cela est possible en présence de l'enfant ; la connaissance du cadre de vie permet de repérer les besoins, à court, moyen ou long terme sur l'accessibilité du domicile et donc les possibilités d'autonomie de l'enfant ;
- au service social, ce qui peut représenter l'avantage d'être un lieu neutre ;
- au Service, pour faciliter le lien avec les autres professionnels : ces rencontres peuvent avoir lieu conjointement avec l'un des membres de l'équipe ; elle participe à l'entretien de la directrice avec la famille lorsqu'une sortie du Service est envisagée.

L'assistante sociale rapporte des éléments à l'équipe, sauf si la famille en demande la confidentialité.

Elle rencontre les différents partenaires sociaux dans le cadre d'un soutien des projets familiaux (AEA par exemple).

Elle apporte un soutien au projet personnel pour les majeurs et rencontre systématiquement la personne majeure dès ses 18 ans, pour l'informer de ses nouveaux droits et constituer le dossier de la COTOREP.

Elle participe aux réunions dans les écoles chaque fois que l'équipe perçoit un besoin de réorientation.

Elle est présente aux réunions de service social, qui sont un temps de concertation, de connaissance et d'interprétation de la loi, d'évaluation des besoins portés à la connaissance de l'association.

Elle peut avoir une mission d'accompagnement ou de représentation, en cas de besoin, devant les instances administratives.

## **V.6 – L'accompagnement rééducatif**

### **V.6. 1 – La kinésithérapie**

Le kinésithérapeute offre une prise en charge individuelle, sur prescription du médecin, dans le milieu et sur le temps scolaire. Il a pour objectif d'aider l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte à gérer au mieux son handicap au quotidien pour lui-même et dans son environnement. Il intervient au sein de l'équipe médicale et paramédicale, afin de proposer les soins les plus adaptés à l'enfant et d'affiner la connaissance du handicap par différents moyens (vidéo, AQM, colloques, consultations, toxines).

Les outils et les techniques utilisés sont :

- le bilan orthopédique, fonctionnel, à la fréquence d'une fois par année, sauf besoin lié à une chirurgie ou autre ;
- la rééducation : étirements doux, technique de contracté-relâché, postures, stimulation musculaire, mobilisations passives ou actives aidées, éducation posturale, apprentissage des transferts, prise de conscience du schéma corporel et travail global du schéma moteur, massage, travail de la station debout, de l'équilibre, de la déambulation, de la marche, des activités supérieures de marche, respiration, relaxation, accompagnement et conseil aux parents, enfants, enseignants, professeurs d'EPS ;
- l'élaboration de l'appareillage sur prescription médicale et son suivi.

L'objectif est l'optimisation des capacités de l'enfant, la mise en évidence de son potentiel moteur, l'utilisation de ce potentiel en corrigé et en spontané, c'est-à-dire au quotidien, avec un objectif d'automatisation.

Le kinésithérapeute est présent aux séances d'appareillage et participe activement à leur conception, en donnant son avis.

Il établit des collaborations avec des médecins, des appareilleurs, des kinésithérapeutes libéraux, des centres de soins.

Il participe à la réunion hebdomadaire avec le médecin et à la consultation de rééducation fonctionnelle.

## **V.6. 2 – L'orthophonie**

Si l'on se réfère au décret des compétences relatif à l'exercice de la profession d'orthophoniste, les missions de l'orthophoniste sont à la fois de l'ordre de :

- la prévention,
- l'évaluation
- et la prise en charge des enfants présentant des troubles de l'articulation, de la parole, de la compréhension du langage oral et écrit et de son expression.

La prévention consiste en une vigilance par rapport aux troubles précoces pouvant en entraîner d'autres, ultérieurement. Exemple : retard de parole → dyslexie ; troubles du langage → troubles du développement du raisonnement mathématique, logique.

Les actes de rééducation constituent un traitement.

Dans le cadre d'une prescription médicale, l'orthophoniste établit un bilan qui comprend :

- le diagnostic orthophonique des difficultés spécifiques,
- les objectifs,
- le plan des soins.

L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants :

- la rééducation du langage chez l'enfant présentant un handicap moteur, sensoriel et/ou mental ;
- la rééducation des troubles du langage écrit et la dyscalculie ;
- la rééducation des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de la déglutition, de l'articulation et de la parole.

Le champ de son intervention comprend les domaines des représentations de l'espace, du temps, construites par l'enfant et le graphisme, le travail des mémoires et de l'attention.

Il s'agit d'aider l'enfant à trouver des outils pour construire autrement ce qu'il n'a pas acquis, en lui proposant une autre façon de voir les choses ou de les aborder, de lui permettre d'expérimenter de nouvelles stratégies et de s'entraîner, de lui faire prendre conscience de l'importance de chercher, sans se sentir dans l'obligation de réussir. Ce sont les différents buts d'une remédiation.

La prise en charge orthophonique est à différencier foncièrement d'un soutien scolaire.

Il est essentiel que ces tâches prennent sens en se fondant sur des échanges entre les différents partenaires de la prise en charge. Chaque acte s'inscrit dans le projet global de l'enfant, selon des priorités à définir ensemble.

### **V.6. 3 – La psychomotricité**

Le psychomotricien vise à aider l'enfant à cheminer vers un mieux-être global par une meilleure perception et une meilleure utilisation de son corps dans ses capacités et ses limites.

Le soin psychomoteur consiste en une approche corporelle organisée sur deux axes qui sont en réalité intriqués et évoluent ensemble.

On peut distinguer ainsi,

- d'une part les troubles instrumentaux que sont :
  - . les troubles de l'organisation spatio-temporelle,
  - . les troubles de la latéralité,
  - . les difficultés de coordination, d'organisation gestuelle,
  - . les troubles du schéma corporel,
  - . l'instabilité psychomotrice,
  - . l'inhibition motrice, ...
- et d'autre part, les troubles ayant trait au corps dans sa dimension affective, les troubles de l'investissement et/ou de l'image et de la représentation du corps.

Le psychomotricien peut tout d'abord s'appuyer sur un bilan psychomoteur, afin d'avoir une perception de l'enfant dans sa globalité et de repérer plus précisément ses capacités et ses difficultés. Un suivi régulier, le plus souvent d'une séance hebdomadaire, en individuel ou en groupe peut se mettre en place par la suite.

Le psychomotricien a à sa disposition différents outils :

- expression corporelle,
- parcours sensori-moteurs,
- activités rythmiques,
- jeux faisant appel à la motricité globale,
- détente au moyen de médiateurs, toucher-relationnel,
- relaxation, ....

### **V.6. 4 – L'ergothérapie**

La prise en charge en ergothérapie a pour objectifs :

- la recherche et le développement de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne et dans la scolarité,
- le soutien à l'autonomie.



L'objectif est de conduire l'enfant à une plus grande indépendance dans ses activités (vie quotidienne, loisirs, scolarité, vie sociale...) par le développement moteur et celui des fonctions cognitives.

Pour cela la prise en charge se divise en trois grandes étapes.

- La rééducation permet de récupérer une fonction déficiente. Elle porte sur les troubles du geste et des fonctions supérieures. Elle s'appuie sur des jeux adaptés et des activités manuelles qui favorisent une prise en charge ludique et active. Les séances de rééducation sont individuelles, ont lieu à l'école et sur le temps scolaire, afin d'éviter la saturation des enfants.
- L'adaptation permet de compenser une fonction déficiente ou d'apporter un plus grand confort par une aide matérielle : installations, aides techniques ou des moyens passifs tels que la confection et la réalisation d'attelles. L'installation des enfants dans leur activité de vie quotidienne se fait soit en réalisant directement l'installation, soit en ayant une collaboration auprès d'orthopédistes ou encore par une simple action de conseil.
- Le conseil : il se fait principalement auprès des familles et des enseignants et permet d'accompagner ceux-ci dans la découverte des difficultés de l'enfant et la mise en place de moyens. Il porte aussi sur l'adaptation du logement ou du lieu de vie et son accessibilité.

La mise en place de ces actions nécessite :

- de participer aux synthèses,
- d'avoir des temps de bilans pour avis,
- de permettre des contacts avec les différents lieux de vie des enfants : domicile, école, loisirs, ....

Les prises en charge sont précédées d'un temps de bilan qui permet de mesurer les compétences de l'enfant et de mettre en évidence ses déficits et incapacités. Il permet de définir des objectifs personnalisés où la participation active de l'enfant dans sa rééducation sera recherchée. En lien avec les résultats du bilan, les objectifs de prise en charge sont aussi déterminés en fonction de l'environnement, de la personnalité, du comportement, des désirs, de l'histoire personnelle de chaque enfant et de l'échange avec le reste de l'équipe intervenant auprès de l'enfant.

L'ergothérapeute intervient dans la mise en place et l'apprentissage de l'outil informatique.

### **V.6. 5 – La prise en charge de la dyspraxie visuo-spatiale**

Cette rééducation est effectuée par les ergothérapeutes.

La dyspraxie visuo-spatiale (DVS) est un trouble associé que l'on retrouve chez 70 % des enfants porteurs d'une infirmité motrice cérébrale.

L'acte visuel, normalement, permet d'acquérir une cible, qu'elle soit fixe ou en mouvement. Il met en œuvre deux séquences simultanées : la vision fovéale, qui permet de fixer un point précis avec un maximum de définition et la vision périphérique, qui permet d'appréhender l'environnement de cette cible tout en continuant de la fixer. Leur synergie est indispensable au phénomène d'anticipation. L'oculomotricité gère l'interaction entre vision fovéale et vision périphérique.

La fonction visuelle est pratiquement mature entre trois et cinq ans et joue un rôle prépondérant dans l'évolution du jeune enfant : perception et structuration de l'espace, construction des repères spatiaux, etc ....

Chez l'enfant IMC, on retrouve deux types principaux de difficultés :

- des troubles oculomoteurs : incapacité à tenir une poursuite oculaire lisse et /ou incapacité à fixer le regard sur une cible immobile,
- prédominance de la vision fovéale : l'enfant ne perçoit que des images limitées sans liens spatiaux.

Ces enfants peuvent donc présenter des atteintes sévères des repères spatiaux, avec incapacité de se référer à un modèle et des difficultés scolaires qui peuvent altérer, voire interdire, l'accès à l'écriture, à la lecture, aux apprentissages mathématiques.

Le SESSAD, compte tenu des impératifs propres à sa mission d'intégration, a dû prendre en compte depuis quelques années cette DVS, (en se référant aux travaux de Madame Mazeau), puisque ce trouble associé influe très significativement sur les possibilités scolaires des enfants que le service accompagne. Nous avons développé un outil particulier de rééducation. Nous avons pour cela travaillé en partenariat avec Nintendo, puis avec Handicap International programme France.

Le cadre de nos prises en charge exclut la possibilité de voir quotidiennement les enfants. Or, la réussite d'une rééducation dans ce domaine passe par la mise en place de séances répétées régulièrement. Nous avons donc choisi de développer des exercices originaux sur cassettes vidéo, qui sont utilisées, sous notre contrôle, par les familles elles-mêmes. Cet outil a été présenté lors de congrès de neuropsychologie et a fait l'objet d'articles dans différentes revues médicales.

Parallèlement, nous accompagnons les enseignants en leur proposant des adaptations des moyens pédagogiques qu'ils utilisent : il s'agit de respecter la pédagogie qu'ils choisissent, mais en adaptant la présentation visuelle aux enfants.

## **V.7 – L'accompagnement éducatif**

Il s'articule autour de deux pôles essentiels :

- . le travail individuel auprès de chaque enfant et de sa famille
- . et le travail « de groupe », auprès de groupes d'enfants suivis par le SESSAD, généralement par tranche d'âge.

- Le travail individuel se fonde sur le rôle institutionnel de l'éducatrice spécialisée : elle fait le lien entre la famille et le SESSAD. Elle rencontre l'enfant et ses parents lors des visites à domicile, au minimum mensuelles.

Elle assure le suivi de l'enfant dans sa globalité (maison, école, activités, loisirs, ...). Elle est, également, à son écoute et peut être son porte-parole.

Elle apporte un soutien, un accompagnement, une guidance parentale, en particulier sur les questions du handicap, de la maladie, lors d'interventions chirurgicales, lors de l'orientation scolaire ou la sortie du SESSAD (en complémentarité et collaboration avec l'assistante sociale), dans la recherche de loisirs pour l'enfant. Elle effectue un travail ponctuel avec la fratrie et la famille élargie.

Elle est attentive aux difficultés des familles, pour lesquelles elle peut faire appel à l'intervention de l'assistante sociale, ce qui lui permet de poursuivre sa mission éducative.

Elle travaille en lien étroit avec le référent.

Elle organise des activités de médiation : jeux, livres et ouverture sur l'extérieur (bibliothèque, ludothèque, ...).

Elle met en place un projet éducatif individualisé, qui peut passer par la réalisation, avec le jeune, d'un projet qui lui tient à cœur, généralement destiné à être partagé avec les autres enfants du Service.

- Le travail de groupe, dans le Service ou à l'extérieur, permet des échanges entre enfants en situation d'intégration scolaire porteurs de handicap moteur.

L'éducatrice spécialisée rencontre les enfants dans un cadre différent de celui du domicile familial, leur propose des activités adaptées à leur rythme, une ouverture sur des activités culturelles, sportives et de loisirs en général, qu'ils ne connaissent pas.

Elle organise des sorties trimestrielles ou bi-annuelles pour les adolescents, certaines étant centrées sur le projet de jeunes.

Au sein de l'équipe, elle prend une part active et essentielle dans la préparation, l'organisation et le déroulement du camp : ce temps fait partie du projet éducatif, il est l'aboutissement du travail de mise en confiance des familles et des enfants ; il lui permet de partager le quotidien des jeunes (notamment, les soins, et l'appareillage) ; il complète le travail d'observation, point de départ pour accompagner l'enfant vers une plus grande autonomie.

## **V.8 – Le secrétariat**

La mission de la secrétaire du SESSAD est multiple, l'ensemble du personnel étant très largement dispersé. Elle demande une implication totale au sein du Service et une grande disponibilité.

La secrétaire a un rôle :

- d'accueil : téléphonique ou direct avec les familles, les écoles, les services extérieurs (médecins, administrations, ...) ;
- de relais : c'est un agent de liaison entre les intervenants, un intermédiaire entre les familles, les écoles, les services extérieurs ;
- de transmission des messages, rendez-vous, informations ;
- administratif : frappe du courrier courant et médical, des comptes rendus de consultations médicales et synthèses, tenue du planning du personnel et des enfants, échéancier des consultations médicales, décompte des interventions pour transmission à la CRAM, enregistrement des factures, transmission d'informations pour la préparation des paies (absences, km), prise de notes (réunions, bilan de fin d'année) ;
- de planification : préparation de la rentrée, organisation des dossiers, aide à la préparation du budget, du compte administratif ;
- de mémoire : classement, archivage.

La secrétaire est la collaboratrice directe de la directrice et du médecin, ce qui demande une grande confiance de part et d'autre. Elle doit savoir, tout en restant à sa place, transmettre, informer, sécuriser, entreprendre des démarches et exécuter des tâches administratives. Elle doit cerner et faire circuler l'information le plus exactement et le plus rapidement possible, afin que tout soit suivi d'effets, d'où une présence régulière indispensable. Elle doit être destinataire, au moins globalement, de certaines informations de la part des intervenants, pour mieux répondre aux questions de chacun.

Elle est présente lors des réunions d'équipe et de la réunion de parents, ce qui lui permet de transmettre à l'ensemble de l'équipe certaines informations, de mieux connaître les différentes situations et donc d'être plus efficace auprès du groupe et envers les familles.

Son bureau est un lieu de rassemblement des informations : dossiers, casiers du personnel, tableaux d'affichage, agenda, fiches diverses.

## **VI – MOYENS MATERIELS**

Les locaux (vétustes à LYON) des deux sites ont essentiellement une fonction de bureaux, de lieux de consultations, de stockage du matériel de rééducation. La salle de réunion accueille l'équipe une fois par semaine et lors des temps de réflexion. Ils accueillent, également, les groupes d'enfants lors de goûters ou de rassemblements pour des activités de loisirs.

Ils n'ont pas vocation à être des lieux de prise en charge rééducative.

Le SESSAD ne dispose pas d'un parc automobile. Chaque membre du personnel utilise son propre véhicule pour se rendre dans les établissements scolaires. Le remboursement des frais kilométriques s'effectue sur la base conventionnelle.

Il est donc indispensable de procéder à la location de plusieurs véhicules (dont au moins un adapté) lors du transfert. Ce manque limite, également, les possibilités de sorties du mercredi et le rassemblement des deux groupes d'enfants (Lyon et Villefranche).

## **VII – ACTIONS MISES EN OEUVRE**

### **VII.1 – Le transfert**

Pour les enfants, leurs parents et le personnel du SESSAD, l'appellation commune est : le camp. Il s'agit d'une action d'équipe. Elle repose sur plusieurs constats, qui déterminent les orientations que nous souhaitons donner au séjour. Elles sont le fruit de l'observation des enfants, de la connaissance des besoins et des demandes des jeunes et de leur famille.

- Les enfants suivis par les Services de LYON et de VILLEFRANCHE ne se connaissent pas et sont en situation d'intégration individuelle pour la plupart. Ils ont souvent peu de relations avec d'autres jeunes de leur âge en dehors du temps de classe.

Le transfert, organisé autour de la collaboration des deux équipes, a pour objectif de faire se rencontrer des jeunes qui présentent des pathologies similaires et qui vivent des situations scolaires comparables. Ils peuvent ainsi se rendre compte que d'autres, du même âge, ont des difficultés motrices et physiques et des vécus quotidiens identiques. Le transfert est un temps de rencontre, de découverte, d'échanges et de partage. Il permet de nouer des liens, d'apprendre à chacun à vivre avec les autres, au sein d'un groupe, de partager les repas et les lieux de vie, de participer à des activités en équipe. Organisée certaines années, la journée passée dans un Centre de Vacances ordinaire a pour objectif de leur montrer qu'ils peuvent, eux aussi, profiter de séjours au milieu d'enfants valides.

- Durant toute l'année scolaire, ils sont pris en charge sur un temps limité par les rééducateurs.

L'encadrement du séjour est assuré par les professionnels des deux Services. Ce temps leur permet d'observer les enfants et d'enrichir la connaissance qu'ils en ont, en les accompagnant au quotidien et non plus sur un temps très court. Ces moments de vie communs, dans un contexte moins chargé de contraintes, permettent de cerner certaines difficultés et d'y apporter une réponse. Ils aident, également, à mesurer les progrès accomplis, à donner une orientation différente ou complémentaire à la poursuite des prises en charge, à renforcer les relations de confiance entre les adultes et les jeunes. L'objectif essentiel est de travailler à développer leur autonomie, en respectant, autant que la vie en collectivité le permet, leur rythme et leurs centres d'intérêts, en fonction de leur âge et de leur fatigabilité.

- Les jeunes, pour la plupart, quittent rarement leur famille et ont peu l'occasion d'effectuer des sorties.

Le cadre sécurisant du Service permet aux parents et aux enfants d'envisager une séparation, qui est, bien souvent, la première. Ce temps permet, également, aux parents de prendre quelque distance et d'avoir un peu de répit, car ils sont lourdement sollicités au quotidien, tout au long de l'année.

Le projet qui guide l'organisation des diverses activités est un souci d'ouverture sur le monde extérieur, l'accès à des lieux de culture et à des connaissances nouvelles. Les jeunes découvrent que certaines activités leur sont possibles, ce qui les incite à les poursuivre ensuite.

Le camp permet, également, aux membres des équipes de se découvrir dans un cadre plus convivial et contribue à une meilleure collaboration, connaissance et reconnaissance du travail de chacun.

## **VII. 2 – Les sorties**

Elles sont organisées par les éducatrices, le mercredi après-midi. Elles rassemblent les jeunes par groupe d'âge. Elles ont pour objectif de favoriser une certaine prise de conscience partagée de leur handicap.

Elles permettent d'évaluer l'autonomie des jeunes et de développer un travail dans ce sens. Elles mettent les adolescents en situation sociale et relationnelle dans un contexte extérieur à l'école et à la famille : choix et commande d'un menu, gestion d'une somme pour des achats, etc ...

Elles donnent la possibilité à chacun de mettre en place et de gérer un projet jusqu'à sa réalisation concrète.

Elles permettent d'accueillir les parents et la fratrie dans un cadre convivial et les fait se rencontrer.

## **VII.3 – La vidéo de la marche**

Cette action se met en place progressivement. Le matériel a été acquis sur les investissements 2003, le protocole de passation est établi. Les premiers enregistrements débuteront en mars 2004. C'est une étude multidisciplinaire, en présence du médecin, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes.

Il s'agit d'établir une analyse prospective de la qualité de marche des enfants suivis par le Service, pour permettre :

- d'adapter les rééducations en fonction de l'évolution ;
- d'adapter les aides au déplacement et les appareillages en filmant la marche de l'enfant pieds nus et avec attelles et/ou adaptations : cadre, canne, etc ... ;
- de comparer les images anciennes et récentes, pour authentifier une amélioration ou une dégradation des possibilités et de la qualité de la marche ;
- en fonction de cette analyse, de poser l'indication d'injection de toxines ou de gestes chirurgicaux ;
- de garder un élément de référence dans le dossier médical ;
- de visualiser le film en présence de l'enfant et des parents, pour partager ensemble les constatations sus-citées et prendre conscience de ses possibilités.

## **VII.4 – La rééducation en orthophonie**

### - L'utilisation de l'informatique

Cette action a été initiée depuis mars 2003, par l'une des orthophonistes du Service. Elle s'applique à la recherche d'un outil qui soit une médiation et le support d'une rééducation en orthophonie.

A partir de cette expérience, cette action pourra s'appliquer à la recherche de l'intérêt plus général de l'informatique, vérifié sur du long terme, argumenté et analysé par l'étude rétrospective. Une analyse devra être effectuée, au cas par cas de l'investissement partagé de l'enfant et du rééducateur autour de ce matériel, de ses contraintes, ses limites et des bénéfices pour la rééducation en rapport avec le contenu qu'il propose.

La finalité est de pouvoir clarifier les aspects linguistiques soutenus et facilités par l'utilisation de l'informatique, sans laisser de côté les compétences sous-jacentes à la construction du nombre et la compréhension de la structure sémantique des problèmes. La prise en compte simultanée de ces domaines oblige à considérer le versant spatial, les compétences attentionnelles et mnésiques, les troubles de la coordination motrice, les troubles des praxies constructives, les troubles de la logique, les troubles dyspraxiques et visuo-spatiaux. Elle devrait permettre de formaliser l'intérêt de l'informatique pour aider les enfants IMC à planifier des actions, à construire et utiliser ce que le logiciel leur permet plus facilement de garder ou récupérer en mémoire, afin d'être soutenus dans la structuration de leur pensée.

### - La formation dans le domaine de la prise en charge des troubles de la fonction logico-mathématique

Pour répondre à un besoin de prise en charge particulier et spécifique à l'enfant IMC, les orthophonistes ont entrepris une formation leur permettant d'approfondir leurs connaissances sur le développement de la structuration logique de l'enfant de niveau préopératoire et du début de l'opératoire concret.

Le travail portant sur les structures de pensée accompagne nécessairement le travail sur le langage. Les troubles spécifiques du calcul peuvent recouvrir des domaines aussi différents que la logique, les fonctions visuo-practo-spatiales ou linguistiques. La dyscalculie s'exprime par des troubles de la coordination motrice et des praxies constructives.

Il s'agit de comprendre la façon dont l'enfant s'approprie les lois du réel et comment il mobilise ses capacités de raisonnement et de déduction. L'objectif est d'amener l'enfant à mettre en relation ses constructions internes, à développer ses anticipations, voire à (se) représenter les situations, à coordonner les informations nécessaires au traitement des situations-problèmes élaborées avec lui au cours des séances de rééducation.



## **VII.5 – Les partenaires institutionnels**

- Les établissements scolaires : ils sont partenaires, au premier plan, de l'action d'intégration.
- L'Éducation Nationale : travail en relation avec la Personne-ressource à l'intégration scolaire des élèves en situation de handicap à l'Inspection Académique, le Service médical du Rectorat, le Service des AVS, l' AIS 1.
- La CDES, les CCPE, la CCSD et les membres des RASED (notamment les psychologues scolaires).
- L'équipe du Centre des Massues : la consultation dans le Service apporte un complément essentiel à la prise en charge neuro-orthopédique.
- Les Services hospitaliers qui suivent certains enfants régulièrement, en complémentarité ou qui interviennent lors d'indications chirurgicales ou d'injection de toxines.
- Les kinésithérapeutes libéraux qui prennent en charge des enfants qui ne peuvent pas l'être par le Service, en raison de l'absence et de l'impossibilité de remplacement des personnels en congé de maladie et qui assurent le relais des rééducations pendant les congés.
- Les appareilleurs avec lesquels la collaboration est un gage de fourniture à l'enfant du matériel le mieux adapté.
- Les directeurs des SESSAD pour déficients moteurs de la Région élargie (une réunion par trimestre) et, notamment, celui de la Fondation Richard, avec lequel une collaboration régulière s'est mise en place depuis avril 2003 : une rencontre mensuelle avec le directeur-adjoint, l'échange d'informations et de documents, la sectorisation des prises en charge, un regroupement des équipes qui a eu lieu fin août 2003.
- Les psychothérapeutes libéraux.
- Les structures de soins : CMP, ITTAC.
- Le Service de l'Enfance du Conseil Général.
- ICOM qui assure un complément de formation à l'utilisation de l'outil informatique.
- Les établissements de formation dont nous accueillons les étudiants et les stagiaires : Université LYON 2, Institut des Techniques de Réadaptation, Ecole d'Orthophonie, Institut du Travail Social.
- Les ludothèques et bibliothèques.
- Les établissements spécialisés, notamment le CEM Jean-Marie Arnion.
- Les Associations : GIHP, OVE.

## **VIII – PROJETS**

Les projets signent le dynamisme d'une équipe.

### **Objectifs généraux.**

- Poursuivre, développer et mener à bien les actions en cours.
- Poursuivre la réflexion institutionnelle pour améliorer le fonctionnement du Service, la qualité des prestations, les conditions de prise en charge, le dialogue avec les parents, chacun trouvant sa place dans le dispositif (enfant, parents, professionnels).
- Développer les échanges, la collaboration, le partage, la connaissance du travail de l'autre au sein de chaque équipe et entre les équipes des deux antennes.

### **Mise en conformité avec les directives légales.**

- Rédiger le Livret d'Accueil et le Règlement de Fonctionnement.
- Mettre en place le Conseil de la Vie Sociale.
- Mettre en place un Projet Personnalisé pour chaque enfant.

### **Amélioration de la prise en charge.**

- Compléter l'équipe et l'enrichir par une composante pédagogique, grâce à la mise à disposition d'un enseignant spécialisé (option C), dès septembre 2004. La demande a été faite auprès de Monsieur DEMAGNY, Inspecteur AIS 1.
- En référence au seuil minimal de vingt places et à la priorité n° 2 inscrite au Schéma Départemental des SESSAD, obtenir le financement de dix places supplémentaires pour l'antenne de VILLEFRANCHE, ce qui permettrait de répondre à la demande. L'augmentation des ETP offrirait une plus grande souplesse de fonctionnement et une meilleure réponse aux besoins.

### **Actions en direction des enfants et de leurs parents.**

- Acquérir du matériel pour des prêts ou des essais : ordinateur portable, imprimante, logiciels, fauteuil roulant, lève-personne, etc ....
- En fonction des besoins, mettre en place un groupe de prise en charge des enfants en psychomotricité, avec la participation d'autres professionnels.
- Développer un jeu interactif de rééducation de la dyspraxie visuo-spatiale, en collaboration avec un partenaire : CNEFEI ou Ecole d'Ingénieurs.
- Mettre en place le projet (collaboration assistante sociale/éducatrices spécialisées) : « Projection dans le monde des adultes ». Il s'agit de réunir un groupe de jeunes de 17/18 ans, suivis par le Service, pour les informer et les sensibiliser à leur vie d'adulte, en tenant compte des spécificités de leur handicap, en matière de législation, vie professionnelle, structures administratives et structures d'accueil.

- Proposer aux parents la création d'un groupe de réflexion sur des thèmes en lien avec leur vécu.

### **Actions en direction du personnel.**

- Développer et encourager la participation à des formations, qui offrent une ouverture sur l'extérieur, la rencontre d'autres professionnels et l'échange sur les pratiques.
- Développer l'utilisation de l'outil informatique par les professionnels.
- Organiser une journée de formation interne, durant laquelle chaque professionnel donne des informations dans son champ de compétences sur la prise en charge des enfants dont il s'occupe.
- Préparer le déménagement des locaux du Service de LYON : projet d'installation dans le même quartier (La Duchère), dans des locaux accessibles, en rez-de-chaussée, agréables et plus fonctionnels.

### **Actions en direction des partenaires institutionnels.**

- Rédiger et diffuser auprès des enseignants de la structure d'accueil :
  - . un document de présentation des répercussions de la pathologie
  - . et un autre des troubles spécifiques de l'élève, à prendre en compte.
- Organiser en début d'année scolaire une journée d'information sur les difficultés et la prise en charge des enfants suivis par le Service, à destination des enseignants et des AVS, mais aussi de la CDES, CCPE, des médecins scolaires, des IEN, ....
- Développer la collaboration avec les autres SESSAD.

## **IX – EVALUATION**

Actuellement, l'évaluation interne s'effectue :

- en réunion d'équipe hebdomadaire, lors de la préparation des consultations bi-annuelles, des retours de consultations et du temps d'échange entre professionnels,
- en réunion de bilan (fin d'année scolaire), où sont analysés les fonctionnements et les dysfonctionnements, avec une recherche de solution,
- en réunion de préparation des propositions de prise en charge (fin d'année scolaire), durant laquelle chaque rééducateur expose son travail avec l'enfant et le contenu de sa prise en charge ; l'équipe établit alors les priorités et rédige le Document de Prise en Charge.

L'évaluation externe s'effectue, tout au long de la prise en charge, par les retours :

- de l'enfant qui exprime des difficultés, manifeste une lassitude ou montre une réelle évolution positive,
- des parents qui font part de leur vécu, de leur satisfaction ou de leurs souhaits de réajustements,
- des équipes pédagogiques qui renvoient de nouvelles difficultés, des interrogations, des propositions.

En référence à l'article 22 (section 5) de la loi n° 2002-2, il conviendra de mettre en place une procédure d'évaluation plus objective.

## **CONCLUSION**

Il faut pointer les difficultés et les limitations liées au temps.

Le temps a manqué ...

...pour affiner la réflexion et développer ou préciser certains points de ce Projet de Service. Il ne peut donc être qu'évolutif.

Le temps manque au quotidien ...

... pour permettre une plus grande souplesse de fonctionnement et, tout simplement, pour pouvoir fonctionner correctement.

Le temps va manquer ...

... pour la réalisation des projets.

Il est extrêmement difficile de concilier les nécessités de prise en charge, pour offrir à l'enfant ce dont il a besoin, l'espace de partage et de réflexion indispensable à une équipe désireuse de progresser et d'être performante et la nécessité de faire avancer les projets. Ils sont le gage de professionnels qui ont le souhait et la volonté de faire évoluer leur pratique, d'améliorer la qualité du service rendu, de poursuivre leur investissement personnel au sein d'une équipe en mouvement et vivante, dont le travail est apprécié et reconnu.

Il nous faut mettre en lien la lenteur de l'enfant IMC au regard du temps qui doit lui être consacré, ce qui différencie et accentue la singularité de la prise en charge de cet enfant par rapport à d'autres types de déficit.

*Le temps qui ne peut séjourner  
Mais va toujours sans retourner  
Comme l'eau qui s'écoule toute  
Sans que n'en remonte une goutte ...*

*Guillaume de Lorris (XIIIème siècle)*