



## Projet de Service SESSAD « Le Pourquoi Pas ? »



La détermination d'hier - L'engagement d'aujourd'hui - L'ambition pour demain

**SESSAD Le Pourquoi Pas ?**

✉ 1 ter, rue Prosper Mérimée - 62300 LENS

☎ 03.91.84.72.46 📠 03.21.49.32.74

@ sessad.lepourquoipas@apei-lens.asso.fr 🌐 www.apei-lens.org



## SOMMAIRE

## INTRODUCTION

I – Tableau synoptique du projet .....	6
II – Méthodologie d'élaboration du Projet de Service .....	10
III – Présentation de l'Association Gestionnaire .....	12
IV – Repères historiques de la structure et évolutions majeures .....	19
- La constitution du pôle enfance .....	20
- La philosophie du projet de service .....	21
- Modalités de financement .....	22
- L'inscription du service les schémas locaux .....	22-23
V – Les Missions, les Textes de référence .....	25
1 – Les annexes XXIX .....	25
2 – Les lois de référence .....	26
- La loi 2002-2 .....	26
- La loi 2005 : La scolarisation, le parcours de formation des élèves présentant un handicap .....	26
3 - Les recommandations des bonnes pratiques qui s'appliquent au SESSAD .....	27
- Les recommandations de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des établissements du Secteur médico-sociaux (ANESM) .....	27
- Les recommandations de la Haute Autorité de la Santé (HAS) .....	28
4 – Les autres textes de référence .....	28
- Les plans autisme dont le plan en cours 2013-2017 .....	28
- Handicap Rare .....	28-30
VI – Caractéristiques de la population accueillie .....	30
VII – Les valeurs et les principes éducatifs du service .....	33-38
VIII – L'offre de service, les prestations proposées .....	39
1 Les particularités de l'accompagnement des enfants porteurs d'autismes .....	39
2 Les particularités de l'accompagnement des enfants porteurs de handicap rare, handicap complexe, de polyhandicap .....	40-41
3 Elaboration ou approfondissement du diagnostic, évaluer de manière dynamique, les compétences, les capacités .....	42-43
4 –Le travail à domicile, l'accompagnement de la famille .....	43
5 – L'accompagnement social de la famille .....	44
6 – Le travail à l'école .....	44
7 – Les activités réalisées à la « <i>petite maison</i> » .....	45
- Le Groupe Eveil .....	45
- Le Groupe Plein Air .....	46
- Le Repas, moment d'éducation, moment thérapeutiques .....	46
- La Stimulation visuelle .....	47
- Atelier de communication alternative et apprentissage de la manipulation de contacteurs .....	48
- Snoëzelen .....	48
- La Balnéothérapie .....	49
IX – Le Projet de Soins : Les prises en charge médicales et paramédicales .....	50-51
1– Les rendez- vous médicaux .....	51
2– Les prestations paramédicales .....	52
2-1 : Les soins infirmiers .....	52
2-2 : La Psychomotricité .....	52
2-3 : L'Orthophonie .....	53
2-4 : La Kinésithérapeute .....	53
2-5 : L'Ergothérapeute .....	54
3– Les Prestations de soutien psychologique .....	54-55
X – Les Fonctions supports .....	56
1 – L'accueil – l'administration .....	56
2 – Le service de restauration .....	56
3 – L'entretien des locaux, le service au repas .....	56
4 – Le transport .....	57
5 L'entretien, la maintenance du matériel et des locaux .....	57

## SOMMAIRE (Suite)

XI – Le déroulement de l'accompagnement.....	59
1 – L'admission .....	59
2 – L'élaboration du projet personnalisé .....	59-60
3– La place de la famille dans le fonctionnement du service .....	60
6 –L'orientation, la sortie du service .....	60-62
XII – La présentation des locaux .....	63
1 Localisation .....	63
2 L'Architecture .....	63-65
XIII Les ressources humaines .....	66
1 La constitution de l'équipe .....	67
– Le statut, le recrutement.....	67
–La qualification du personnel.....	67
– L'organigramme .....	68
– Les entretiens professionnels.....	69
– Le plan de formation.....	69
- Les délégués du personnel .....	69
– L'accueil des stagiaires .....	69
2 L'organisation de l'équipe.....	70
- La réunion générale .....	70
- La réunion d'équipe hebdomadaire ; .....	70
- La réunion de coordination de soin .....	70
- La réunion de synthèse.....	71
- Les réunions transversales .....	71
- Les réunions de l'équipe de direction .....	71
- Le Comité de Gestion du pôle enfance .....	71
XIV Les Partenariats .....	72
1-Le partenariat de l'Education Nationale.....	73
2- Le partenariat avec le secteur de pédopsychiatrie.....	73
3-Les CAMSP .....	73
4– Le Partenariat avec les structures qui sont des lieux de vie de l'enfant.....	74
1 –Les Centres de Ressources, les Réseaux d'acteurs spécialisés autour de certains handicaps	74
2 Le Partenariat au sein de l'association Apei de Lens et environs ,et du mouvement parental...	74
XV Les Moyens Financiers.....	76-77
XVI La Démarche Qualité et l'amélioration continue de la qualité .....	77
1-Préambule .....	78
2-Le développement continu de la qualité .....	78-79
3-L'évaluation de la qualité.....	80
4– L'évaluation interne .....	80
5 -Les principaux axes de progrès qui ont été travaillés depuis la précédente évaluation interne	81
6 L'évaluation externe .....	82
7 – Fiches actions établies dans le cadre du CPOM.....	82
XVII Les Perspectives, les objectifs d'évolution, de progression, et de développement. ....	83
1-La Formalisation des procédures de fonctionnement, la démarche qualité .....	84-85
2-Actualiser, Compléter le Projet de Service, Actualiser les fiches outils activités.....	86
éducatives et de soins .....	
3-Mise à jour de l'analyse des caractéristiques de la population accueillie et sa mise .....	87
à jour périodiques	
4-Sensibilisation des partenaires extérieurs au handicap .....	88
5-Optimiser la coordination entre l'éducatif et le thérapeutique.....	89
ANNEXES.....	90
GLOSSAIRE .....	91
CONCLUSION .....	92

## INTRODUCTION

---

La rédaction d'un projet de service est normative, elle s'impose sur le plan réglementaire, mais notre objectif dans la « réécriture » du projet de service du « SESSAD le Pourquoi pas ? » a été d'en faire un moment et un outil de partage, un arrêt sur image d'un service qui a plus de 40 ans, un temps pour se projeter dans les cinq années qui viennent.

En effet, après l'action de bénévoles de l'association, de parents qui allaient à la rencontre de familles souvent seules avec un enfant différent, le projet s'est rapidement construit dès que les textes réglementaires ont été publiés en 1970. Le SESSAD « Le Pourquoi pas ? » devenant ainsi le premier SESSAD du département et l'un des premiers services à l'échelon national.

Le SESSAD s'est tout d'abord implanté dans une maison des mines Rue Jean Souvraz à Lens, pour construire ensuite sa « **petite maison** » sur le site de l'IME Léonce MALECOT, pour enfin déménager dans une nouvelle construction entourée d'un parc en 2012 aménagée pour la petite enfance.

Hasard de l'histoire ? La maison de mineur de la Rue Souvraz constitue aujourd'hui, avec d'autres, le nouveau siège de l'association...

Le SESSAD « Le Pourquoi pas ? » est un SESSAD petite enfance. Le projet a été construit pour la mise en place d'une intervention précoce à destination d'enfants déficients intellectuels de 0 à 6 ans, mais également des enfants polyhandicapés, des enfants porteurs d'autisme, et plus récemment des enfants porteurs de handicap rare. Comme si, la complexité des situations, la singularité des prises en charge à construire, font partie intégrante de la dynamique du projet.

A ce titre le SESSAD « Le Pourquoi Pas ? » a toujours été moteur au sein de l'association pour l'accompagnement de ces enfants, au handicap complexe allant jusqu'à la grande dépendance.

Par toutes ces dimensions et son histoire, le SESSAD « Le Pourquoi pas ? » est un service qui a de la personnalité, une implantation forte sur le territoire et dans les réseaux d'acteurs locaux. Il reste très présent dans la mémoire des familles car c'est souvent avec ce service qu'elles ont fait les premiers pas, de l'acceptation de la différence, de l'élaboration du projet pour leur enfant, du combat pour obtenir des droits pour leur enfant (la scolarisation par exemple).

La réécriture du projet a donc été riche d'échanges, de partages, d'interrogations, d'émotions. J'espère que le résultat de ce travail répondra aux questions des lecteurs, qu'ils soient membres de l'association, professionnels, autorité de tutelle.

Ce projet est une image à l'instant « T », une base de travail, un nouveau document de référence que nous avons désormais envie d'actualiser régulièrement.

Bertrand FACON


Directeur du Pôle enfance

Apeide Lens et Environs

## **Tableau synoptique du Projet**

# I- TABLEAU SYNOPTIQUE DU PROJET

## Présentation générale

<b>IDENTIFICATION</b>	<p>SESSAD « Le Pourquoi Pas ? »</p> <p>Tél. : 03.91.84.72.46 – Fax. : 03.21.49.32.74</p> <p>E-mail : <a href="mailto:SESSAD.lepourquoipas@Apei-lens.asso.fr">SESSAD.lepourquoipas@Apei-lens.asso.fr</a></p> <p>N° SIRET : 775 631 757 000 74</p> <p>N° APE : 8891 B</p> <p>FINESS : 620 104 893</p> <p>Agrément initial, autorisation de fonctionnement 1970, dernier arrêté d'extension à 30 places 20 décembre 2007.</p>	
<b>TEXTES DE REFERENCES</b>	<p>Loi du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale</p> <p>Loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »</p> <p>Projet associatif 2012-2017</p>	
<b>LOCALISATION</b>	<p>1 Ter rue ProsperMerimée - 62300 LENS</p>	
<b>ZONE D'INTERVENTION</b>	<p>Lens –Lievin-Henin-Carvin</p>	
<b>BENEFICIAIRES</b>	<p>Le SESSAD « Le Pourquoi Pas ? » se réfère à la fois aux annexes XXIV relatives aux établissements recevant des enfants ou adolescents atteints d'une déficience intellectuelle, des annexes XXIV bis handicap moteur, et XXIV ter relatives aux établissements recevant des enfants atteints d'infirmités motrices associées.</p>	

	<p>A signaler l'ouverture d'une section pour enfants présentant des troubles envahissants du développement (TED, troubles autistiques) en 1999 et d'une extension de 5 places en 2008 pour l'accueil d'enfants atteints de handicaps rares et/ou présentant des troubles sévères du comportement.</p> <p>Un principe a toujours mobilisé l'Association : tenter de prendre en charge dans les établissements les enfants les plus en difficulté.</p>
<b>ADMISSION</b>	Orientation de la CDAPH
<b>ACCUEIL</b>	Service qui fonctionne 210 jours par an
<b>CAPACITE</b>	<p>30 enfants dont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 21 enfants (annexe XXIV, bis et Ter) de 0 à 6 ans déficients intellectuels, et/ou déficients moteurs, ou polyhandicapés,</li> <li>- 6 enfants de 0 à 10 ans porteurs d'autisme ou présentant des troubles envahissants et majeurs du développement (TED) – (TSA)</li> <li>- 3 enfants de 0 à 10 ans présentant un handicap rare.</li> </ul>
<b>FINANCEMENT DE LA PRISE EN CHARGE</b>	Assurance Maladie
<b>OBJECTIFS</b>	<p>Les objectifs poursuivis dans le contrat d'accompagnement de l'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Préparer son avenir en l'aidant à exprimer ses besoins, à valoriser ses capacités.</li> <li>- Préparer son avenir en favorisant sa socialisation et son intégration dans tous ses lieux de vie, y compris en milieu ordinaire et scolaire.</li> <li>- Préparer l'orientation la mieux adaptée à sa situation.</li> <li>- Travailler avec les familles pour permettre à l'enfant de développer ses capacités à son rythme et mettre en œuvre une orientation adaptée à ses besoins.</li> </ul> <p>Du fait de la singularité et des difficultés spécifiques de chaque enfant accueilli, ces objectifs seront déclinés en fonction de là où l'enfant se situe (importance de la poursuite du diagnostic partagé), de ses aptitudes, du potentiel qu'il faudra stimuler précocement pour lui permettre de développer toutes ses capacités.</p>

<p><b>ACTIONS</b></p>	<p>Comme l'IME, l'identification du SESSAD « Le Pourquoi Pas ? » s'est construite autour de réseaux de prise en charge spécialisée auprès de jeunes enfants fort démunis du fait de déficiences avérées, de handicaps multiples, où les capacités de développement sont souvent mal identifiées, mais où la prise en charge précoce est indispensable.</p> <p>La durée moyenne de l'accompagnement du SESSAD « Le Pourquoi Pas ? » est de 2 ans et demi, il s'agit donc dans cette courte période :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- d'approfondir le diagnostic par la mise en situation (activités éducatives, scolaires, rééducation, socialisation...) mais également avec l'appui de réseaux d'expertise (médecin de rééducation, Neurodev troubles du développement, équipe de référencement de l'autisme, CNRHR la Pépinière...),</li> <li>- de mettre en œuvre une prise en charge précoce sur les émergences identifiées, stimuler le potentiel d'acquisition,</li> <li>- d'identifier les réponses du secteur pour orienter l'enfant et accompagner les familles auprès de dispositifs et/ou établissements spécialisés.</li> </ul> <p>Si l'intervention du SESSAD est courte dans la durée, elle est donc particulièrement dense car déterminante dans ces premières années de développement de l'enfant.</p>
<p><b>PARTENAIRES</b></p>	<p>Un réseau se constitue et/ou est réactivé autour du projet de chaque enfant, de sa famille, de son lieu de vie, des spécificités liées à son handicap :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le réseau des CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce)</li> <li>- les CMP (Centre Médico-Psychologique)</li> <li>- les UTAS (Unité Territoriale d'Action Sociale), la MDS (Maison De la Solidarité), les PMI (Protection Maternelle Infantile)</li> <li>- les Enseignants référents</li> <li>- l'école maternelle</li> <li>- les lieux de loisirs</li> <li>- les Haltes Garderie, crèches</li> <li>- les Centres de Ressources Nationaux Handicap Rare (CNRHR de Loos, Poitiers)</li> <li>- le Centre de Ressource Autisme</li> <li>- le Réseau Neurodev (troubles du neuro-développement)</li> <li>- l'ensemble des établissements médico-sociaux du secteur, et de la région, qui sont régulièrement sollicités à propos de l'orientation des enfants.</li> <li>- .../...</li> </ul>
<p><b>MOYENS ARCHITECTURAUX</b></p>	<p>Par les moyens obtenus lors de l'extension en 2008, des crédits ponctuels de l'ARS et le soutien de la ville de Lens qui met à disposition de l'Association un terrain rue Mérimée, nous avons doté le service d'une nouvelle construction. L'emménagement s'est fait en Mars 2012, ce qui a permis d'identifier au sein du pôle enfance de l'Apei un lieu spécifique petite enfance.</p>



Données relatives au personnel

	Nombre d'ETP					
	Avant CPOM	CPOM				
	2009	2010 ①	2011	2012	2013	2014
<b>Direction Encadrement</b>						
Directeur	0.05	0.05	0.05	0.05	0.05	0.05
Chef de service	1	1	1	1	1	1
<b>Administration Gestion</b>						
Secrétaire	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5
<b>Médical Paramédical</b>						
Médecin Pédiatre	0.1128	0.1128	0.1128	0.1128	0.1128	0.1128
Médecin médecine physique	0.0128	0.0128	0.0128	0.0128	0.0128	0.0128
Psychiatre	0.1546	0.1546	0.1546	0.1546	0.1546	0.1546
Psychologue	0.68	0.68	0.68	0.68	0.68	0.68
Infirmière	0.2	0.2	0.2	0.2	0.2	0.2
Psychomotricien	1.27	1.4975	1.4975	1.4975	1.4975	1.4975
Kinésithérapeute	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5
Ergothérapeute	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5
Orthophoniste	1.3218	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5
<b>Socio-éducatif</b>						
Educateur spécialisé	2.89	2.89	2.89	2.89	2.89	2.89
Educateur jeunes enfants	3.61	3.61	3.61	3.61	3.61	3.61
<b>Services généraux</b>						
Maîtresse de Maison	1	1	1	1	1	1
Agent de service	0.25	0.3611 ①	0.3611	0.3611	0.3611	0.3611
Agent Technique	0.64	0.64	0.64	0.64	0.64	0.64
<b>TOTAL ETP</b>	<b>15.692</b>	<b>16.2088</b>	<b>16.2088</b>	<b>16.2088</b>	<b>16.2088</b>	<b>16.2088</b>
Ratio d'encadrement Sur 30 places	0.5355	0.5402	0.5402	0.5402	0.5402	0.5402

① Intégration de 0.5168 ETP de postes ARTT en 2010 :

- 0.1111 ETP d'agent de service
- 0.2275 ETP de psychomotricien
- 0.1782 ETP d'orthophoniste

- II -

## Méthodologie d'élaboration du Projet de Service



## II - METHODOLOGIE D'ELABORATION DU PROJET DE SERVICE

---

Le service est né en 1970, il a été le premier SESSAD du département. Jusque dans les années 80 le Sessad s'est adressé à des jeunes sans solution en institution jusqu'à 18 ans. Il s'est ensuite spécialisé sur la petite enfance en accueillant des enfants de moins de 6 ans déficients intellectuels et porteurs de polyhandicap. Le service a ensuite évolué par l'accueil d'enfants porteurs d'autisme (1999), puis d'enfants porteurs de handicap rare (2008), en passant de 25 à 30 enfants accompagnés. Le projet de service de référence date de 1999, puis s'est étoffé d'un projet d'extension en 2008.

L'enjeu autour de la réécriture du projet était donc important ; il s'agissait de garder la culture d'un SESSAD « petite enfance » qui accueille des enfants porteurs de handicap complexe, qui a fortement inspiré le développement de projet dans le pôle enfance (polyhandicap, autisme, handicap rare...), et rendre plus explicite ce qui, au fur et à mesure des années et des générations de professionnels était devenu plus implicite, pour s'adapter à un environnement institutionnel et législatif qui s'est fortement modifié (loi de 2005, Création de l'ARS, CPOM, recommandations de l'ANESM).

Les mouvements de départs en retraite et l'arrivée de nouveaux professionnels, la modification importante de l'équipe de direction ces trois dernières années, l'engagement simultané d'un projet architectural spécifique, nous ont poussés à faire appel, pour nous aider dans un premier temps, à un consultant extérieur.

Ce consultant, après avoir sensibilisé l'équipe sur les obligations réglementaires du projet d'établissement, a animé des groupes de travail constitués de membres représentatifs de l'ensemble des professionnels.

Ce travail, cette animation durant presque une année, avait pour objectif de mettre à plat les pratiques, reformuler les principes d'actions, identifier des fonctionnements mis en œuvre par les directions successives de l'établissement, mais également par les pratiques professionnelles auprès des enfants particulièrement démunis.

Ce travail, qui ne faisait pas référence aux écrits existants, a permis de faire émerger les principes d'actions, l'évolution de la population et l'évolution des réponses à apporter, les prestations proposées et les compétences développées...

A l'issue de ce premier travail, les fondements du projet, les principes d'actions, les valeurs partagées par l'équipe de professionnels, ont permis de constater la cohérence avec les valeurs du projet de service antérieur, il a permis à chacun de se réapproprier ces valeurs, de partager des représentations, de questionner et d'actualiser des concepts éprouvés depuis de nombreuses années.

Cette production a permis d'avoir une première structuration du projet, une architecture à laquelle il s'agissait alors de « donner de la chair », des contenus plus développés avec l'ensemble des membres de l'équipe.

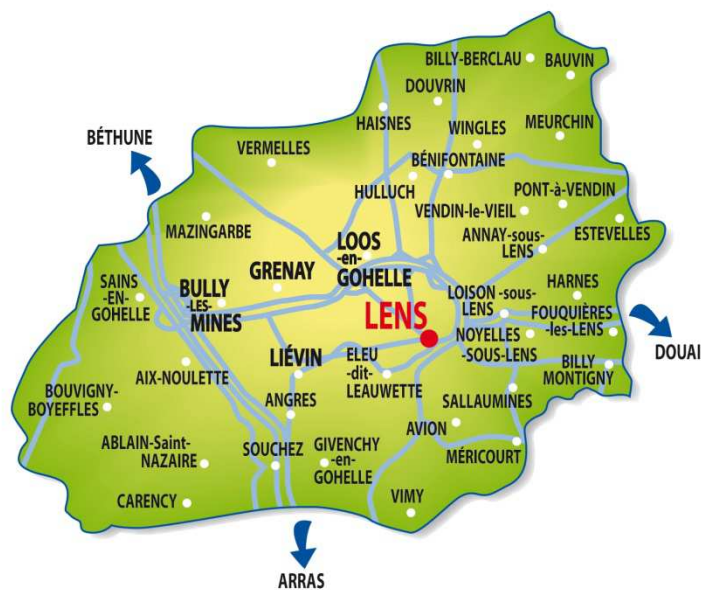
La rédaction a ensuite été prise en charge par le directeur dans un souci d'homogénéité de l'écriture, complétée sur certaines parties et annexes par l'équipe de direction, et des rédacteurs de groupes de travail liés à des parties spécifiques.

Ce projet a ensuite été repris dans sa présentation avec le directeur général, l'administrateur délégué au pôle enfance, l'attaché de direction qualité projet dans un souci d'harmonisation avec les autres projets d'établissement de l'Apeide Lens et Environs (objectif qualité CPOM). Il a enfin fait l'objet d'une relecture par le groupe projet d'établissement, il a été présenté au groupe d'expression, puis au Conseil d'Administration pour validation avant sa diffusion.



- III -

## Présentation de l'Apeide Lens et environs



## L'Apei de Lens et environs



L'Association de parents, de personnes handicapées mentales et leurs amis de Lens et environs, dite Apei de Lens et environs, étend son champ d'action sur 36 communes de l'arrondissement lensois, compte 500 adhérents, accompagne près de 700 personnes en situation de handicap intellectuel, de polyhandicap ou d'autisme et de troubles apparentés et emploie près de 350 professionnels.

### Les statuts de l'Apei de Lens et environs

L' **Apei de Lens et environs** est une association à but non lucratif fondée conformément aux dispositions de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, déclarée en sous-préfecture de Béthune le 1<sup>er</sup> juillet 1958 sous le numéro 5700 (Journal Officiel du 10 juillet 1958).

**Les derniers statuts modifiés de l'Apei dataient de 1993. Un changement de titre et une refonte de ces derniers, votés lors de l'Assemblée Générale de 2004, tiennent compte des évolutions de la société et permettent d'intégrer les éléments d'une modernisation indispensable aujourd'hui. Une nouvelle modification des statuts a été adoptée à l'Assemblée Générale du 11 juin 2011.**

Ils prennent en compte la **Charte éthique et déontologique des associations membres de l'Unapei**, élaborée par le mouvement parental et votée à l'Assemblée Générale de l'Unapei en octobre 2002 à l'intention des Associations locales ouvertes à toutes les personnes handicapées intellectuelles et à leur famille.

Ce pacte, ainsi rédigé, lie les membres qui, en prenant leur adhésion, décident de se conformer à ces valeurs.

**Son Siège Social est établi au 22, rue Jean Souvraz - 62300 Lens.**

Actuellement, **M.Jacques Brelot** est le Président de l'Apei de Lens et environs, et **M.Bruno Masseen** est le Directeur Général.

## L'Apei de Lens et environs a pour buts

- D'apporter aux personnes en situation de handicap mental et aux familles ayant un enfant, adolescent ou adulte porteur d'un handicap mental, l'appui moral et matériel dont elles ont besoin, de développer entre elles un esprit d'entraide et de solidarité et de les amener à participer activement à la vie associative.
- D'unir les familles et les amis de personnes en situation de handicap mental, et présentant ou non des troubles associés, y compris des polyhandicaps, ou des troubles envahissants du développement (TED) dont l'autisme.
- De favoriser l'accueil et l'écoute des nouveaux parents, d'assurer la pleine participation des familles et des personnes en situation de handicap mental en facilitant l'accès à la participation, à la citoyenneté et à l'égalité des chances.
- De mettre en œuvre tous les moyens nécessaires au meilleur développement moral, physique ou intellectuel des personnes en situation de handicap mental, quelles que soient la nature et la gravité du handicap, de promouvoir, de gérer tous les établissements et services indispensables pour favoriser leur plein épanouissement par l'éducation, la formation, l'exercice d'une activité professionnelle pouvant générer une activité commerciale, l'hébergement, l'insertion sociale et professionnelle, l'organisation de leurs loisirs.
- De défendre les intérêts moraux, matériels et financiers de ces personnes en situation de handicap mental auprès des élus, des pouvoirs publics, des commissions administratives, des autorités de tarification et de contrôle.
- D'organiser toute manifestation, d'informer les élus, les autorités, les médias.
- D'établir des concertations, des adhésions et des coopérations (y compris par le biais de conventions) avec d'autres organismes.

Le projet associatif s'appuie sur une conviction et trois valeurs

## Une conviction : "Il y a une richesse en chacun de nous"

### LE RESPECT

*L'Association revendique le Respect envers la personne humaine quelle qu'elle soit car c'est de là que viennent sa dignité et sa valeur inconditionnelle.*

### LA SOLIDARITE

*Parents, amis, personnes handicapées, professionnels : une « Communauté de destins », qui développe un élan coopératif et/ou bénévole pour reconnaître et promouvoir la personne handicapée en tant que personne à part entière.*

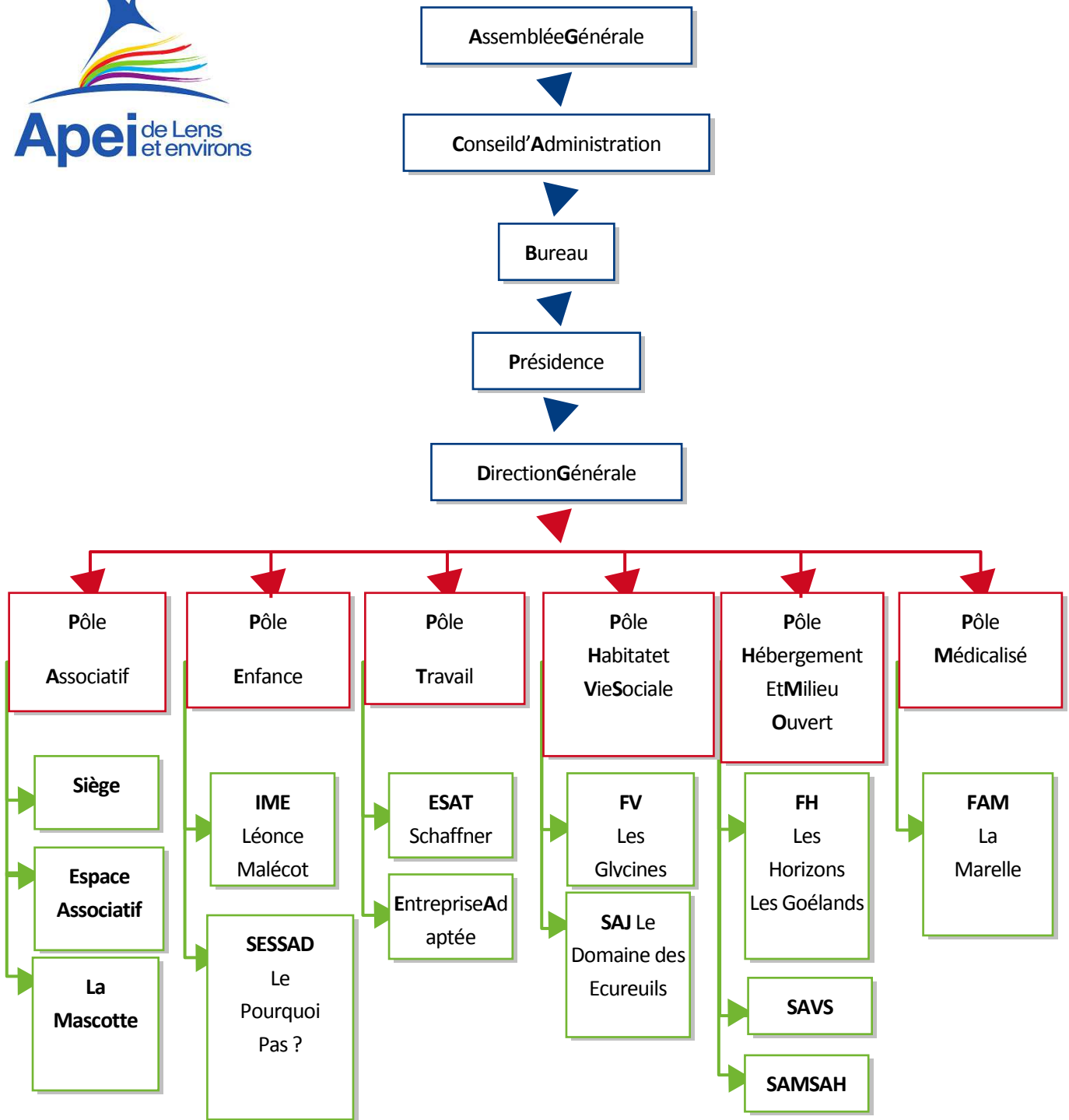
### L'ACTION

*L'action est à la fois valeur en soi et véhicule d'autres valeurs, tels le Respect et la Solidarité. Tel acte posé l'est forcément au nom d'une philosophie de valeurs.*

# L'Apei de Lens et environs



## Aujourd'hui





## Les établissements et services par pôle de direction

Pôles	Etablissement / Service Adresse	Directeur	Catégorie	Compétence	Capacité autorisée
ASSOCIATIF	<b>Siège social et Espace associatif</b> 22, rue Souvraz 62300 LENS	Bruno MASSE (Directeur Général)			
	<b>Service associatif La Mascotte</b> 11 rue Nelson Mandela 62 160 GRENNAY	Jean-Marc ROYE (CdS chargé de direction)			
ENFANCE	<b>IME Léonce Malécot</b> rue du Pourquoi Pas 62300 LENS	Bertrand FACON	Institut Médico-Educatif	ARS	93 enfants 6-20 ans
	<b>SESSAD Le Pourquoi Pas</b> 1ter, rue Prosper Mérimée 62300 LENS	Bertrand FACON	Service d'Education Spécialisé et de Soins à domicile	ARS	30 enfants 0-10 ans
TRAVAIL	<b>ESAT Ernest Schaffner</b> 281, rue de Londres 62300 LENS BP 76 - 62302 LENS Cedex	Didier MONTREUIL	Etablissement et Service d'Aide par le Travail	ARS	273 travailleurs handicapés
	<b>EA</b> 281, rue de Londres 62300 LENS	Didier MONTREUIL	Entreprise Adaptée	DIRRECTE	17 ouvriers
HABITAT ET VIE SOCIALE	<b>Foyer de vie Les Glycines</b> 34 bis, rue Napoléon Lebacqz 62160 GRENNAY	Nadine LANCEL	Foyer de vie	C.G	36 adultes + 2
	<b>SAJ Le Domaine des Ecureuils</b> 18, rue Voltaire 62160 BULLY-LES-MINES	Nadine LANCEL	Service d'Accueil de Jour	C.G	30 adultes + 5 places AT
HEBERGEMENT ET MILIEU OUVERT	<b>FH Les Horizons</b> Tour Allart Av. S. Allende 62300 LENS	Nathalie LE CAM	Foyer d'hébergement	C.G	30 adultes 1 place AT 20 adultes

	<b>Les Goélands</b> 230, rue Masséna 62750 LOOS EN GOHELLE				
	<b>SAVS</b> 2, Tour Allart Av. S. Allende 62300 LENS	Nathalie LE CAM	Service d'Aide à la Vie Sociale	C.G	42 places
	<b>SAMSAH</b> 1, Tour Allart Av. S. Allende 62300 LENS	Jean-Marc ROYE (CdS chargé de direction)	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés	C.G ARS	45 places
<b>MEDICALISE</b>	<b>FAM La Marelle</b> rue du Docteur Piette 62800 LIEVIN	Christine VANVEUREN	Foyer d'Accueil Médicalisé	C.G ARS	54 adultes en internat 6 places en AJ 2 places en AT

- IV -

## Repères historiques de la structure et évolutions majeures



## **IV - REPERES HISTORIQUES DE LA STRUCTURE ET EVOLUTIONS MAJEURES**

### **La constitution du pôle enfance**

L'IME Léonce Malécota été le premier établissement de l'Apei de Lens, association qui s'est constituée en 1958, sous l'impulsion de Madame POT, présidente fondatrice, et quelques parents précurseurs, à la recherche de solutions, de soutien, de scolarisation et d'accompagnement de leurs enfants « différents ».

Un accueil des enfants a débuté en 1958 dans « la maison de la famille » des locaux prêtés par la ville de Lens, réaménagés par des parents bricoleurs. L'encadrement a été assuré à temps partiel par des éducateurs spécialisés en formation par le biais d'une convention avec l'école de formation d'éducateurs de Loos.

Ces premières familles ont vite adhéré aux mobilisations nationales et regroupements des familles d'enfants handicapés mentaux en association et unions d'associations.

Dans le contexte des années 50, émergent dans le département trois mouvements en faveur du handicap mental, qui donneront naissance à trois grands acteurs locaux gestionnaires d'établissements :

- Celui emmené par la mobilisation de familles de l'Apei de Lens et environs dont les enfants ne sont pas accueillis à l'école, ou dans les établissements médicaux sociaux existants qui prennent en charge des enfants « en capacité de recevoir un apprentissage cognitif » (1958)
- Celui d'instituteurs « militants » qui vivent une certaine frustration face à des enfants en difficulté et qu'ils estiment mal accompagnés par l'école ; ce mouvement donnera naissance à l'association et aux établissements de « la Vie Active » (1968).
- Celui issu des services publics, et notamment des services de pédopsychiatrie qui se trouvent démunis dans les propositions qu'ils peuvent faire à la population qu'ils accompagnent. Ils solliciteront les élus du Conseil Général, les politiques locaux, pour la mise en place d'établissements publics adaptés ; ce sera la création de l'EPDEAH (1970).

La genèse de cette création a donné, et donne encore, un positionnement spécifique du service sur le territoire. Une spécificité qui est marquée par l'accueil d'enfants avec des difficultés importantes, un retard mental moyen sévère ou profond avec troubles associés qui nécessiteront une prise en charge globale et individualisée.

Dans les années 70, l'association est organisée avec des délégués de quartier qui vont à la rencontre des familles dont certains enfants présentent des difficultés de développement. Cet investissement de bénévoles associatifs aidés par quelques professionnels de l'IME donnera naissance, dès la parution des textes, à la création d'un SESSAD qui sera le premier du département. Il s'agira de se donner les moyens d'une prise en charge précoce, et d'assurer à la famille une démarche de soutien pour accompagner et dépasser le handicap.

Très vite, afin de permettre aux enfants et aux familles de se rencontrer, le service s'installe dans une « **petite maison** » prêtée par les houillères. Ce Concept de « **petite maison** » restera dans la nouvelle « **petite maison** » construite en 1982, attachée à l'IME, baptisée du nom de la rue « Le Pourquoi Pas ? » (Nom du Bateau du Commandant CHARCOT explorateur du Grand Nord)

Initialement le SESSAD est conçu comme un jardin d'enfants, et, comparativement à d'autres créations, il reste spécialisé sur la petite enfance.

Avec la mise en place du CAMSP de Liévin, du schéma départemental de 1995, un certain nombre de projets de nouveaux SESSAD ont vu le jour (APF, La vie active, EPDAEAH, PEP). C'est dans le cadre d'une concertation des associations autour du CAMSP que les projets des uns et des autres se sont singularisés, moins par territoire d'intervention, que par leur spécialisation de prise en charge de certains types de handicap. Le SESSAD « le Pourquoi Pas ? » a donc gardé sa spécificité « petite enfance » (0 à 6 ans, moins de 10 ans pour les enfants autistes et porteurs de handicap rare), et d'enfants très déficitaires, avec un retard mental moyen sévère ou profond. Il prend en compte des pathologies à la frontière du sanitaire et du médico-social, d'enfants polyhandicapés, d'enfants autistes (1999), puis par extension en 2008 d'enfants porteurs de handicaps rares.

### Quelques dates :

- *Ouverture du SESSAD en septembre 1970, **agrément officiel et convention en mars 1974 (une trentaine d'enfants, moins de 16 ans)***
- *1995 : **agrément au titre des annexes 24, 24 bis et 24 ter pour 25 places pour des enfants âgés de moins de 6 ans présentant une déficience intellectuelle avec handicap associé et polyhandicap***
- *1999 : **quatre places sont réservées pour les enfants autistes de 0 à 10 ans***
- *2008 : **extension du service à 30 places, dont 6 réservées aux enfants autistes(+2), 3 aux enfants porteurs de handicap rare***

## La philosophie du projet de service

Depuis son origine, le projet de service met en œuvre une option associative, celle de faire **vivre ensemble** tous ces enfants, quels que soient leurs problèmes spécifiques, tout en répondant, en fonction des besoins, à une prise en charge individualisée. Des critères émergent de façon privilégiée : la mixité d'accueil, les apprentissages multiples, les soins au service du projet de vie, l'intégration dans la vie sociale et l'environnement, la scolarisation le plus possible lorsqu'elle est possible, et bien sûr, l'accompagnement des familles.

En révisant notre projet de service, nous répondons évidemment à une exigence réglementaire, mais il a en réalité bien d'autres raisons d'exister. Le projet de service est le résultat d'une concertation entre les besoins d'utilisateurs et des familles qui s'expriment lors des groupes d'expression, en rapport avec l'association : son projet et ses valeurs.

L'équipe éducative adapte ses pratiques dans ce sens, et dans le cadre d'une politique sociale publique.

## Modalités de financement

Le financement du SESSAD « le Pourquoi Pas ? » relève de l'assurance maladie. En 2010 l'Apei de Lens et Environsa signé un Contrat d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec L'Agence Régionale de Santé (ARS). Le financement par dotation globale du SESSADa été évalué et négocié dans la phase préparatoire du CPOM. Ce budget pluriannuel a été arrêté en fonction des spécificités de la population accueillie, des prestations qui sont proposées, des objectifs d'amélioration de la qualité qui peuvent être spécifiques au service, au pôle enfance, à l'association gestionnaire.

Des indicateurs d'activités (présentisme) sont régulièrement remontés aux services de tarification. Un comité de suivi du CPOM est mis en œuvre pour évaluer les actions programmées qui concourent au processus permanent de l'amélioration de la qualité.

## L'inscription du service dans les schémas locaux

**Le SESSAD, dans le cadre du schéma départemental d'organisation médicosociale des personnes handicapées**, est concerné à de nombreux titres (accompagnement de la personne et de sa famille, prévention, articulation entre établissements, accessibilité sociale et culturelle...), et plus particulièrement dans le cadre de l'orientation N°3 : favoriser la scolarisation des enfants en situation de handicap (objectif 13 sur les parcours de scolarisation, objectif 15 sur le développement de la scolarisation à temps partagé, l'information, la formation des acteurs).

Depuis la loi de 2005, tout enfant handicapé doit être scolarisé dans l'école la plus proche de son domicile, et la compensation du handicap sera étudiée et mise en œuvre par un projet personnalisé de scolarisation (PPS). Cette scolarisation, en fonction des particularités de l'enfant est définie dans le PPS dont le garant est l'enseignant référent. Ce projet de scolarisation peut se réaliser en milieu ordinaire dans le cadre de dispositifs d'intégration tels que les CLIS en primaire, les UPI en collège, les ULIS en lycée, ou en milieu spécialisé qui dispose d'unité d'enseignement. Pour les enfants de notre SESSAD petite enfance, la scolarisation se passe essentiellement en école maternelle.

Pour les enfants scolarisés il existe généralement un dispositif renforcé d'accompagnement qui peut prendre la forme de la présence dans l'établissement d'un auxiliaire à la vie scolaire (AVS).

La notification d'accompagnement d'un enfant par le SESSAD signifie que l'accompagnement de l'enfant en milieu scolaire est nécessaire et que cet accompagnement est formalisé dans le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation). L'objectif du service sera de rendre possible et/ou développer la scolarisation, souvent à temps partagé, entre des temps scolaires, des temps de prise en charge éducative spécialisée et des temps de prise en charge médicale. Les professionnelles du SESSAD participent donc à ce titre aux E.S.S. équipe de suivi de scolarisation.

La démarche du service a également été dans ce domaine d'intervenir dans les actions de formation initiées par l'ASH en direction des AVS, mais également auprès des enseignants et directeurs d'école maternelle.

**Dans le cadre du PRIAC(Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie)**

Par ses missions le SESSAD participe au développement de l'offre, notamment au **dépistage, au diagnostic et à l'accompagnement précoce des handicaps**. Ce travail est mené par une articulation avec les CAMSP, les secteurs de pédopsychiatrie. Ce travail va s'intensifier auprès des enfants porteurs d'autisme par la participation du pôle enfance à la mise en œuvre d'une EDAP (Equipe de Diagnostic de l'Autisme de Proximité).

Le SESSAD participe également par ses missions à **l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap**. Face aux besoins et aux capacités de certains enfants accompagnés, le service développe l'articulation avec des établissements dotés de CLIS (classe d'Inclusion Scolaire), notamment pour l'intégration d'enfants porteurs d'autisme, mais dont les capacités d'apprentissage devraient permettre une scolarisation en milieu ordinaire.

- V -

## Les missions, les textes de référence





## V - LES MISSIONS, LES TEXTES DE REFERENCE

---

Comme nous avons pu l'aborder au chapitre précédent, l'évolution de l'association, du mouvement parental, a généré et devancé la mise en place des lois et des textes qui ont structuré au fur et à mesure le secteur médico-social. Les missions du SESSAD sont encadrées par les textes suivants dont nous vous proposons ci-dessous une synthèse.

### Les textes de référence

Les annexes XXIV, dont le décret 89-798 sur la création des SESSAD;  
 Les lois de 2002 et de 2005  
 Le parcours de formation des élèves présentant un handicap (issu de la loi de 2005) ;  
 Le plan autisme 2013-2017 ;

### V – 1      Les annexes XXIV

Les « nouvelles annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter » datant de 1989, précisent les missions et le fonctionnement des établissements et services accueillant des enfants handicapés présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptées (annexe XXIV), ou des enfants ou adolescents polyhandicapés (annexe XXIV ter).

#### Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et annexes XXIV au Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

##### Article 48

Il peut être créé un service d'éducation spéciale et de soins à domicile rattaché à l'établissement ; ce service peut être également autonome.

Son action est orientée, selon les âges, vers :

- la prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à six ans comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur initial de l'enfant et la préparation des orientations collectives ultérieures.
- le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés.

Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent (domicile, crèche, école...) et dans les locaux du service. (...)

Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile œuvre en liaison étroite avec les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, les services hospitaliers, la protection maternelle et infantile et les CMP, les CMPP... »

#### Circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989

Elle précise le fonctionnement des SESSAD, notamment sur l'association des familles qui doivent prendre un rôle actif dans la prise en charge, sur la coopération à rechercher avec les établissements scolaires pour renforcer la scolarisation, sur le fait que le service doit proposer une prise en charge d'ensemble qui se décline par un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel défini pour chaque enfant.

## V – 2      Les lois de référence

### La loi 2002-2

Cette loi renouvelle profondément les rapports entre les usagers et les établissements et services.

« Article 7 - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

(...)

« Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché.

« Article 8 - Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes.

Que ce soit par les textes législatifs, définissant le cadre de l'action médico-sociale, ou réglementaires définissant les missions des SESSAD, il y a affirmation constante :

***de la nécessité de travailler avec les familles, autour d'un « projet de vie » de l'enfant, et à partir d'un « document individuel de prise en charge » signé entre le service et les dépositaires de l'autorité parentale.***

***de la nécessité de travailler dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent (domicile, crèche, école...) et dans les locaux du service. (...)***

***de la nécessité d'articuler le projet d'accompagnement et projet personnalisé de scolarisation, ce dernier étant l'un des volets du projet personnalisé d'accompagnement.***

### La loi 2005 : La scolarisation, le parcours de formation des élèves présentant un handicap

Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 :

Tout enfant ou adolescent présentant un handicap tel que défini à l'article L. 114 susvisé du code de l'action sociale et des familles est inscrit dans une école (...). Cette école ou cet établissement constitue son établissement scolaire de référence.

« Dans tous les cas, les modalités de déroulement de sa scolarité sont précisées dans son **projet personnalisé de scolarisation** défini à l'article 2 du présent décret ou dans son **projet d'accueil personnalisé** défini à l'article 6 du présent décret »

La mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation prévu à l'article L 112-2 du code de l'éducation constitue l'un des volets du projet individualisé d'accompagnement.

« Dans le cadre du projet personnalisé, les méthodes et pratiques pédagogiques en vigueur dans les établissements scolaires mises en œuvre par les enseignants des établissements et services médico-sociaux sont complétées, en tant que besoin, par un accompagnement adapté par d'autres professionnels de l'équipe du service ou de l'établissement médico-social, en fonction des particularités de l'enfant pris en charge. »

Ce texte a dans un premier temps permis de mobiliser de façon plus importante les écoles sur la scolarisation des enfants présentant un handicap (24 sur 30 en 2012). Il a ensuite modifié et formalisé la concertation et la coordination avec le milieu scolaire par le développement du lien entre le service et les enseignants référents, l'accompagnement de l'enfant dans les classes, la remise en lien des familles et des enseignants souvent fragilisés par des incompréhensions et des échecs d'intégration, et la mise en œuvre de formation, de sensibilisation au handicap à destination des AVS(Aide à la Vie Scolaire)et des enseignants.

### **V – 3 Les recommandations des bonnes pratiques qui s'appliquent au SESSAD**

#### **Les recommandations de l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements sociaux et médicaux Sociaux(ANESM)**

À la date de rédaction, 15 recommandations de bonnes pratiques ont été éditées par l'ANESM (Agence Nationale d'Évaluation Sociale et Médicosociale), dont la dernière concerne directement les SESSAD:

- Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux
- La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre
- Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique
- Missions du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile
- Missions du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement de la prévention et le traitement de la maltraitance
- Autisme et autres troubles envahissants du développement, interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent
- L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les SESSAD
- Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service
- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement
- La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L312-1 du Code l'Action Sociale et des Familles
- Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées
- Ouverture de l'établissement à et sur son environnement
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée
- Concilier la vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé

#### **Les recommandations de la Haute Autorité de la Santé (HAS)**

Les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de la Santé (HAS) de mars 2012 concernant les interventions auprès d'enfants adolescents porteurs d'autisme et autres TED.

## **V – 4      Les autres textes de référence**

### **Les Plans autisme dont le plan en cours 2013/ 2017**

Ces plans comportent de nombreuses mesures, dont celles, qui concernent directement Le SESSAD :

- « Adapter la prise en charge en établissements médico-sociaux aux aspirations nouvelles des personnes TED et de leur famille » : aujourd'hui, les personnes TED et leurs familles aspirent à être prises en charge par des petites structures, à taille humaine, intégrées dans un réseau de service, pour humaniser les réponses. Les créations de places prévues dans le cadre du plan favoriseront donc la création de petites unités de vie. Pour cela, trois mesures concrètes sont prévues :
- L'adaptation des normes techniques (notamment sur les conditions de sécurité, d'hygiène, d'accessibilité) exigées pour ces structures ;
- L'élaboration d'un référentiel spécifique à l'accompagnement des personnes autistes dans le cadre de la refonte des règles d'organisation et de fonctionnement des établissements pour enfants et des adolescents handicapés (« annexes 24 »).

Après la constitution d'une « section autiste » au SESSAD (1999) et d'un pôle autisme à l'IME (2003), dans le cadre du troisième plan (2013/2017) les professionnels du pôle enfance seront particulièrement mobilisés sur le premier axe de ce plan qui concerne le diagnostic de l'autisme par la mise en œuvre d'une équipe de diagnostic de l'autisme de proximité (**EDAP**) et la participation aux réseaux d'acteurs pour la mise en œuvre de prise en charge précoce.

### **Handicap rare**

Enfin le SESSAD a ouvert une section pour enfants présentant un handicap rare ou des troubles sévères du comportement, selon les termes de

### **Arrêté du 2 août 2000 (J.O. n° 186 du 12 Août 2000)**

« Le handicap rare mentionné au premier alinéa de l'article 3 de la loi du 30 juin 1975 susvisée correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

Au sens de l'article R712 -16 du code de la santé publique, le handicap rare doit être défini au regard de deux critères croisés : Un taux de prévalence très bas

Une technique particulière de prise en charge.

Ce sont des enfants chez lesquels des problèmes somatiques graves sont ajoutés au handicap de base.

- VI -

## Caractéristiques de la population accueillie



## VI - CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ACCUEILLIE

---

### Présentation des enfants

#### → D'où viennent-ils ?

C'est la CDAPH de la MDPH du Pas-de-Calais qui notifie l'orientation d'un enfant vers le SESSAD. Néanmoins la saisine par la famille se déroule souvent en amont de la notification par des relais et organismes tels que :

- le CAMSP (de Liévin, d'Hénin-Beaumont, parfois d'Arras ou de Béthune),
- les écoles maternelles du secteur, par l'intermédiaire d'un réseau d'aide ou le plus souvent par les enseignants référents,
- les inter-secteurs de pédopsychiatrie (Hénin, Carvin, Harnes, Lens, Liévin, parfois Arras),
- les services de PMI des environs d'Hénin et de Lens,
- le réseau de santé Neurodev,
- le bouche à oreille entre des familles qui ont en commun le fait d'avoir un enfant jeune porteur d'un handicap,
- d'autres services médicaux et médico-sociaux...

Ces structures aident la famille à repérer les besoins de leur enfant, et présentent les types de réponses possibles, dont les services du SESSAD « le Pourquoi Pas ? ». Lorsque le choix de la famille est arrêté, que le dossier de demande d'orientation est déposé et validé par la MDPH, le SESSAD dispose d'une notification d'orientation et sera donc inscrit dans la procédure d'admission du service.

#### → Qui sont-ils ? Quelle est l'origine de leurs troubles ?

Le SESSAD « Le Pourquoi Pas ? » de Lens se distingue, sur le secteur de Lens-Liévin Henin -Carvin, par sa polyvalence d'accueil et d'accompagnement. A aucun moment, de ce fait, nous n'avons refusé l'orientation d'un enfant parce que trop lourdement handicapé ou présentant une pathologie particulière.

Il est arrivé, par contre, que le « médical » soit si prégnant sur l'éducatif », que nous avons très vite cheminé, avec les parents, dans l'idée que leur enfant avait besoin d'un établissement sanitaire (tel le Centre Infanto Juvénile de Vendin-le-Vieil).

Pour rendre compte de la diversité des enfants accompagnés, voici la typologie des 30 enfants accompagnés sur l'année scolaire 2012/2013 :

**Pour 7 d'entre eux (23%) il n'y a pas de diagnostic posé**, les recherches sont en cours et font l'objet d'une inquiétude particulière chez les parents qui restent en attente d'une réponse.

- Pour 4 d'entre eux (13%) la déficience principale associée est un retard mental moyen, c'est-à-dire que ce sont des enfants pouvant acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et une habileté manuelle simple, mais qui semblent ne pouvoir acquérir aucune notion d'arithmétique ou de lecture (définition OMS).
- 1 enfant est porteur d'un polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante.
- 2 enfants ont une déficience viscérale, métabolique, nutritionnelle et/ou respiratoire associant un retard mental moyen.

**14 d'entre eux(47%) présentent une pathologie génétique connue, autre qu'une anomalie chromosomique avec :**

- 6 d'entre eux (20%) présentent un polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante.
- 2 d'entre eux(7%) ont des troubles du psychisme comme des déficiences intermittentes, « critiques » de la conscience (y compris crise d'épilepsie), associant un retard mental sévère et profond, c'est-à-dire des enfants susceptibles au plus d'un apprentissage systématique des gestes simples(définition de l'OMS).
- 3 d'entre eux(10%) ont un retard mental moyen (selon la définition de l'OMS) et une déficience intermittente, critique, de la conscience (crise d'épilepsie).
- Pour 1 d'entre eux, une déficience viscérale, métabolique, nutritionnelle et/ou respiratoire... associant un retard mental moyen.
- Pour 2 d'entre eux (7%) un polyhandicap associant un retard mental sévère et profond et une déficience de la fonction et de l'appareil visuel (troubles de la poursuite visuelle, couleurs, champs visuel...).

**2 enfants (7%)** sont porteurs d'une trisomie ou autre anomalie chromosomique associant un retard mental moyen pour l'un, et un retard mental profond et sévère pour l'autre enfant.

**6 enfants(20%)** sont porteurs d'un **autisme** ou d'autres troubles envahissants du développement(**T.E.D.**), associant généralement un **retard mental** qui peut être **léger** (peuvent acquérir des aptitudes pratiques et la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation encadrée et spécialisée),**moyen** ou un retard mental **profond**, les trois cas associés à des troubles de la personnalité et des capacités relationnelles, à l'exception des troubles de la conduite et du comportement isolés.

**1 enfant** a eu un accident périnatal associant un polyhandicap et des troubles de la conduite et du comportement, et un retard mental sévère et profond.

Une étude de 2003 à 2009 permet d'observer les évolutions suivantes :

***La majorité des enfants présente cependant 2 ou 3 types de déficiences.  
La déficience intellectuelle n'est plus systématiquement moyenne à profonde.  
La durée de prise en charge est en grande majorité comprise entre 2 et 3 ans (60 %).  
Les durées supérieures sont souvent dues à des difficultés d'orientation vers des établissements adaptés (manque de places adaptées).***



- VII -

**Les valeurs  
et les principes éducatifs du service**





## VII - LES VALEURS ET LES PRINCIPES EDUCATIFS DU SERVICE

---

### Tout enfant est susceptible d'évoluer et de développer des capacités.

Ce principe, cette conviction associative, se décline au SESSAD tant dans l'accompagnement de la famille que dans l'accompagnement de l'enfant.

C'est une attitude et une attention constante face aux progrès de l'enfant, même minimes. C'est pourquoi l'évaluation des capacités de l'enfant est nécessairement une évaluation dynamique et régulière, se basant sur les évolutions constatées, sur les ressources décelées, sur les émergences repérées par les nouvelles propositions qui lui seront faites.

Cette attitude est d'autant plus importante que les enfants accueillis sont jeunes, et que l'enfant handicapé, au même titre que tout autre enfant, est en devenir. Ces évaluations ne sont pas figées.

Cette évaluation, ces évolutions, sont médiatisées avec des familles, c'est l'occasion d'un accompagnement, d'une guidance parentale de leur enfant, de leur permettre de (re)prendre leur place de parents dans l'éducation de cet enfant qui n'est pas tout à fait comme les autres, en visant des progrès qui restent souvent ténus.

L'intervention du SESSAD, l'éducation proposée, son positionnement dans tous les lieux de vie de l'enfant s'appuie donc avant sur les capacités de l'enfant, sur ses ressources, tout en tenant compte de ses difficultés et des adaptations qu'il faudra proposer.

### Répondre aux besoins de l'enfant, c'est aussi rompre son isolement et lui permettre de rencontrer ses pairs.

Dans leur parcours, même si la situation évolue, peu d'enfants, à leur arrivée au SESSAD, ont eu l'occasion d'être scolarisés, rencontrer d'autres enfants. Par les difficultés rencontrées, les démarches auprès des soignants de toutes les disciplines, par les échecs d'intégration et des apprentissages, la relation parent / enfant est duelle, et la relation entre la maman et son enfant est souvent fusionnelle. L'ensemble de ces facteurs conduit souvent l'enfant handicapé et sa famille à l'isolement.

Pourtant le groupe fait grandir, les interactions avec les autres enfants sont primordiales et comme toutes les interactions avec l'environnement, un enfant a besoin de ces interactions pour se développer. L'enfant pas ou peu scolarisé a d'autant plus besoin de lieux de socialisation.

Si la mission du SESSAD est d'intervenir dans tous les lieux de vie de l'enfant, le constat de cet isolement a également conduit le projet de service à un concept de « **petite maison** », véritable lieu d'expérimentation que l'enfant peut fréquenter plusieurs fois par semaine, lieu de rencontre, d'activité qui répondent à ses besoins de rééducation, d'éducation, c'est un lieu de socialisation adapté qui lui permettra de développer ses capacités et une plus grande autonomie dans son rapport aux autres.

Les locaux du SESSAD sont souvent un sas indispensable entre le « cocon » familial parfois enfermant et non socialisant, et les lieux d'apprentissage et de socialisation telle que par exemple l'école...

### Répondre aux besoins de l'enfant, c'est aussi répondre aux besoins d'accompagnement et de guidance de la famille.

Les étapes essentielles de l'évolution de l'enfant, les progrès réalisés ou non, sont autant de facteurs de mobilisation ou peuvent devenir des raisons de découragement pour les parents.

**- Quel rôle jouer auprès de l'enfant, sans « invalider, démissionner » les parents ?**

**- Comment trouver et garder la distance relationnelle qui permet à l'enfant et à ses parents d'évoluer ?**

« Faire avec » l'enfant, avec la famille pour accompagner au plus près des besoins, cette attitude permet de sortir d'une simple position d'expertise. Les professionnels découvrent avec la famille, avec l'enfant, ce qu'il est capable de faire, les soutiens techniques dont il peut bénéficier, le type de relations qu'il peut nouer avec les autres. Ce pragmatisme dans l'approche du handicap permet de nouer des alliances avec la famille, en se mettant ensemble dans une attitude « d'apprenant », à l'écoute de l'enfant.

Il s'agit d'aider les parents à restaurer la confiance dans la relation avec leur enfant, restaurer leur place de parent pour prendre des initiatives et s'autoriser à faire avec leur enfant, et mettre ainsi en lumière leurs compétences. C'est également travailler avec la famille élargie, la fratrie, les grands-parents, rencontrer d'autres familles, d'autres parents pour partager.

Mais Il est important de respecter la famille dans sa construction, son mode de fonctionnement. Il faut aussi accepter les limites de la famille, son cheminement par rapport aux difficultés de leur enfant. Il faut souvent donner « le coup de pouce » pour que les parents aient toute leur place face à cet enfant singulier, et face à tous les interlocuteurs qui gravitent autour de leur enfant ; c'est ce que nous appellerons la guidance.

### Mettre en cohérence les interventions éducatives, pédagogiques, et de soin.

L'enfant accueilli au SESSAD est un enfant qui a souvent fait l'objet de beaucoup d'attention d'un certain nombre d'acteurs. Il fait l'objet de soins et d'étude par le médecin traitant et les spécialistes qui ont été consultés, il a peut-être un ensemble de prises en charge au domicile (orthophonie, kinésithérapie, soins infirmiers...), il va en garderie, il va à l'école où il a donc une maîtresse, une AVS, il a un projet personnalisé de scolarisation et une enseignante référente qui compose avec la direction de l'école et l'enseignante de la classe...L'ensemble de ces interventions mérite d'être coordonné.

Par son intervention au domicile et la relation privilégiée qui se développe avec la famille, le service devient souvent le médiateur de la famille avec l'ensemble des acteurs, même s'il n'en a pas forcément la légitimité, qui reste celle de la famille qu'il s'agit d'accompagner pour qu'elle soit en réelle capacité de faire des choix.

L'enjeu de l'intervention du service sera donc de partager (de faire partager), les connaissances sur les capacités et les besoins de l'enfant, afin de mettre en œuvre cette coordination entre les acteurs et rendre plus lisible la prise en charge globale et multiple.

### Éduquer, c'est prendre des risques calculés, en accord avec la famille.

*Sortir en ville avec des enfants ayant des troubles du comportement, aider un enfant en fauteuil à se tenir debout et déambuler dans un parc, passer d'une alimentation mixée à une alimentation en petits morceaux, utiliser un matériel tranchant pour faire la cuisine...*

Pour développer des capacités, susciter une évolution, il faut pouvoir faire des propositions qui nécessitent en permanence une prise de risques et d'initiatives tout en assurant à l'enfant une vigilance et une guidance qui lui permettra de se dépasser, de prendre confiance en lui et progresser dans son autonomie, son individualisation. Cette prise de risques calculée est la conséquence nécessaire d'une attitude éducative, elle est raisonnée, discutée avec la famille, et réalisée dans les conditions de sécurité optimales.

### Par la diversité des situations rencontrées, l'équipe des professionnels est engagée dans une démarche d'ouverture et d'action recherche, de création d'outils, de développement de réseaux du savoir et savoir-faire.

La diversité des pathologies et des symptômes des enfants accueillis nécessite pour les professionnels d'être en permanence à la recherche d'informations, d'aller à la rencontre d'experts dans de nombreux domaines, de se former, de participer à des journées d'échanges de pratique, à des colloques parfois très spécifiques, s'inscrire et développer des réseaux (Autisme, Neurodéveloppement, stimulation basale, communication et grande dépendance...). Cette attitude est également pragmatique dans la recherche et la mise en œuvre de nouveaux outils, de remédiation cognitive, des codes de communication, de stimulation sensorielle...

### Une équipe pluridisciplinaire qui travaille en transdisciplinarité.

#### **Ressources Pédagogiques ICRA**

***Dans un travail pluridisciplinaire, plusieurs disciplines sont réunies sans qu'il soit tenté d'intégrer ou de synthétiser collectivement l'information. Les spécialistes travaillent sur divers aspects de la même problématique ; il en résulte en général une simple juxtaposition des données produites dans chaque discipline. Ces données peuvent être éditées et rassemblées par un responsable dont le travail consiste à coordonner le travail des spécialistes des disciplines respectives.***

***La transdisciplinarité est plus ambitieuse que la pluridisciplinarité ou l'interdisciplinarité. Son objectif consiste à rassembler les savoirs au-delà des disciplines. Comme le préfixe « trans » le suggère, il s'agit de dépasser les frontières étroites fixées pour chacune d'entre elles. Son principe essentiel consiste en un refus de diviser le monde et ses problèmes en disciplines. Alors que dans l'interdisciplinarité le travail se fait dans le cadre de (plusieurs) disciplines, la transdisciplinarité est censée construire ses propres contenus et méthodes, à partir des problèmes du monde réel, en exploitant de nombreuses disciplines.***

La nature de la population accueillie, notamment d'enfants porteurs de handicap complexe et rare, nécessite en permanence d'adapter les prises en charge, les techniques, les supports d'activité. Il ne s'agit pas de juxtaposer, d'additionner les différentes prises en charge propres à chaque discipline, mais inventer une prise en charge spécifique à la singularité de l'enfant. Dans cette prise en charge globale et particulière, chaque professionnel amènera ses ressources propres. Cette approche a produit une culture de travail en équipe qui donne une grande place aux échanges, aux synthèses, à des prises en charge « à quatre mains », à des activités impliquant l'intervention simultanée de plusieurs professionnels de différents métiers (activités d'éveil, stimulation visuelle, activités de plein air...). Cette culture permet par ailleurs de donner une identité et une « colonne vertébrale » à une équipe qui est composée d'individualité qui intervient majoritairement en milieu ouvert auprès d'un nombre limité d'enfants, où le risque de l'isolement est toujours présent.

**Voici quelques situations cliniques illustrant le travail en transdisciplinarité :**

➤ **MAXIME au repas**

*Le ou les repas se font en présence (le plus souvent en binôme éducatrice et une paramédicale) d'une éducatrice spécialisée et ou éducatrice de jeunes enfants/ d'une kiné/ d'une psychomotricienne/ d'un ergothérapeute. Ces regards croisés sont indispensables pour travailler à la fois l'installation à table avec appareillage et/ou la chaise adaptée (en tant que moyen), les règles de vie, la diversification alimentaire (Maxime ayant eu une gastrostomie retirée en 2009 et la tenue (posture) à table.*

**Kinésithérapeute :**

Correction de la cyphose, tenue et redressement.

**Educatif :**

Stabilité et autonomie au moment du repas pour favoriser l'attention et l'éducation au goût (règles et partage du repas avec les autres).

**Psychomotricienne :**

Diminuer l'instabilité psychomotrice, favoriser le développement de la coordination oculo-manuelle en s'appuyant sur la contenance de l'appareillage.

**Ergothérapeute :**

Favoriser l'indépendance par le biais d'aides techniques et d'adaptation (couverts adaptés, adaptation d'une chaise pour le bon positionnement sur l'espace de travail...).

➤ **NOEMIE : être avec les autres, compétences sociales**

**Orthophonie :**

La communication se fait par le biais d'une technique gestuelle et verbale (MAKATON) ; cette technique lui permet de s'exprimer, de comprendre et d'être comprise par les professionnelles intervenant auprès de Noémie.

**Educatif :**

Favoriser les lieux de socialisation (halte-garderie). En l'absence, participation à différents groupes au sein de la « **petite maison** » du SESSAD (groupe sensori-moteur et vie sociale).

Objectifs : la prise de conscience de l'autre, l'échange, le partage de moments vécus ensemble ; l'expression et le partage de matériel. La capacité à prendre des initiatives et d'être actrice dans les activités.

Favoriser la découverte de lieux quotidiens et plus exceptionnels (zoo, ferme...), susciter l'intérêt et l'ouverture sur l'extérieur.

**Psychomotricité(en groupe) :**

Favoriser l'investissement spatial, diminuer l'inhibition psychomotrice pour s'autoriser à être et à vivre de nouvelles expériences de son environnement (autres que le contexte familial).

➤ **RAPHAËL : relation aux autres**

*La problématique de Raphaël (handicap rare) rend difficile sa relation aux autres, ses codes de communication sont perceptibles après un temps d'observation durant lequel Raphaël établit une relation de confiance indispensable pour qu'il communique.*

**Le travail éducatif :**

- *Raphaël a un planning repérant, lui permettant d'identifier et d'investir les personnes qu'il côtoie. Il acquiert ainsi une capacité d'adaptation aux changements et une capacité d'adaptation relationnelle.*
- *La posture relationnelle est importante, elle est travaillée avec une posture d'écoute, une posture d'attention et une posture visuelle (différentes postures pour différentes capacités sensorielles). Ce travail est repris au niveau éducatif pour les repas et par l'ensemble des professionnels travaillant avec Raphaël afin d'être en communication et dans l'échange.*
- *Des moments de détente et de plaisir sont mis en œuvre afin d'avoir des expériences nouvelles, différentes au contexte familial.*
- *Raphaël bénéficie d'un atelier de stimulation visuelle pour mieux diriger et poser son regard, maintenir son attention, afin de généraliser ces attitudes dans son entrée en communication avec autrui.*

**L'ergothérapeute et la kinésithérapeute auront pour objectif de :**

- *Favoriser une posture relationnelle (maintien de la tête), l'installation par un appareillage de jour comme de nuit, lui proposer des appareillages fonctionnels et confortables pour les différentes stations (assise, debout, couchée.)*
- *Aller toucher, attraper les objets à proximité, développer la coordination oculo-manuelle pour porter son attention sur l'objet et créer l'envie de saisir et d'explorer son environnement par ce moyen.*
- *Optimiser les compétences motrices dans les activités de la vie quotidienne (repas, change, habillage/déshabillage, changement de position).*

**La Psychomotricienne favorisera :**

- *Une meilleure connaissance de son unité corps-psyché par un travail sur l'intersubjectivité (son corps à lui est dissocié mais il ressemble au corps des autres) pour investir la relation à l'autre.*
- *Le travail sensoriel et sensori-moteur pour interagir avec son environnement.*

- VIII -

**L'offre de service,  
les prestations proposées**



## VIII - L'OFFRE DE SERVICE, LES PRESTATIONS PROPOSEES

---

Quelle que soit la nature de son handicap, l'accompagnement d'un enfant au SESSAD va s'engager par une étape d'observation et de Diagnostic, puis se réaliser dans les différents lieux de vie de l'enfant :

- Au domicile de la famille
- A l'école quand il est scolarisé (80%) ou à la crèche, la garderie...
- A la « **petite maison** ».

Ci-dessous, à partir de la partie VII-3, vous trouverez le descriptif des activités qui seront proposées aux enfants en fonction de ses besoins et de son projet personnalisé. On distinguera néanmoins, par leur fréquence et par les moyens mis en œuvre, deux dispositifs d'accompagnement plus spécifique ; l'accompagnement des enfants porteurs d'autisme, l'accompagnement des enfants porteurs d'un handicap rare, de handicap complexe et de polyhandicap

### VIII-1 les particularités de l'accompagnement des enfants porteurs d'autisme:

De par la spécificité des porteurs de TED, un accompagnement au domicile plus fréquent (2 fois par semaine) est souhaitable. Il permet de poser les prémices de la relation et d'installer un climat de confiance.

Il s'agit alors d'entrer peu à peu dans leurs habitudes, leur fonctionnement pour amener progressivement de nouvelles expériences, de nouvelles découvertes. Aller à la rencontre d'un enfant porteur de TED, c'est apprendre à le découvrir, à mieux comprendre son fonctionnement, à cerner ses angoisses mais aussi à observer son comportement, ses activités (motrices, psychomotrices, stéréotypées, ...) pour mieux cerner le canal perceptif qu'utilise l'enfant.

La mise en place du Projet Personnalisé, c'est aussi généraliser les moyens spécifiques dont l'enfant a besoin aux différents lieux de vie de l'enfant (maison, école, halte-garderie, centre de loisirs). Pour ce faire, il est aussi souvent nécessaire d'expliquer le fonctionnement de cet enfant aux enseignants, AVSI, ou toute autre personne qui intervient auprès de lui.

Au sein de « **la petite maison** » une section a été aménagée. Elle se compose de trois pièces qui ont été structurées selon l'organisation de la prise en charge de l'enfant. Une pièce d'accueil, où est élaboré l'emploi du temps de la journée grâce à des aides visuelles, photos, pictogrammes. Une salle d'activité « sur table » où seront réalisées des activités structurées, utilisant parfois l'ordinateur, dans laquelle il y aura également un endroit de détente (fauteuil). Une salle à manger qui peut être également une salle multi activité.

Il s'agit donc de permettre à l'enfant de découvrir, de lui laisser prendre plaisir et organiser peu à peu des ateliers dans un espace-temps repérant. Pour chaque accueil, des repères visuels sont mis en place pour mieux comprendre et anticiper ce qu'il va se passer (chronologie avec des objets, des photos, des pictogrammes, des mots,...). L'utilisation d'outils spécifiques (Time-timer, codes de communication, supports visuels) permet à l'enfant de mieux comprendre ce qu'il vit, de mieux se faire comprendre, et ainsi de mieux vivre les situations en les anticipant. Il est bien sûr important de signifier que les supports visuels et

autres outils parfois déjà utilisés au domicile, ou le seront en fonction des possibilités et du cheminement de la famille.

Dans l'accompagnement des enfants autistes certains ateliers seront privilégiés :

- **Atelier Sensoriel pour atténuer ou moduler une hypersensibilité.**

C'est permettre à l'enfant de vivre des expériences sensorielles (tactiles, visuelles, gustatives, odorantes, auditives) en vue de renforcer ce qu'il connaît déjà et de l'aider à exploiter des nouveautés.

- **Atelier Communication pour favoriser l'attention conjointe, l'imitation, les échanges**

C'est aider l'enfant dans sa communication, lui adapter un code de communication, pour l'aider à faire ses demandes, ses choix, de façon plus adaptée (PECS, Makaton) et spontanée.

- **Atelier Compréhension**

C'est mieux cerner l'enfant dans sa compréhension du monde et lui apporter les outils spécifiques pour qu'il l'appréhende de mieux en mieux.

- **Atelier autour de l'alimentation pour mieux comprendre les comportements alimentaires**

- **Atelier « Interactions Sociales » et Comportement**

- Favoriser l'imitation, tour de jeu, règle de jeu ;
- Favoriser les habitudes sociales ;
- Favoriser les interactions sociales ;
- Favoriser la reconnaissance des émotions, celles d'autrui ;
- Favoriser la gestion des émotions.

## **VIII-2 Les particularités de l'accompagnement des enfants porteurs de handicap rare, de handicap complexe, de polyhandicap**

Le premier schéma d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares a été mis en œuvre en Octobre 2009. Dès 2006, l'équipe du pôle enfance a participé aux travaux régionaux et nationaux préfigurant ce programme, ce qui a abouti à un agrément spécifique pour accompagner trois enfants porteurs de handicap rare en 2008.

Le schéma investit de nouvelles dimensions de la définition des handicaps rares posée en 2003, et privilégie une approche dynamique des besoins avec l'avancée des connaissances. Il se donne pour objectifs d'accroître les expertises les plus pointues et faciliter leur accessibilité, pour améliorer le diagnostic fonctionnel et définir un accompagnement spécifique adapté à la complexité de chaque situation, en associant les personnes et leur famille et en favorisant un travail en réseau. Il prévoit le développement de l'offre en établissements et services dont le recrutement dépasse l'aire régionale et son organisation territoriale.



## Handicap Rare, « de quoi s'agit-il ? »

La définition du handicap rare tel que mentionné au premier alinéa de l'article 3 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 correspond à une configuration rare de déficience ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 00 habitants.

Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

Le handicap rare combine trois types de rareté :

Rareté des publics + rareté des combinaisons de déficience + rareté et complexité des techniques.

Les enfants sont atteints d'un handicap rare, tel que mentionné ci-dessus lorsqu'ils présentent des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1- L'association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle grave ;
- 2- L'association d'une déficience visuelle ou cécité à d'autres troubles ou déficiences ;
- 3- L'association d'une déficience auditive à d'autres troubles ou déficiences ;
- 4- L'association de troubles spécifiques du langage à d'autres troubles ou déficiences ;
- 5- Une épilepsie sévère associée à d'autres troubles ou déficiences ;
- 6- L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux ou une épilepsie sévère.

### **Attention**

Nous devons être vigilants à ne pas confondre HANDICAP RARE et PLURI-HANDICAP. En effet, si beaucoup de personnes en situation de handicap rare entrent bien dans le cadre du pluri-handicap (comme le veut d'ailleurs la définition officielle) toutes les personnes pluri-handicapées n'entrent pas dans le cadre du handicap rare. Handicap rare et pluri-handicap ne sont pas synonymes : toutes les situations de pluri-handicap ne nécessitent pas de mesure particulière ni de protocole de prise en charge exceptionnel.

De même, il tend aussi à y avoir une confusion entre le handicap rare et la maladie rare. Or ces deux notions sont différentes, même si elles entretiennent des liens parfois étroits.

## La particularité de l'accompagnement

L'accompagnement de ces enfants nécessite la définition d'un protocole spécifique à chacun et un travail en transdisciplinarité de l'ensemble des professionnels de l'équipe. Cette prise en charge se déroule en fonction des séances à la «*petite maison*», au domicile, dans des activités extérieures (enfant rarement scolarisé).

Pour une prise en charge de qualité, les enfants porteurs d'un handicap rare ont besoin d'une synergie importante et de moyens humains et techniques importants (appareillage, snoëzelen, balnéothérapie...).

En effet, les familles sont amenées à rencontrer souvent les différents médecins du service (rééducation fonctionnelle, pédiatre, psychiatre) à notre initiative afin de réajuster le matériel adapté aux enfants ou à l'initiative des familles.

De même nous les accompagnons lors des consultations chez les médecins spécialistes avec leur accord. Cette démarche est indispensable à la fois parce que le professionnel est moins dans le registre de l'émotion que la famille, cette capacité de recul nous permet de reprendre la parole du spécialiste ultérieurement. Cela permet d'affiner notre regard et de mettre du lien entre les différents professionnels du SESSAD afin de monter un projet de soins cohérent en accord avec la famille.

Certaines rééducations se font individuellement avec le professionnel concerné, d'autres font intervenir plusieurs compétences, ce que l'on appelle le travail à quatre mains. Il faut toujours se donner les moyens d'un tel plateau technique pour obtenir les résultats parfois tenus.

La prise en charge est répartie harmonieusement dans la semaine, afin d'aider l'enfant et sa famille à prendre un rythme qui tend progressivement vers une prise en charge quotidienne de courte durée (respect du rythme de l'enfant et de sa fatigabilité).

L'accompagnement de la famille est ici plus prégnant car il doit permettre de faire face à la complexité du handicap et des déficiences dans la vie quotidienne et construire un projet de vie avec, certes, des contraintes, mais également avec des joies. Un objectif sera d'aider ces familles à s'y retrouver parmi les multiples intervenants et spécialistes, mais également de sortir de l'isolement souvent généré par la situation en rencontrant d'autres familles du service.

Les professionnels travaillant avec ces enfants ont besoin de travailler en lien avec un réseau de spécialistes, ont des besoins de formations spécifiques, et de temps de parole et de supervision avec la psychologue et les médecins du service.

### **VIII – 3      Elaboration ou approfondissement du diagnostic, évaluer de manière dynamique les compétences et les capacités**

Les trois premiers mois de prise en charge sont ceux de l'observation active.

C'est la période de l'appropriation réciproque et de la meilleure connaissance tripartite (enfant – famille- service). Comment il dort, comment il mange, comment se conforme-t-il au rythme de la famille. Un premier diagnostic peut s'élaborer à partir de bilans initiaux transmis lors de l'orientation (médicaux, psychologiques, scolaires...), de l'observation clinique, au cours desquels l'enfant est déjà en situation, à la maison, à l'école, lors d'une sortie dans un parc...

Les déficiences et incapacités peuvent se traduire par des difficultés physiques de tous ordres. Il sera proposé l'intervention des rééducateurs au domicile ou à la « **petite-maison** ». Trouver une posture confortable, imaginer l'appareillage nécessaire, accompagner l'apprentissage de la mobilité sont une manière pour l'équipe d'aider l'enfant à « habiter son corps ». Cette première attention est déjà une manière de prendre soin au plus près du ressenti de l'enfant.

L'enfant et sa famille rencontrent également durant cette période les médecins du service (pédiatre, médecin de rééducation fonctionnelle, psychiatre). La reconstitution du parcours de santé, la sollicitation par nos médecins de bilans complémentaires, contribuent à l'approfondissement du diagnostic médical, à la mise en cohérence des observations

techniques, et permettent d'élaborer des préconisations pour la définition du projet personnalisé.

Les professionnels paramédicaux sont souvent amenés à accompagner l'enfant et sa famille aux consultations avec des spécialistes (gastro-entérologue, neuro-pédiatre...) et/ou solliciter l'intervention d'un centre ou un réseau spécialisé (Neurodev, Centre Ressources Autisme, Centre Ressources handicap rare de Loos, de Poitiers..).

L'éducatrice référente, plus proche de la famille, a un rôle important d'accompagnement et d'interface (lorsque c'est possible et accepté par les spécialistes) entre la famille, le milieu hospitalier, les spécialistes, et l'équipe pluridisciplinaire dont les médecins du service.

#### **VIII – 4      Le travail à domicile, l'accompagnement de la famille**

Lorsque débute l'accompagnement d'un enfant au SESSAD, l'éducatrice référente se rend une fois par semaine au domicile de la famille dans un créneau horaire défini.

Dans un premier temps, ce rendez-vous hebdomadaire permet de faire connaissance avec l'enfant et sa famille, de repérer les capacités sur lesquelles s'appuyer et les difficultés rencontrées par la famille au quotidien.

L'échange avec les parents permet de mettre au clair leurs attentes vis-à-vis de la prise en charge de l'enfant, de fixer les objectifs communs, manière de les faire participer activement au projet de l'enfant. Cette collaboration entre parents et professionnels semble essentielle pour permettre à l'enfant d'évoluer dans un contexte cohérent, donc rassurant.

Le travail éducatif mené au domicile va également permettre une évaluation partielle de l'enfant dans son environnement, c'est-à-dire dans un lieu familier, ainsi que d'observer les relations qu'il entretient avec les différents membres de la famille. Cette observation va permettre de fixer un certain nombre d'objectifs à travailler.

A la venue régulière de l'éducatrice s'ajoute, si nécessaire, celle du psychologue, du kinésithérapeute, de l'orthophoniste, du psychomotricien ou de l'ergothérapeute, de manière ponctuelle ou plus régulière.

C'est également un temps que les parents peuvent mettre à profit pour « déposer » leurs questions, leurs difficultés au quotidien, mais aussi exprimer leur « ras le bol ». Il s'agit alors d'écouter, de chercher ensemble d'autres manières d'aborder l'enfant et de proposer des réponses plus spécifiques, tout cela ayant pour finalité d'améliorer le quotidien de toute la famille. Le cas échéant, l'éducatrice peut suggérer aux parents de rencontrer tel professionnel du SESSAD ou tel service extérieur, peut-être à même de répondre à leurs demandes. Il y a là l'idée de complémentarité dans l'accompagnement de l'enfant.

Ces rencontres régulières de l'éducatrice permettent de donner un sens à l'accompagnement, de mettre du lien dans la prise en charge parfois morcelée de l'enfant, lien entre les différents professionnels du SESSAD mais aussi lien avec les partenaires extérieurs (école, CMPP, etc.).

## VIII-5      L'accompagnement social de la Famille

Le SESSAD dispose d'une Assistante sociale à temps partiel. Elle accompagne les familles qui le souhaitent pour toute demande auprès de MDPH (orientation, Allocation d'éducatives spéciale, prestation de compensation du handicap...). Elle travaille également en lien avec l'équipe pluridisciplinaire autour de demandes spécifiques comme un aménagement du logement, un déménagement, un problème de transport, une aide à domicile etc... En lien avec la chef de service, elle travaille en réseau avec les Maisons De la Solidarité (MDS), avec les Aide Educatives en Milieu Ouvert (AEMO), Aide Sociale à L'Enfance (ASE).... Elle peut organiser et participer à des concertations avec ces services.

## VIII – 6      Le travail à l'école

Le SESSAD a toujours accompagné les familles pour que les enfants puissent être scolarisés avec un accompagnement spécifique, mais il y a encore 6 ans il s'agissait d'une minorité d'enfants qui bénéficiaient de cette scolarisation. Aujourd'hui une majorité des enfants accompagnés par le SESSAD sont scolarisés en école maternelle, même si cette scolarisation est parfois très partielle. Le premier objectif sera de créer les conditions de coopération entre le service, l'école, la famille, l'éducatrice, l'enseignante, l'A.V.S (assistant de vie scolaire).

L'intervention de l'éducatrice du service dans l'école est parfois très recherchée, telle une ressource pour l'adaptation des activités, des ressources pédagogiques nécessaires au fonctionnement de l'enfant « différent », mais elle peut être parfois perçue comme un regard inquisiteur sur le fonctionnement de la classe ou de l'école à l'égard des enfants porteurs de handicap. La mise en œuvre de cette relation de coopération est donc primordiale. Elle se construit également avec l'enseignant référent dans le cadre des Equipes de suivi de Scolarisation qui rassemblent l'ensemble des acteurs qui interviennent dans le P.P.S.

Si le rythme et le mode de développement des enfants accompagnés par le SESSAD est différent des autres enfants de la classe, il s'agit avec l'enseignant et l'AVS de repérer les émergences, de procéder aux adaptations nécessaires (ergonomie, accessibilité fonctionnelle, à la compréhension des consignes, au repérage dans le temps et dans l'espace...) afin que l'enfant tire le maximum de bénéfices des apprentissages. Les compétences pédagogiques de l'enseignant, les compétences éducatives et paramédicales du service, permettent le développement des capacités de l'enfant et son inclusion dans une classe ordinaire qui sera adaptée à son fonctionnement, et grâce aux interactions sociales avec les autres enfants scolarisés et sensibilisés à la « différence » de fonctionnement et d'apprentissage de ce camarade de classe.

## VIII – 7      Les activités réalisées à la « petite maison »

Le projet de Service du SESSAD a toujours développé l'idée qu'il faut, pour ces enfants souvent isolés, un lieu d'entraînement, un lieu de rencontre avec d'autres enfants avec lesquels ils peuvent avoir des interactions sociales, réaliser des activités dans des conditions et à un rythme adapté. Le projet architectural du nouveau bâtiment a été réalisé dans cet esprit et a gardé auprès des enfants son appellation de « **petite maison** ». Ce lieu est un

outil spécifique d'éducation « en société », il peut développer ici ses capacités et ses compétences par l'imitation et l'émulation avec d'autres.

Cet apprentissage de la vie en société est souvent basique : apprendre à se tenir assis, manger à table, attendre son tour, fêter un anniversaire, faire une chasse aux œufs... etc. mais il est indispensable pour que l'enfant soit stimulé dans ses apprentissages. Il s'agit également d'un lieu de prise en charge de soins médicaux et paramédicaux qui nécessite du matériel et un environnement que l'on ne peut trouver au domicile ou à l'école. C'est enfin le lieu où peut se mettre en œuvre la transdisciplinarité des professionnels de l'équipe permettant de croiser les regards sur l'enfant.

### Le Groupe Eveil

Le « **groupe éveil** » est un groupe de 4 jeunes enfants de 5 ans qui ont déjà bénéficié d'une année de prise en charge, de façon la plus individuelle. Ce groupe n'est pas reconduit forcément chaque année car il découle des projets personnalisés de chaque enfant. La proposition d'un travail de groupe est faite aux enfants afin de leur donner la possibilité d'interagir avec les autres, ce qui n'est pas toujours possible dans les propositions faites à l'école par manque de temps de scolarisation. Le groupe permet d'apprendre à vivre ensemble, à partager, et sera inhérent au projet d'orientation, que ce soit en IME ou à l'école. Les propositions dans ce groupe sont diverses et variées et visent à ouvrir le champ de connaissance et de découverte des enfants sur des thèmes différents :

- Eveil à la grande motricité : travail sur la motricité globale, proposer à l'enfant de nombreuses mises en situation du corps dans un espace défini ;
- Jeux de coopération : apprendre le tour de rôle, le partage de jeux et de situations, permettre à l'enfant d'être le plus autonome possible dans la relation et les coopérations avec les autres ;
- Eveil sensoriel (goût, olfaction, visuel, tactile, auditif). Ces propositions permettent aux enfants une prise de conscience de leur sensorialité et sa recherche éventuelle ;
- Eveil au toucher et aux manipulations par le biais de la peinture, de la pâte à modeler, d'un travail avec différentes matières et textures ;
- Lecture d'histoires et compréhension, pour permettre aux enfants d'apprendre à entrer dans le récit, en se posant et en étant concentré ;
- Vie sociale : par le biais de visites d'expositions, de spectacles, de déplacements en médiathèque ou autre lieu à thème, permettre aux enfants de s'ouvrir à toute forme de culture, et susciter chez eux la curiosité.

Ces différentes propositions, adaptées au projet personnalisé de chaque enfant, visent « à faire grandir » l'enfant au sein d'un groupe afin que chacun puisse trouver une place au sein d'un collectif.

Ce travail représente l'ensemble des activités extérieures menées par les différents professionnels avec un groupe d'enfants défini au préalable.

### Le Groupe Plein Air

Cette activité a lieu toutes les semaines, lors d'une après-midi décidée à l'avance à l'occasion des plannings.

L'objectif fixé est en fonction des enfants présents sur le groupe, il peut avoir différentes orientations. A savoir :

- ✓ Le respect des règles de sécurité ;
- ✓ Le respect de la cohésion du groupe ;
- ✓ L'ouverture vers l'extérieur ;
- ✓ L'endurance ;
- ✓ L'apprentissage de nouveaux modes de déplacements, etc.

Cette activité peut avoir lieu dans différents endroits tels que la bibliothèque municipale, le parc de jeux, la rue, le centre commercial, la galerie marchande...

### Le Repas, moment d'éducation, moment thérapeutique

Le repas répond à un besoin physique qui est celui de boire et de manger sainement, mais aussi à un besoin d'apprentissage des différents goûts et saveurs en passant par la découverte d'autres sens comme l'odorat, le toucher et le plaisir des yeux. L'ensemble des caractéristiques d'un aliment, odeur + saveur + texture + température + aspect + couleur.

Le goût caractéristique d'un aliment ne se limite pas à la sensation purement gustative (perception buccale d'une saveur), l'odorat y joue un rôle capital et la perception de l'aspect visuel de l'aliment, de sa température, de sa texture, contribuent également au plaisir de manger (ex : certains enfants ne mangent que des aliments blancs).

Le repas vise également des objectifs plus sociaux comme :

- La richesse des échanges, la convivialité et le partage ;
- Mais aussi un moment privilégié, marquant quotidiennement le vécu de l'enfant, pour l'aider à développer son autonomie.

Les règles de vie à table cadrent les moments de repas. Elles donnent une ligne de conduite commune à tous, enfants et adultes. L'enfant est dans un processus d'apprentissage, chacune des règles est adaptable au cas par cas, en fonction de la situation de l'enfant.

Pour l'éducateur et d'autres intervenants, sa présence au repas lui permet d'observer le groupe et chaque enfant en particulier à ce moment important de la journée ; Comprendre les difficultés rencontrées par les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale, d'autisme, de troubles du comportement, d'instabilité, de trisomie et/ou d'un polyhandicap, est primordial.

Le repas peut également être un **moment thérapeutique**, il est alors accompagné par l'orthophoniste

- pour une reprise alimentaire (suite à une gastrostomie, par exemple...) ou d'un trouble de l'oralité, pour l'amener à une alimentation variée et équilibrée, adaptée à sa pathologie ;
- pour travailler les pré-requis à la prise alimentaire : déglutition, désensibilisation, mastication, praxies bucco-faciales ;
- pour travailler sur l'alimentation proprement dite: déglutition des liquides, des solides, postures de sécurité afin d'éviter les fausses routes ;
- Pour accompagner les autres professionnels du SESSAD dans la prise en charge des enfants pendant les repas ;
- Pour travailler avec la maîtresse de maison pour adapter les repas aux besoins des enfants présentant des troubles de l'oralité (textures, goûts, liquides gélifiés, utilisation de matériel adapté...) et pour les régimes particuliers (alimentation enrichie, régime cétogène, sans gluten...), les contre-indications.

La salle à manger est aussi un lieu de stimulation (on sort éventuellement de son isolement, on s'aide mutuellement, on prend l'autre en compte...). Il est important que ce soit un lieu repérant, calme, accueillant et agréable.

La dimension transdisciplinaire est ici une réalité par la mise en commun par les divers intervenants en situation de prise en charge (éducatrice, orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricienne, psychologue...).

Sila « **petite maison** » est un lieu d'expérimentation et d'apprentissage, l'objectif de l'accompagnement sera également la reproduction de ces acquis à la maison, à l'école et dans tous les lieux de vie de l'enfant.

### La stimulation visuelle

C'est une activité qui est proposée à tous les enfants du SESSAD présentant une déficience visuelle avec ou sans handicap associé, un déficit intellectuel associé, peu ou pas de langage, une déficience motrice, polyhandicap et éventuellement troubles envahissants du développement. Beaucoup d'enfants du SESSAD présentant des troubles visuels (strabisme, hypermétropie, myopie, astigmatisme, photophobie). Par ailleurs, les troubles visuels sont souvent fréquents chez la personne multi-handicapée. Ces troubles sont difficiles à déceler chez la personne multi-handicapée du fait de la présence de troubles du langage qui rendront impossible l'utilisation des tests d'acuité.

Les difficultés motrices, de plus, rendent difficiles le pointage ou la saisie pour une désignation gestuelle. Le rôle des professionnels du SESSAD est souvent d'accompagner l'enfant et sa famille aux rendez-vous chez l'ophtalmologiste ou l'orthoptiste. Si après les différents examens (fond d'œil, ERG électrorétinogramme, PEV potentiel évoqué), le SESSAD se pose des questions pour aider au mieux l'enfant accueilli et sa famille, nous prenons rendez-vous avec le Centre Ressources de La Pépinière pour un bilan plus complet. Ensuite, s'il n'y a pas de contre-indication médicale nous proposons aux enfants qui en ont besoin, l'atelier stimulation visuelle.

La stimulation visuelle fait partie de la stimulation basale (cf. Andréas FROELICH). Cette stimulation aura un retentissement dans d'autres domaines : la perception, la motricité, la communication. L'attrait pour la lumière peut amener une appétence chez certains enfants à mettre en place une motricité. La stimulation visuelle peut également contribuer à l'attente conjointe et aider à la communication non verbale.

La stimulation visuelle va permettre à l'enfant de découvrir, voire d'améliorer son potentiel visuel, d'apprendre des stratégies exploratrices en lien avec sa perception visuelle dans un premier temps dans une salle « noire » puis ces apprentissages seront généralisés en lumière du jour avec un matériel contrasté.

L'atelier est animé par des professionnelles (4) qui ont été sensibilisées et formées par le Centre National de Ressources Handicap Rare la Pépinière. Il est réalisé dans une salle « noire » aménagée à cet effet et équipée d'un matériel spécifique et attractif pour les enfants (fluorescent, lumineux etc...). Il s'agit souvent d'une prise en charge « à quatre mains » permettant, lors de la stimulation, le travail par exemple de l'éducatrice sur l'attention et le développement moteur par la psychomotricienne ou la Kinésithérapeute.

### Atelier de communication alternative, et apprentissage de la manipulation de contacteurs

Cet Atelier s'adresse

- aux enfants ayant des troubles de la communication et/ou des troubles moteurs, les mettant en difficulté pour agir sur leur environnement ;
- aux enfants ayant acquis la relation de cause à effet ;
- aux enfants en cours d'apprentissage de la cause à effet.

Il est encadré par l'ergothérapeute, les éducatrices avec la supervision pour les moyens de communication de l'orthophoniste.

Il a pour objectif de:

- Dépister les capacités de communication de l'enfant (images, photos) ;
- Favoriser l'apprentissage de la relation de cause à effet et entretenir celle-ci ;
- Trouver la meilleure position pour les contacteurs (tête, membres supérieurs, membres inférieurs) et le type de contacteur (grand-petit / va et vient / d'autres précisions...) ;
- Favoriser un balayage visuel de l'écran du PC ;
- Favoriser l'apprentissage d'action sur l'environnement de l'enfant ;
- Permettre d'offrir à l'enfant un moyen de bilan en équipe pluridisciplinaire.

Les moyens :

- Jeu adapté (petit lapin, robot, cochon, ...) ;
- Utilisation du PC et jeux adaptés ;
- Permettre à l'enfant d'utiliser différents contacteurs donc d'autres contacteurs ;
- Utilisation de la synthèse vocale.

### Le Snoëzelen

Cette prise en charge s'effectue dans une salle spécialement aménagée d'un matériel de stimulation sensorielle (colonne à bulles, projecteur de couleurs, boule à facettes, installation sonore et matelas à eau qui diffuse également les vibrations de la musique...)

Ces temps en salle Snoëzelen sont proposés aux enfants dans le cadre de leur projet personnalisé selon différentes indications:

- Un moment de détente et de bien être pour l'enfant, l'amener à mieux ressentir et mieux connaître son corps en action et en relation ;
- un accompagnement dans la désensibilisation et/ ou le développement sensoriel ;
- Un accompagnement dans le développement sensori-moteur et relationnel avec toute la richesse de sensations et de perceptions innovantes que propose la salle Snoëzelen

La salle Snoëzelen favorise la relation duelle, permet à l'enfant de mieux être, d'interagir sur son environnement, de mieux connaître son potentiel corporel.

### La Balnéothérapie

Des séances thérapeutiques en balnéothérapie peuvent être proposées aux enfants dans le cadre de leur accompagnement.

- Pour des enfants en difficultés motrices afin de les aider à mieux connaître et mobiliser leur corps, à mieux percevoir leur corps en mouvement dans l'eau.
- Un moment de détente et de bien-être.



- Travailler la perception corporelle
- Utiliser l'eau comme médiateur facilitant la relation et la communication



**Balnéothérapie**



**Repas Thérapeutique**

## - IX

# Le Projet de Soins : Les prises en charge médicales et paramédicales



**Kinésithérapie**



**Psychomotricité**



**Ergothérapie**



**Orthophonie**

## **IX - LE PROJET DE SOIN : LES PRISES EN CHARGE MEDICALES ET PARAMEDICALES**

---

Comme nous l'avons abordé dans le diagnostic, l'état de santé d'un enfant porteur de handicap s'apprécie donc au regard de l'évolution de sa pathologie, des manifestations symptomatiques de la maladie, du syndrome, de l'évolution (négative et positive) de la déficience, mais également au regard de son état physique, mental, social, émotionnel...

L'appréciation de l'état de santé de l'enfant ne se fait donc pas seulement par l'équipe soignante, médicale et paramédicale, mais par l'ensemble des professionnels du service et par la relation que ceux-ci développent avec la famille de l'enfant.

Le projet de soin individuel est un volet essentiel du projet personnalisé construit avec le jeune, sa famille, et l'équipe pluridisciplinaire qui interviendra dans son accompagnement.

Le projet de soins fait partie intégrante du projet personnalisé de l'enfant. Les prestations de soins ponctuent, au même titre que les prestations éducatives et les prestations pédagogiques, la prise en charge de l'enfant. Elles ont trois composantes :

- Des prestations médicales
- Des prestations paramédicales
  - Soins infirmiers
  - Soins de rééducation
- Des prestations de soutien psychologique

### **IX – 1 Les rendez-vous médicaux**

Ces prestations sont assurées sous forme de consultations hebdomadaires des médecins qui sont salariés du pôle enfance. Le service n'est pas en tant que tel un établissement de soins ; les soins médicaux, qu'ils soient somatiques ou psychiques, sont donc majoritairement réalisés à l'extérieur (par le médecin de famille, en chirurgie orthopédique, dans les CMP...). Les médecins du service n'ont donc pas vocation à prescrire. Seuls les soins liés au polyhandicap (appareillage, prescription de soins de kinésithérapie, orthophonie) sont prescrits à l'intérieur de l'établissement. Les médecins du pôle enfance ont donc un rôle important dans le lien avec les médecins de famille.

Ce choix correspond à la priorité donnée à l'accompagnement des familles pour développer autour de leur enfant un réseau de soignants, de spécialistes, qui seront sollicités et mobilisés tout au long de l'évolution de l'enfant et du futur adulte. Nos médecins, par leur expérience et leur connaissance du handicap, ont un rôle de ressource et de guidance à l'égard des familles et des équipes, notamment dans la compréhension et l'acceptation du

handicap. Ils jouent à cet égard un rôle de médiateur et de traducteur entre les familles et le corps médical.

Le service s'est assuré le concours de 3 médecins qui interviennent sous forme de vacations au pôle médical (bureau médical, infirmerie) situé à l'IME Malécot situé à 300mètres du service.

**Le médecin de rééducation fonctionnelle** est plus particulièrement affecté au suivi des enfants polyhandicapés. Dans le cas de handicap complexe il est sollicité pour l'admission de l'enfant dans le service. Il intervient en soutien aux professionnels et à la famille. Il prescrit les appareillages et les séances de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie...). Il participe au bilan de fin d'année, et permet de formaliser les évolutions constatées.

**Le médecin pédiatre** intervient lors de l'admission et dans le soutien aux familles. Il reçoit l'enfant périodiquement, tout au long de l'accompagnement par le service. Il a un rôle essentiel d'écoute, de conseil aux familles et aux équipes, de lien avec l'ensemble des soignants internes et externes du service qui sont souvent sollicités pour parfaire le diagnostic.

**Le médecin psychiatre**, compte tenu de sa spécialité, inscrit son rôle dans un champ d'intervention relativement élargi. Il participe à la commission d'admission, il rédige les avis pour la MDPH, il apporte une analyse clinique aux professionnels, participe à l'analyse du fonctionnement institutionnel avec l'équipe de direction, et fait le lien avec les équipes de pédopsychiatrie. Il est régulièrement sollicité dans une mission de soutien auprès des familles.

## **IX – 2 Les prestations paramédicales**

Sous la responsabilité des médecins (pédiatre, pédopsychiatre, médecin de rééducation fonctionnelle), l'équipe médicale et paramédicale visent à la mise en œuvre et à l'adaptation du projet thérapeutique et rééducatif des enfants.

Les prises en charge peuvent être individuelles ou en groupe, uni ou pluridisciplinaires.

Les regards croisés des différents professionnels permettent de travailler avec l'enfant dans sa globalité (transdisciplinarité). Les suivis sont réalisés dans tous les lieux de vie de l'enfant, y compris à la « **petite-maison** » (SESSAD).

### **Les soins infirmiers**

Le pôle enfance (SESSAD et IME) dispose de deux infirmières à temps partiel (1, 35 ETP). Elles sont dans le fonctionnement du service la « cheville ouvrière » du lien entre l'équipe de direction, les médecins, les différents professionnels éducatifs, les professionnels paramédicaux. Elles sont chargées de la constitution et du suivi du dossier médical, et les activités dans une journée sont nombreuses : distribution de médicaments, suivi des analyses et examens médicaux spécifiques demandés par les médecins, relation avec les familles, suivi des hospitalisations, soins spécifiques à certaines pathologies (diabète, escarres, dermatologie, épilepsie...), « bobologie ».

### **La Psychomotricité**

A leur arrivée, les enfants bénéficient d'un bilan de psychomotricité et d'un accompagnement thérapeutique et/ou rééducatif en lien avec les autres partenaires intervenant auprès de l'enfant (CMPP, Hôpital de jour, CATTP...)

Les séances sont groupales ou individuelles. Elles peuvent avoir lieu au sein du SESSAD, dans les écoles, les haltes-garderies, à domicile et autres lieux de vie...

Les médiations utilisées sont variées et fonction des besoins de chaque enfant (en salle, en Snoëzelen, à la piscine, en balnéothérapie, asinothérapie, plein air, tricycle...).

Les psychomotriciens participent également à des groupes en binôme avec les éducatrices ou d'autres professionnels paramédicaux.

La psychomotricité permet à chaque enfant, quels que soient son handicap et ses difficultés de mieux connaître son potentiel corporel, moteur, sensoriel et instrumental et aussi de mieux appréhender son corps dans l'espace et dans la relation à l'autre dans ses différents lieux de vie.

### L'orthophonie

Les orthophonistes interviennent sur prescription du médecin de rééducation fonctionnelle du pôle enfance. Le service compte 3 professionnelles à temps partiel et travaille aussi sous convention en partenariat avec des orthophonistes en libéral. A son entrée au SESSAD, chaque enfant est reçu en bilan orthophonique (sauf dans le cas où l'enfant est suivi en libéral où un bilan est sollicité). L'orthophoniste évalue les besoins de l'enfant dans les domaines suivants : prévention, accompagnement parental, oralité, communication, parole, langage...

Les modalités de la prise en charge orthophonique sont définies par l'orthophoniste en concertation avec l'équipe pluridisciplinaire du SESSAD.

- rééducation individuelle, de groupe, en binôme avec un autre professionnel du SESSAD ;
- Intervention dans le cadre d'un repas thérapeutique ;
- intervention au domicile, à la «*petite maison*», à l'école...
- Accompagnement à des consultations médicales touchant le champ de compétences de l'orthophoniste.

L'orthophoniste intervient en lien avec la famille, l'école et les autres lieux de vie de l'enfant, elle participe aux réunions internes ou externes au service, projets, synthèses, et rédige des comptes rendus.

### La Kinésithérapie

Suite à un bilan à l'arrivée de l'enfant, il s'agit de permettre aux enfants de poursuivre leur rééducation et de développer leur capacité motrice. Le kinésithérapeute vise à réduire les troubles orthopédiques par des prises en charges régulières qui sont prescrites par le médecin de médecine fonctionnelle.

Le kinésithérapeute travaille avec l'ergothérapeute et le médecin de rééducation fonctionnelle qui peut être amené à prescrire des appareillages orthopédiques. A ce titre la kinésithérapeute peut être amenée à suivre avec les appareilleurs et la famille l'accompagnement de cet appareillage de l'enfant.

Elle peut également avoir un rôle de conseil auprès de l'équipe pluridisciplinaire pour le positionnement des enfants dans l'ensemble des actes de la vie quotidienne (temps de repas, travail à table, activités nécessitant un travail à "4 mains", action sur la posture...) et si besoin en lien avec l'ensemble des professionnels elle réfléchit et propose des adaptations ou des mesures à prendre qui seront validées par le médecin de rééducation fonctionnelle. Elle est le lien privilégié avec les professionnels libéraux, le médecin de rééducation fonctionnelle, la famille et l'équipe éducative, notamment pour obtenir des bilans sur l'évolution des capacités motrices l'ajustement des rééducations.

### **L'Ergothérapie**

Lorsque l'enfant arrive dans le service, l'ergothérapeute intervient dans le cadre du bilan afin de mieux cibler les compétences, les émergences, et les incapacités de l'enfant afin de définir une prise en charge qui permettra de réduire les désavantages engendrés par le handicap. Suite au bilan partagé avec ses collègues et sur prescription du médecin de rééducation fonctionnelle, elle met en œuvre des rééducations dans le cadre de séances individuelles, en groupe, ou au sein même d'une activité éducative.

Avec sa collègue kinésithérapeute, elle coordonne l'intervention des appareilleurs, accompagne l'enfant et les familles dans la mise en œuvre de ces appareillages orthopédiques, au sein de l'établissement ou au domicile de l'enfant (installation d'un lit mousse, d'une salle de bain adaptée...)

L'ergothérapeute a également un rôle de conseil auprès de l'équipe pluridisciplinaire, notamment au niveau du positionnement de l'enfant dans les actes de la vie quotidienne, lors des activités, afin d'adapter son environnement, tant au sein de l'établissement qu'au domicile de l'enfant.

## **IX-3 Les prestations de soutien psychologique**

Il nous paraît important de rappeler ici que le service relève de la sphère médico-sociale, et si le fonctionnement, les activités proposées, ont des répercussions (vertus thérapeutiques) sur les enfants ayant des troubles du comportement, des troubles psychiatriques, il s'agit ici d'apporter un soutien qui ne doit pas se substituer aux services de pédopsychiatrie.

La fonction du psychologue au sein du SESSADs'articule donc autour de 5 grands axes :

- La réalisation de l'évaluation psychométrique qui peut prendre la forme d'observations quotidiennes, l'utilisation de tests d'évaluation, le partage d'observations avec les autres professionnels et les familles à l'occasion de co-animation de l'activité ;
- Le soutien et l'information des familles sur le développement de leur enfant, un soutien de la famille qui permet aux membres ou au groupe familial d'exprimer ses inquiétudes, ses angoisses, son désarroi, mais aussi ses satisfactions ;
- Un suivi psychologique individuel ponctuel, dont les buts peuvent être d'aider l'enfant à traverser une difficulté (problèmes familiaux, séparation, deuil,...) entraînant une souffrance, ou d'évaluer s'il a besoin d'un suivi « psy » plus important relevant d'un service de psychiatrie
- Les suivis de groupes ;
- La participation aux réunions d'équipes, de synthèse, afin d'apporter un regard clinique sur l'évolution de l'enfant ;
- Le développement d'un partenariat privilégié avec le secteur de pédopsychiatrie qui accompagne l'enfant ;

- X -

## Les fonctions supports



**Maitresse de  
Maison**

## **X - LES FONCTIONS SUPPORTS**

---

### **X – 1 L'accueil – l'administration**

Une assistante de direction à mi-temps assure l'accueil physique et téléphonique du service ; elle est la première personne que les familles et les enfants rencontrent. Cet accueil est primordial ; il nécessite de l'écoute, de l'empathie, dans un environnement souvent perturbé par l'effervescence de la vie d'un service d'enfants.

C'est également à partir de ce lieu qu'est diffusée l'information, que ce soit l'absence d'un enfant qu'il ne faut pas aller chercher, la gestion d'un agenda de vacances de médecins, la mise à jour régulière des tableaux de bord sollicités par les instances de tutelle,... C'est également un service support au suivi des dossiers d'accompagnement des enfants et des familles (projets, dossiers MDPH, attestations diverses, comptes-rendus de vacances...).

Sous la responsabilité de la chef de service, l'assistante s'appuie sur le service administratif du pôle enfance qui compte deux assistantes et un agent comptable qui assistent le directeur du pôle enfance dans la gestion des structures, des ressources humaines, en lien avec les attachés de direction du siège de l'association.

### **X – 2 Le service de restauration**

Comme nous l'avons signalé, le repas nous semble également un moment privilégié et important pour une prise en charge des difficultés spécifiques des enfants accompagnés au SESSAD « Le Pourquoi Pas ? ».

L'alimentation requiert donc une attention particulière au regard des pathologies des enfants accueillis, que ce soit sur les dimensions nutritionnelles, que sur les nombreuses situations à risques liées à des troubles digestifs (enfants polyhandicapés). Le pôle enfance dispose d'une équipe de cuisine de 4 personnes, relayée au SESSAD par la maîtresse de maison qui a la charge de la remise en température des repas et la préparation des repas mixés spécifiques à chacun des enfants.

Il y a trois types de menus : le menu classique qui comprend une entrée, un plat, et un choix de desserts (fruit, crème lactique, pâtisserie), un menu pour les repas mixés, et un menu spécifique pour le respect des pratiques religieuses. Les menus sont proposés par le chef de cuisine sur la base d'une rotation toutes les 6 à 8 semaines, modifiés lors des saisons. Un travail sur la nutrition a été mené avec une diététicienne et avec l'infirmière. Une commission repas, composée des représentants de chaque catégorie de professionnels, se réunit trois fois par an pour faire part d'observations, de propositions.

### **X – 3 L'entretien des locaux, le service au repas**

Le service dispose d'une « maîtresse de maison ». La maîtresse de maison assume une fonction polyvalente dans l'organisation quotidienne du cadre de vie des enfants et des professionnels du service : entretien des locaux, entretien du linge, tâches ménagères, mais également préparation et adaptation des repas qui sont livrés par la cuisine de l'IME. A ce titre, sur les conseils des orthophonistes, elle a à adapter, préparer des repas donc les mixtures, la liquidité sont adaptées aux besoins des enfants. C'est également la vigilance aux problèmes allergiques de certains enfants. Elle peut intervenir dans l'accompagnement



matériel des activités de la section. Elles a une relation de proximité et est un repère pour chacun des enfants.

## **X – 4 Le transport**

Pour les familles du SESSAD, c'est souvent la première fois qu'elles confient leur enfant à un ou une personne étrangère pour l'emmener faire une activité, une prise en charge. La qualité du transport est donc un critère important dans la confiance future que la famille accordera au service. Le service dispose de 5 véhicules et de trois chauffeurs à temps partiel, auxquels viennent s'ajouter les transports effectués par les professionnels, parfois avec leurs véhicules personnels. C'est une organisation complexe tel que peut l'être l'emploi du temps d'un enfant, de l'école, de la famille qui nécessite une grande rigueur d'organisation.



**Chauffeurs**

## **X – 5 L'entretien, la maintenance du matériel et des locaux**

Le pôle enfance dispose d'un mi-temps de technicien de maintenance, qui partage avec les chauffeurs les tâches de maintenance, d'aménagement, et de petites réparations du bâtiment, ainsi que la gestion du suivi du parc de véhicules. Un certain nombre de contrats de maintenance sont également passés avec des prestataires extérieurs, des bureaux de contrôle des installations, et contrôles sanitaires réglementaires.

**- XI -**

**Le déroulement de l'accompagnement**



## **XI - LE DEROULEMENT DE L'ACCOMPAGNEMENT**

---

### **XI – 1 L'admission**

Nous ne reprendrons pas ici la procédure complète d'admission mise en œuvre dans le cadre de notre démarche qualité (confère fonds documentaire), mais ferons une présentation succincte des contacts successifs qui nous amènent à accompagner un enfant et sa famille au SESSAD.

L'admission d'un enfant au SESSAD est bien sûr liée à une notification de la MDPH, néanmoins il arrive régulièrement qu'un accompagnement de la famille préexiste à cette admission. En effet, par sa spécificité (petite enfance, handicap complexe) le SESSAD est régulièrement sollicité par les CAMSP, les enseignants référents, les services de pédopsychiatrie, les familles qui ont entendu parler du service, pour accueillir et présenter le service. C'est la chef de service qui assure ce premier contact qui parfois en génère d'autres lorsque la demande se précise et qu'une aide à une famille plus isolée pourra être apportée au dossier de demande de la MDPH. Sur des situations complexes, l'avis d'un médecin du pôle sera sollicité.

Le service reçoit tout au long de l'année, avec un rythme plus intensif en avril – mai, des notifications d'orientation de la MDPH. La procédure est alors d'accueillir l'enfant et sa famille, d'identifier les besoins formulés par la famille, et à partir des dossiers éventuels qui nous sont transmis. Il s'agit alors de vérifier que les besoins de l'enfant, le projet de la famille, sont en adéquation avec les compétences et capacités du service. Nous proposons parfois des alternatives d'orientation (SESSAD plus axé sur la dimension médicale, SESSAD ou service plus proche du domicile...).

A partir des éléments recueillis par la chef de service (dossier d'admission lié à la procédure), nous organisons une commission d'admission (directeur, chef de service, médecin psychiatre, psychologue) qui examine les demandes et définit les entrées prioritaires en fonction des besoins et de l'existence d'une prise en charge de l'enfant, de la situation sociale et de l'environnement familial, de l'âge de l'enfant qui déterminera la durée de l'accompagnement, des places disponibles (section autistes, enfants porteurs de polyhandicaps et/ou d'un handicap rare...), et enfin de la date de réception du dossier, notamment en prenant en compte une liste d'attente régulièrement actualisée. C'est le directeur qui décide en dernier lieu la décision d'admission au terme de la procédure.

### **XI – 2 L'élaboration du projet personnalisé**

Il existe également ici une procédure dans le cadre de la démarche qualité de l'Apeï de Lens et environs (voir fonds documentaire). L'élaboration du projet d'un enfant accompagné par le SESSAD démarre dans un premier lieu par un travail au domicile ; l'enfant se familiarise alors à son éducatrice référente, les liens avec la famille se construisent.

Durant une période de trois mois, des prises en charge seront proposées en fonction des dossiers médicaux et éducatifs qui nous sont parvenus. Mais à cette étape les séances seront le prétexte à des bilans avec les professionnels paramédicaux (psychomotricienne, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute), mais également avec la psychologue qui va évaluer le niveau de développement de l'enfant. Nous souhaitons lors de ces premiers contacts - la présence de la famille. Ce bilan est complété par un accompagnement de l'enfant à l'école lorsqu'il est scolarisé, et la participation de l'équipe de suivi de scolarisation

(enseignant référent, direction de l'école, enseignant, AVS, Parents...) autour du P.P.S.(projet personnalisé de scolarisation).

### **XI – 3 La place de la famille dans le fonctionnement du service**

Par la nature de la mission, la relation et la qualité de la relation entre l'équipe du SESSAD et la famille revêt une dimension majeure et centrale pour l'accompagnement de l'enfant, pour l'organisation du service, pour la cohérence des interventions qui peuvent être multiples autour de l'enfant.

L'accompagnement débute par un travail au domicile, il se conforme donc au rythme de fonctionnement de la famille. Il s'agira ensuite d'intervenir dans tous les lieux de vie de l'enfant et de l'amener à participer à des activités à la « **petite maison** ». Souvent il s'agit des premières expériences où la famille confie l'enfant à un chauffeur, à une professionnelle du service. Très vite, l'éducatrice référente, la chef de service, le service, deviennent le médiateur entre la famille et l'école, la MDPH, les intervenants médicaux et paramédicaux...

Cette position est parfois délicate, ce rôle de médiation, de conseil, d'accompagnement, doit être en permanence interrogé, pour ne pas s'exercer dans une forme de « toute puissance » d'un service « expert » face à des familles souvent désemparées face aux difficultés qui surgissent dans le parcours de vie de leur enfant. Les temps d'échange et de concertation, le travail en équipe avec la psychologue et la pédopsychiatre prennent ici toute leur dimension.

L'objectif du service sera également d'amener les familles à rencontrer d'autres familles du service afin de favoriser l'entraide et l'échange d'expérience.

Ces rencontres se font dans le cadre formel du « **groupe d'expression** » où toutes les familles sont invitées deux fois par an afin d'exprimer leurs attentes, leurs remarques sur le fonctionnement du service, les dysfonctionnements éventuels. Une partie de l'équipe participe à ce moment d'échange avec la chef de service, le directeur, l'administrateur délégué, pendant qu'une autre partie de l'équipe prend en charge les enfants et la fratrie, facilitant ainsi la participation. C'est également dans ce cadre que se déroule l'enquête de satisfaction attachée à la démarche d'évaluation interne et d'amélioration constante de la qualité.

Il existe également des **rencontres plus spécifiques** avec les familles ayant des enfants porteurs d'**autisme**, et des rencontres plus spécifiques avec les parents d'enfants porteurs de **polyhandicap ou de handicap rare**. Ces rencontres peuvent être des temps de sensibilisation, de formation, d'échange et de partage des situations problématiques que rencontrent les familles afin de rechercher ensemble des solutions dans un souci d'entraide.

Il y a ensuite des **moments conviviaux**, lors de samedis travaillés, autour de thèmes tels la fratrie, la diététique, les « parents bricoleurs », « les Léonciades » (qui est la fête du pôle enfance IME /SESSAD) ; autant d'occasions de rencontres entre parents en réalisant des activités, des jeux. Depuis plusieurs années des familles se relaient pour l'organisation d'un barbecue selon le principe de la « table ouverte ».

### **XI – 4 L'orientation, la sortie du service**

La fin de l'accompagnement de l'enfant est principalement déterminée par son âge. Suite aux bilans annuels, des hypothèses d'orientation sont définies et présentées à la famille. Il s'agit souvent d'une nouvelle étape difficile qui va déboucher majoritairement vers une solution d'orientation de l'enfant en milieu spécialisé, là où l'accompagnement du SESSAD est vécu comme un accompagnement en milieu ordinaire.

Le temps d'accompagnement de la famille sera à cette étape renforcé et s'appuiera sur des visites d'établissements, la rencontre avec de nouvelles équipes éducatives, qui déboucheront lorsque les choix se confirment sur des périodes « d'intégration de l'enfant » avant son admission effective. Ces phases d'intégration pouvant être accompagnées par une professionnelle du SESSAD.

Cet accompagnement portera également sur la constitution du dossier de demande d'orientation auprès de la M.D.P.H.



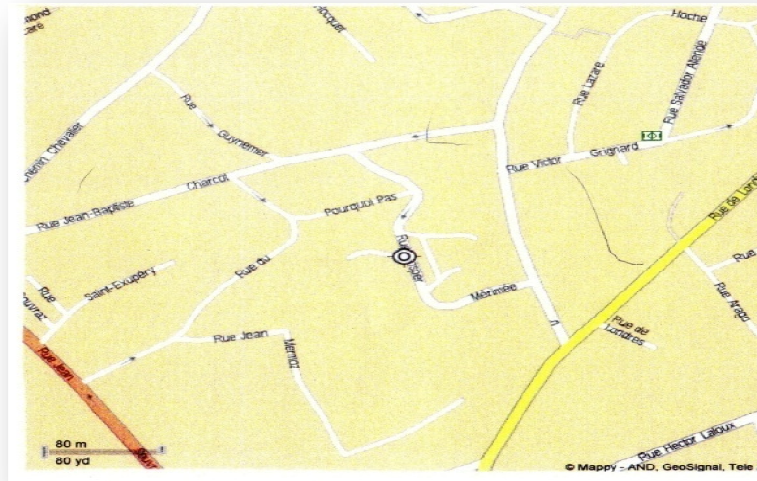
- XII

## La présentation des locaux



## XII - LA PRESENTATION DES LOCAUX

### XII – 1 Localisation



### XII – 2 L'architecture

#### Rappel du contexte :

##### **L'évolution du projet de service**

Le SESSAD a obtenu son extension pour accompagner 30 enfants en 2008, 21 enfants déficients intellectuels, 6 enfants autistes, 3 enfants porteurs de handicap rare. La durée moyenne de l'accompagnement du SESSAD est de deux ans et demi pour un âge se situant majoritairement entre 4 et 6 ans.

Au regard de la population accueillie, un accent important est mis sur la prise en charge précoce, la socialisation, le travail d'accompagnement de la famille, afin que les enfants puissent dans de bonnes conditions intégrer l'école, mais également à l'issue de l'accompagnement, intégrer des établissements spécialisés.

C'est pourquoi les prises en charge alternent un travail au plus près des lieux de vie de l'enfant, dans la famille, à l'école, mais également dans un lieu appelé « **petite maison** » conçu comme un lieu d'expérimentation et d'apprentissage (vivre avec les autres, le repas, les sorties en groupe, prendre des transports...), de socialisation, qui permet de poser les bases d'une prise en charge plus institutionnelle qu'ils sont amenés à connaître lors de l'orientation.

##### **Le souci d'une différenciation de l'accueil vis-à-vis de l'IME**

Le SESSAD « Le Pourquoi Pas ? » fait partie du pôle enfance de l'Apeï de Lens, il était depuis 1970 implanté sur le site de l'IME Malécot, et « adossé » pour un certain nombre de services au fonctionnement de l'IME (accueil, secrétariat, repas, salles de prises en charge paramédicales...).

Cette situation génère parfois, comme nous le racontent des familles, « un choc, une claque » lorsqu'ils sont accueillis parmi des enfants plus grands, porteurs de handicaps visibles. Cette situation renforce les inquiétudes et la difficulté de se projeter comme parent d'un enfant porteur d'un handicap dont on ne connaît pas encore l'évolution, dans ce lieu de prise en charge spécialisée où beaucoup d'espoirs peuvent se briser.

### La construction d'un nouveau bâtiment



Accueil

Le SESSAD « le Pourquoi Pas ? » a bénéficié d'une opportunité de construction, initialement prévue pour le SAMSAH sur un terrain mis à disposition par la ville de Lens. L'adaptation du projet (initialement prévu pour des adultes) a nécessité plusieurs rencontres donnant lieu à des propositions liées au fonctionnement du service. Les contraintes principales du projet ont été l'aménagement de l'ensemble des espaces nécessaires aux prises en charge, auxquels doivent s'ajouter des espaces pour le secrétariat d'accueil, le bureau chef de service, l'office pour la remise en température des repas, dans un espace de 335 m<sup>2</sup>.

Parallèlement, la réflexion a permis de redéfinir les modes de fonctionnement et les limites de la structure actuelle pour arrêter quelques principes :



- Des salles plus petites, plus « contenantes » adaptées à la prise en charge précoce, et à la nécessité de repères ;



Des salles modulaires (système de cloisons amovibles) permettant la polyvalence d'utilisation (prise de repas, activités, salle de réunion...);

La possibilité de réaliser des prises en charge simultanées, l'équipe ayant été renforcée lors de l'extension ;

- Maintenir un « patio » et des circulations qui permettent les échanges et un réel travail pluridisciplinaire autour du projet personnalisé de l'enfant ;
- Le maintien d'une « section autiste » structurée dans l'espace, comme le déroulement des prises en charge ;
- Des salles adaptées et en nombre suffisant pour les prises en charge paramédicales (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie).

Concernant le pôle médical, si la psychiatre et la psychologue assurent leurs prises en charge sur le nouveau site, le cabinet médical et l'infirmier restent par contre sur le site de l'IME (à 300m et accessibilité différenciée de l'accueil IME). Cette orientation est liée à la hauteur des investissements qui sont réalisés sur l'IME, mais également à une démarche de pôle médical qui mobilise une équipe de médecins et d'infirmières constituée depuis plusieurs années et attachée à cette dynamique (pédiatre, médecin de médecine physique, psychiatre, vacation de spécialistes) intégré dans l'environnement local.



**Aire de Jeux**



**Parking**

- XIII -

## Les Ressources Humaines



## XIII - LES RESSOURCES HUMAINES

---

### XIII – 1 La constitution de l'équipe

Le SESSAD compte sur son organigramme 16,20 ETP, ce qui représente une équipe de 27 personnes, 23 à temps partiel (dont 9 travaillent également à l'IME).

- Une équipe de direction et d'administration de 3 personnes (un directeur, une chef de service, une assistante) ;
- Une équipe médicale et paramédicale de 11 personnes (nombreux temps partiels) ;
- Une équipe socioéducative de 8 personnes ;
- Une équipe de services généraux (maîtresses de maison, chauffeur, maintenance) de 4 personnes.

#### Le statut, le recrutement

Il s'agit essentiellement de professionnels en contrat à durée indéterminée, les contrats à durée déterminée étant mobilisés lors des absences réglementaires (maladie, maternité, formations longues...). Les salariés relèvent de la convention collective nationale de travail des établissements et services pour personnes handicapées et inadaptées du 15 Mars 1966.

Le recrutement s'effectue dans le cadre d'une procédure établie pour l'ensemble de l'Apei de Lens, après une diffusion de l'offre à l'interne des établissements et services, dans le réseau du service public (pôle emploi), et certains réseaux spécialisés (CREAI, sites spécifiques métiers...). La procédure de recrutement non cadre repose sur des entretiens (chefs de service, direction), une épreuve écrite, et généralement pour le pôle enfance sur une courte période (demi-journée) d'immersion avec les enfants et l'équipe de professionnels.

Le recrutement est validé par le Directeur Général et le Président sur la base d'une note de motivation du Directeur de l'établissement.

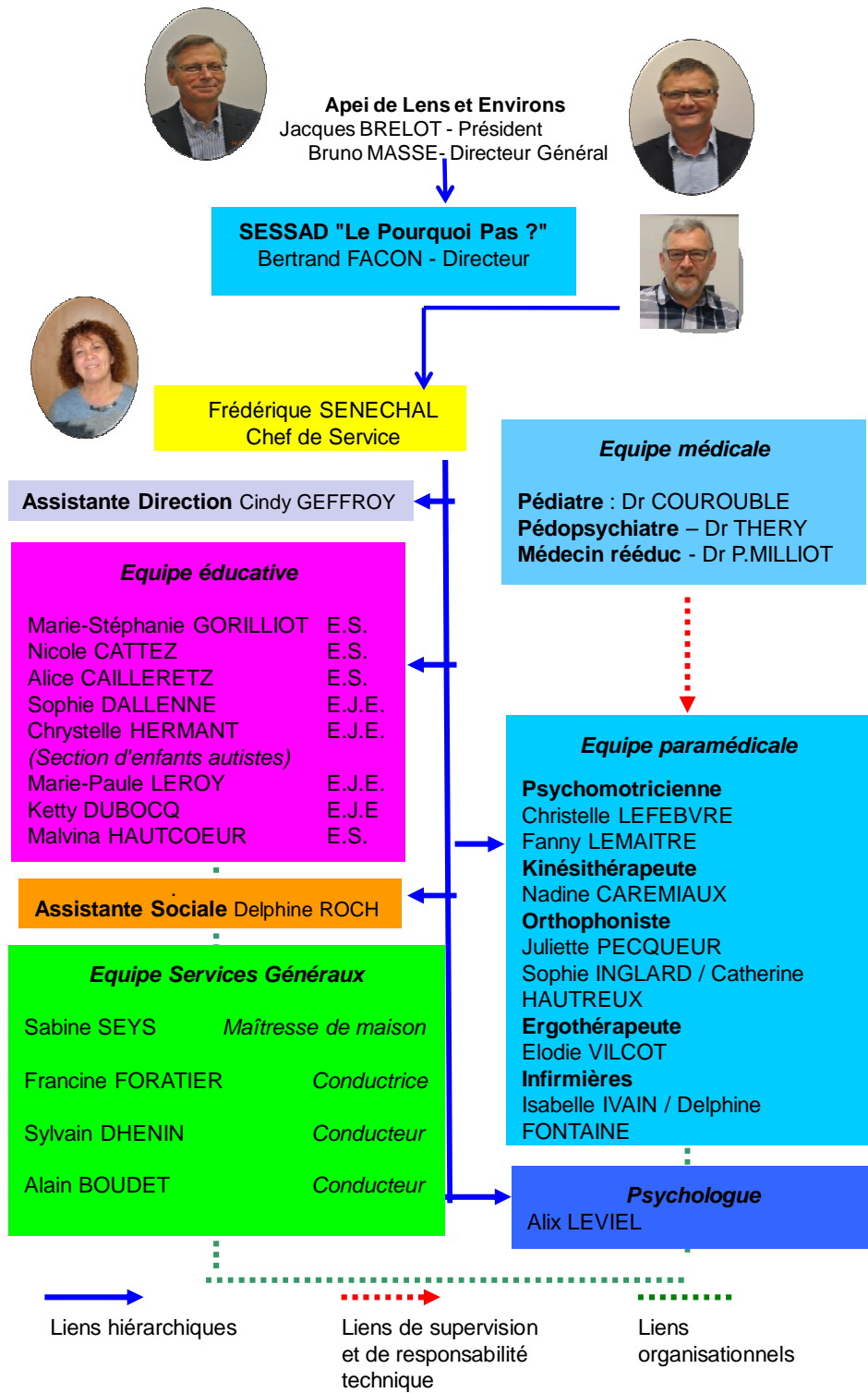
#### La qualification du personnel

La qualification des professionnels est déterminée par le respect de l'organigramme qui a été sollicité lors de la procédure d'agrément et les agréments successifs, sur la base du projet de service. Il s'agit donc de professionnels qui satisfont aux exigences de qualification et de diplôme de l'emploi occupé.

Le service a la chance de disposer d'un équilibre bénéfique entre des professionnels ayant beaucoup d'ancienneté (jusqu'à 30 ans), et de jeunes professionnels.

La définition du poste de travail et des missions liées au poste font l'objet d'un travail actuellement en cours au niveau de l'ensemble de l'association gestionnaire (fiche objectif CPOM). Les fiches de postes et les missions y attachées dans l'établissement seront donc progressivement actualisées et annexées au présent projet d'établissement.

**L'Organigramme**



### Les entretiens individuels

Dans le cadre de la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences, l'Apei de Lens et environs a mis en œuvre en 2012 des entretiens professionnels. Une démarche avec l'aide d'un consultant, une trame et un guide d'entretien ont été produits par des représentants des équipes de direction et des représentants du personnel. Ces entretiens auront lieu tous les deux ans.

### Le plan de formation

Tous les professionnels sont sollicités annuellement sur leur désir de formation. Les projets sont étudiés par l'équipe de direction, avec les délégués du personnel, et présentés au Comité d'Entreprise unique pour l'ensemble des établissements de l'Apei. Généralement, 50% des ressources du BFA sont mobilisées sur des projets à l'initiative de l'employeur (formation intra, formation technique spécifique nécessaire à de nouveaux process...), et 50% aux projets individuels déposés par les salariés.

Le Directeur de l'Etablissement veille au bon équilibre du plan de formation qui vise à doter l'ensemble des salariés d'un niveau de connaissance et de qualification optimal.

### Les Délégués du Personnel

Le service dispose d'un délégué du personnel, élu tous les trois ans. La direction organise à travers une réunion mensuelle la consultation des Délégués du Personnel. Généralement, cette rencontre se fait avec le délégué et le suppléant de l'I.M.E. Les problématiques du pôle enfance (calendrier de fonctionnement, plan de formation, etc...) peuvent ainsi être traitées conjointement.

### L'accueil des stagiaires

Le SESSAD est régulièrement sollicité par les écoles de formation du secteur médico-social et paramédical : éducateurs, éducateurs de jeunes enfants, aides médico psychologiques, mais également infirmiers, psychomotriciens, psychologues, orthophonistes, etc... Chaque stagiaire est lié à l'établissement et à l'école par une convention, un projet de stage, et doit fournir un extrait de casier judiciaire. Il lui est remis à son arrivée le livret d'accueil de l'établissement, qui comporte le règlement intérieur et le protocole de prévention et de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance. L'accueil et l'accompagnement de stagiaires fait partie de la culture de fonctionnement de l'établissement, et un certain nombre de professionnels sont amenés à intervenir dans les écoles, participer à des jurys.

## XIII – 2    **L'organisation du service**

### La réunion générale

Elle regroupe trimestriellement l'ensemble des professionnels du service.

Animée par le Directeur, elle est un lieu d'informations sur les projets emmenés dans le service et plus globalement par le pôle enfance, sont évoquées les orientations annuelles, l'évolution de l'équipe, l'amélioration de la qualité, l'organisation des services, des conditions matérielles d'accueil. C'est également un lieu d'informations sur la vie associative, sur la

gestion de l'association et les projets qui ont une incidence sur l'ensemble de l'établissement (CPOM, évaluation interne, GPEC...).

Ce lieu peut également permettre de mettre en évidence une action, un thème qui a été retenu dans les orientations annuelles (hygiène bucco-dentaire avec HANDIDENT, le développement des codes de communication, le PECS...), ce qui permet d'inscrire le thème et les propositions d'action dans le fonctionnement institutionnel.

C'est également un temps d'échanges et d'expression avec l'équipe de direction sur les sujets liés au fonctionnement de l'établissement (calendrier de fonctionnement, événements avec les familles, transferts...).

### La réunion d'équipe hebdomadaire

Animée par le chef de service, elle regroupe un maximum de professionnels (temps partiels) en fonction des sujets ou situations à traiter dans le cadre d'un calendrier établi.

Cette réunion comporte un temps d'**organisation** hebdomadaire du service, les activités parfois exceptionnelles, l'organisation des prises en charge en fonction des présences ou absences des professionnels et des enfants (maladie, formation...).

Elle comporte un temps dédié à une ou plusieurs **situations d'enfants** dans leur environnement, dans leur famille, en fonction d'un calendrier établi afin que tous les professionnels qui interviennent dans la prise en charge de l'enfant soient présents, il s'agit parfois de situations à traiter en urgence.

Elle peut ensuite comporter un temps sur une **thématique** dans le cadre d'objectifs annuels tels que la réécriture du projet d'établissement, la démarche qualité, la sensibilisation à une technique éducative, le retour sur une formation... Une fois par mois la pédopsychiatre du service participe à cette réunion d'équipe.

### La réunion de coordination de soin

Elle se tient mensuellement, elle concerne principalement l'équipe paramédicale même si elle est ouverte à l'ensemble des professionnels selon son ordre du jour.

Cette réunion a plusieurs objectifs:

- Organiser les rendez-vous avec les différents médecins intervenant au SESSAD.
- Permettre un suivi des rendez-vous avec les services de spécialités pédiatriques en lien avec les familles, ce qui permet de proposer et d'organiser un accompagnement.
- Elle permet à travers la lecture des dossiers médicaux en présence d'une infirmière ou à travers un thème préparé à l'avance, de réfléchir et de coordonner un projet de soins à insérer dans le projet personnalisé des enfants en équipe transdisciplinaire.

### La réunion de synthèse

Cette réunion rassemble l'ensemble des professionnels qui interviennent dans la prise en charge avec l'enfant dans le cadre de son projet personnalisé. Animées par le chef de service, les synthèses sont préparées et présentées dans un premier temps par l'éducateur référent, coordinateur du projet, qui rappelle le parcours, les grandes lignes du projet, les objectifs qui ont été fixés sur la période (annuelle), qui rend compte des différents bilans, et doit permettre avec l'ensemble des professionnels des différentes disciplines d'évaluer les résultats et fixer des objectifs qui seront proposés à la famille pour échange et validation.

Ces objectifs doivent permettre de fixer des actions concrètes que l'équipe va mettre en place de manière concertée avec des moyens matériels et humains qui devront être identifiés et mobilisés. La gestion de la mise en œuvre de ces moyens et des contraintes relève ensuite du chef de service.

Il s'agit donc d'un lieu où les enjeux autour de l'enfant sont partagés, tant sur les dimensions éducatives, pédagogiques, que du soin (physique et psychique), mais également sur la mobilisation des moyens que l'établissement engage sur le projet personnalisé.

### Les réunions transversales

Les professionnels participent également à des réunions thématiques transversales qui concernent l'ensemble des établissements de l'Apei, des groupes sur des thématiques telles que la communication facilitée, l'harmonisation des documents d'accompagnement des usagers, le polyhandicap, la grande dépendance, l'Autisme....

### Les réunions de l'équipe de direction

Le directeur participe à la réunion hebdomadaire du **Comité de Direction de l'Apei** animée par le Directeur Général, qui regroupe l'ensemble des directeurs d'établissements de l'association, auxquels se joignent ponctuellement le Président de l'Association, les attachés de direction sur les thématiques transversales à l'association.

Le Directeur anime une réunion hebdomadaire de **direction du pôle enfance** (directeur, chefs de service IME/SESSAD), mais également plus spécifique avec la chef de service du SESSAD.

Deux fois par an se tiennent également à l'échelle du pôle enfance, des réunions de l'équipe de Direction avec les médecins.

### Le Comité de Gestion du pôle enfance

Il est constitué des membres du bureau du Conseil d'Administration de l'Apei de Lens et environs, du Directeur Général, et de l'équipe de direction du pôle enfance. Il se réunit annuellement. Il permet de rendre compte à l'instance de gouvernance associative de l'activité du pôle enfance, de la gestion et de l'administration des établissements, de la démarche qualité, du bon fonctionnement des instances de participation des professionnels et des familles, des projets mis en œuvre et des perspectives.

**- XIV -**

## **Les Partenariats**



## **XIV - LES PARTENARIATS**

---

### **XIV – 1 Le partenariat avec l'Education Nationale**

Avec la loi de 2002 puis de 2005, le nombre d'enfants accompagnés par le SESSAD a considérablement progressé. D'une dizaine d'enfants scolarisés en 2008, nous avons 24 enfants scolarisés en école maternelle à la rentrée de septembre 2013. Le partenariat avec l'Education Nationale s'est donc amplifié quantitativement, mais également qualitativement.

Le SESSAD participe avec la famille à la mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation (P.P.S) et fait partie de l'équipe de suivi de scolarisation en présence de la famille, la direction de l'école, l'enseignant référent, l'Assistant à la Vie Scolaire (AVS). Les conditions d'accueil des enfants porteurs de handicap dans les écoles se sont fortement améliorées, mais sont encore parfois compliquées. C'est pourquoi l'équipe a conçu, en lien avec l'inspecteur ASH, des modules de sensibilisation et de formation à destination des enseignants notamment pour mieux connaître l'autisme, utiliser les codes de communication...

### **XIV – 2 Le partenariat avec le secteur de pédopsychiatrie**

Bon nombre de jeunes accompagnés par le SESSAD sont connus et sont suivis par le secteur de pédopsychiatrie de Lens, ou d'Hénin-Beaumont. Des liens privilégiés ont donc été développés depuis des années avec ces deux services. La reconnaissance des compétences mutuelles, la complémentarité des services s'est consolidée par les concertations régulières autour de l'enfant afin d'équilibrer et d'assurer une cohérence dans sa prise en charge.

Ces liens ont été formalisés récemment par l'intervention au SESSAD « Le Pourquoi Pas ? » d'une pédopsychiatre détachée du Centre Hospitalier d'Hénin Beaumont, et, à l'IME Léonce MALECOT d'une pédopsychiatre détachée du Centre Hospitalier de Lens. Ce lien aboutit parfois à la prise en charge partagée d'un certain nombre d'enfants et de leurs familles qui nécessitent un accompagnement psychologique important.

### **XIV – 3 Les CAMSP**

La majorité des enfants accompagnés par le SESSAD ont bénéficié de ces services, un travail de partenariat en amont de la prise en charge par le SESSAD « Le Pourquoi Pas ? » est donc mené par la chef de service avant l'admission. Il s'agit d'éviter que trop d'enfants soient orientés vers le SESSAD si notre capacité d'accueil ne nous permet pas, et donc éviter la déception des familles si leur démarche n'aboutissait pas... Nous organisons tous les ans

en Mai une rencontre entre les deux services afin d'affiner les priorités à ramener en commission d'admission du SESSAD.

#### **XIV- 4 Le partenariat avec les structures qui sont des lieux de vie de l'enfant**

On peut citer ici l'école, les centres de loisirs, les établissements médico-sociaux pour les périodes d'immersion et d'inclusion, un club sportif....Cela peut être également le domicile des grands parents...

Autant de partenaires autour du projet personnalisé de l'enfant qui deviennent des partenaires ressource qui pourront parfois être mobilisés par le service au-delà du suivi de l'enfant accompagné.

#### **XIV – 5 Les Centres de Ressources, les réseaux d'acteurs spécialisés autour de certains handicaps ...**

Par les situations singulières des enfants accueillis, le SESSAD a dû développer un partenariat avec de nombreux acteurs spécialisés, de nombreux réseaux, qui peuvent parfois être sollicités de façon ponctuelle (ex :CRACMO sur les troubles digestifs) à partir de la situation d'un enfant, ou de manière plus structurelle comme par exemple pour les enfants porteurs d'autisme, de troubles moteurs, et/ou ou de handicap rare.

Depuis de nombreuses années, le service sollicite les centres de ressources sur la situation d'enfants qui nécessitent des prises en charge spécifiques et spécialisées. Nous pouvons citer ici le Centre Ressources Autisme et l'équipe de diagnostic, le Centre National de Ressources sur le Handicap Rare de la Pépinière à Loos (handicap visuel), le Centre de Ressources de la Plane (communication), le Centre de Ressources de Poitiers, Le Réseau Neurodev où l'association met à disposition une psychomotricienne du service, le Centre Ressources Nouvelles Technologies (RNT) au service du handicap moteur...

#### **XIV – 6 Le partenariat au sein de l'association Apeide Lens et environs, et du mouvement parental :**

Le SESSAD participe à un travail en transversalité avec les autres services et établissements de l'association autour du projet de l'enfant (la Balnéothérapie avec La Marelle, la relation à l'animal avec le Domaine des écureuils, l'aménagement de nichoirs au SESSAD par les adultes du Domaine des écureuils...), la collaboration avec une résidente du FAM pour l'élaboration de nos menus en Facile **AL**ire **Et AC**omprendre à destination des enfants.

Cela peut également prendre la forme d'un partage des compétences des professionnels du SESSAD avec des services ou/et des établissements sur des demandes spécifiques (sur le thème de l'autisme, ou autour de la mastication- déglutition par exemple...)

L'équipe du SESSAD participe également aux commissions thématiques de l'Urapeiet leur déclinaison au sein de l'association (grand handicap et dépendance...)

- XV -

## **Les Moyens Financiers**

## XV - LES MOYENS FINANCIERS

---

Depuis 2010, le budget du SESSADa été défini dans le cadre du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens, signé entre l'ARS, le Conseil Général et l'Apei de Lens pour l'ensemble de ses établissements. Le budget du SESSADse définit par une dotation globale définie pour 5 ans, avec une progression annuelle (1% en 2010) définie par l'autorité de tarification ; en l'occurrence, pour le SESSAD il s'agit de l'Agence Régionale de Santé. Le suivi du budget se réalise au travers un dialogue de gestion annuel entre l'association et les représentants des instances de tarification. La réalisation du budget est également liée à la réalisation de l'activité liée aux indicateurs de présentisme, mais également aux engagements qualité inscrits dans le CPOM.

En 2013, le budget annuel du SESSADest de **886 169 €**, réparti en trois groupes :

- **43 106 €**, soit **5%** pour le groupe 1, qui regroupe globalement les dépenses d'énergie, de télécommunication, de transport, d'alimentation, mais également le matériel pour les activités éducatives, les activités de vie sociale ;
- **756 729 €**, soit **85%** pour le groupe 2, qui regroupe les dépenses de salaires et charges du personnel. Ce budget alloué est calculé en fonction de l'organigramme retenu pour l'établissement (services généraux, éducatif, médical et paramédical) dans le cadre de son projet et de son agrément. Le SESSAD dispose d'un ratio d'encadrement de 0,54 (ETP pour 1 enfant), taux relativement important du fait de la population accueillie ;
- **96 334 €**, soit **10%** pour le groupe 3, qui regroupe les dépenses d'entretien, de maintenance, et de dotation aux amortissements nécessaires à l'entretien et au renouvellement régulier des installations, véhicules, matériels etc...

**- XVI -**

**La Démarche Qualité  
et l'amélioration continue de  
la qualité**

## XVI - LA DEMARCHE QUALITE ET L'AMELIORATION CONTINUE DE LA QUALITE

---

Deux des enjeux essentiels de l'évaluation sont de conduire les changements nécessaires et d'apporter les améliorations en continu, d'associer les parties prenantes à l'identification et à l'élaboration des préconisations d'amélioration.

### **XVI – 1 Préambule**

*L'Association a fait le choix de s'engager dans la démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations servies aux usagers et partenaires.*

*Cette décision, qui constitue une orientation majeure de l'ensemble des administrateurs, est un choix politique fort inscrit dans le projet associatif.*

*« A l'origine, les associations de parents se sont substituées à l'absence de secteur médico-social en créant des lieux institutionnels d'éducation et d'accompagnement pour leurs enfants handicapés. Leur objectif premier était un accueil pour l'enfant ou l'adulte, un soulagement pour nombre de familles. Aujourd'hui, elles revendiquent un service de qualité. La démarche qualité entre dans une culture de rationalisation, de formalisation, d'évaluation permanente. C'est une volonté clairement affichée par l'Apeï, renforcée par une obligation qualité officiellement exigée par le législateur.*

*Nous devons instaurer progressivement dans tous nos processus, une dynamique d'amélioration continue. Un référentiel qualité capitalise les processus, les procédures, protocoles pour pérenniser les meilleures pratiques professionnelles.*

*L'Apeï s'est dotée des outils nécessaires à son évaluation. Le siège s'est doté d'un attaché de Direction pour accompagner ce projet. Un comité de pilotage s'est mis en place début 2007 pour s'assurer de l'avancement de la démarche. Il s'assure de notre capacité à s'auto évaluer et à organiser une évaluation externe par un organisme habilité ».*

Jacques BreLOT – Président – Janvier 2007

### **XVI – 2 Le développement continu de la qualité**

A été retenue pour définition de la qualité :

« L'ensemble des caractéristiques et des valeurs de l'Association et de ses structures, qui lui confère l'aptitude et la volonté de satisfaire à des besoins et aux désirs exprimés ou implicites de la personne handicapée » (groupe de référence « Mise en œuvre de la démarche qualité » - 2002).

Au travers de cette démarche d'amélioration continue de la qualité, il s'agit d'intégrer le cercle vertueux du PDCA, tel que décrit dans le Projet Associatif.

1<sup>ère</sup> étape : la préparation. Il s'agit d'évaluer la qualité des pratiques professionnelles mises en œuvre (conformité) au regard du référentiel :

- Cadre réglementaire.
- Cadre exemplaire (« Bonnes pratiques professionnelles »).
- Cadre spécifique (objectifs que l'on se fixe).
- Evaluer la satisfaction des usagers au regard de leurs besoins et de leurs attentes.

- Evaluer la satisfaction de la collectivité au regard de l'utilité sociale attendue.
- S'interroger sur les pratiques, l'organisation, et leur efficacité au regard des besoins et objectifs.
- Identifier les points forts et les points à améliorer, comprendre les dysfonctionnements.
- Elaborer le plan d'action.

2<sup>ème</sup> étape : déployer le plan d'actions.

Il s'agit de mettre en œuvre les dispositions pour améliorer la qualité.

3<sup>ème</sup> étape : contrôler les résultats.

Il s'agit de s'assurer que les dispositions prises sont efficaces.

4<sup>ème</sup> étape : ancrer les nouvelles dispositions.

Sont formalisées les nouvelles dispositions dans un protocole, un processus, une procédure. On le pérennise dans le référentiel qualité.

L'association a fait le choix d'une démarche participative. Ainsi, l'organisation mise en place se décline avec :

- **Un comité de pilotage** : il est composé des membres du bureau de l'Association, des directeurs et de l'Attachée de Direction pour la Qualité, Projet et Communication (ADQPC). Il est animé par le Directeur Général de l'Association. Ce comité de pilotage se positionne comme maître d'ouvrage de l'évaluation et légitime celle-ci de façon institutionnelle. Il a la responsabilité de la conduite de l'évaluation et de la production des résultats. De par sa composition, le comité de pilotage intègre une pluralité de points de vue (usagers, familles, professionnels, direction et administrateurs).
- **Des comités opérationnels** : chaque pôle est doté d'un comité opérationnel. Il se compose du directeur du pôle, de ses chefs de service, des professionnels impliqués dans l'animation et la démarche, les évaluateurs, et de l'ADQPC du siège. Ces comités opérationnels vont travailler sur les questions évaluatives retenues. Ils peuvent se regrouper pour travailler un thème transversal. Ils proposeront au comité de pilotage le référentiel interne et le référentiel d'évaluation. C'est l'instance de coordination et d'organisation. C'est une instance technique, plurielle et collégiale, garantissant l'implication de l'ensemble des acteurs.
- **Un groupe d'évaluateurs identifiés et formés** : chaque pôle s'est doté d'évaluateurs sur les différentes thématiques de l'outil d'évaluation PROMAP. L'ADQPC du siège est la personne ressource pour les évaluateurs. Ces évaluateurs sont chargés dans un premier temps de recueillir les éléments existants dans la structure, animer les groupes d'évaluation, puis dans le cadre du comité opérationnel être parfois vérificateurs des actions engagées.

L'amélioration continue de la qualité est conçue comme une opportunité et un levier pour générer le changement. Il s'agit d'un processus d'apprentissage et de production de compétences collectives avec l'élaboration de critères propres d'appréciation de notre activité, de nos pratiques (manière de faire, de dire, d'agir), notamment au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. D'où l'importance d'inscrire, dans ce processus de construction, l'ensemble des acteurs afin que notre référentiel s'enrichisse des points de vue et regards différents, et qu'il soit négocié à l'interne. Cette démarche participative, offrant à chacun des espaces de réflexion et une autonomie de la pensée, permettra d'établir un point de vue étayé. L'évaluation permettra de mesurer et d'analyser les écarts par rapport à ces critères pour nourrir des pistes de progrès.

### **XVI – 3 L'évaluation de la qualité**

Déjà prévue par la loi 75-535 du 30 juin 1975, l'évaluation est réaffirmée dans la loi 2002-2 du 02 Janvier 2002 par deux mesures importantes précisées à l'article 22 :

Une évaluation réalisée par un organisme extérieur au cours des sept années suivant la date de l'autorisation.

Une auto évaluation réalisée tous les 5 ans et communiquée au Président du Conseil Général. Cette auto évaluation est finalisée en interne.

Mais la loi 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé, et aux territoires (HPST), modifie les échéances.

Cette loi prévoit des dispositions transitoires pour les établissements sociaux et médico sociaux autorisés et ouverts avant la date de promulgation de la loi HPST.

Pour l'évaluation interne : « Les établissements et services mentionnés à l'article L312-1 communiquent les résultats d'au moins une évaluation interne dans un délai fixé par décret ».

Pour l'évaluation externe : « Les établissements et services procèdent au moins à une évaluation externe, au plus tard deux ans avant la date de renouvellement de l'autorisation ».

En d'autres termes, par dérogation, le SESSAD « Le Pourquoi Pas ? », créé avant la promulgation de la loi HPST, doit procéder à une seule évaluation interne et une seule évaluation externe, avant son renouvellement.

L'évaluation interne, en référence à cette obligation légale (article 312-8 du CASF), a été réalisée en 2009. Les résultats ont été transmis à l'instance de contrôle et de tarification.

### **XVI – 4 L'évaluation interne**

Conformément à la Loi du 02 Janvier 2002, le service a réalisé deux évaluations en interne en 2007 et 2009. La dernière a été remise à notre organisme ayant délivré notre autorisation, en l'occurrence à La DDASS, aujourd'hui ARS. L'évaluation porte sur les points suivants :

- Le respect des droits des usagers ;
- La participation des usagers, de leurs représentants légaux ou proches, et la personnalisation de l'intervention ;
- Le service dans son environnement ;
- Le service et ses modalités de mise en œuvre ;
- L'organisation du service ;
- La démarche d'amélioration de la qualité ;

Une présentation des résultats a été communiquée à l'Attaché de Direction Qualité et Projets, et commentée en réunion de comité de pilotage associatif. Un affichage des résultats et une communication interne ont été réalisés.

Les plans d'actions ont été élaborés en concertation avec les membres élus des instances représentatives du personnel et des usagers.

Sur base des priorités par thème, fixées par le comité de pilotage qualité - projets (incontournable, recommandé, souhaitable), le service a défini les priorités des différents axes de progrès établis.



Ces axes, en fonction de leur nature, ont été attribués à un type : « établissement », « inter établissement » ou « associatif ». Les axes de progrès associatifs ont permis de mettre en place un plan d'actions transversal.

Ces plans d'actions identifient les objectifs attendus (résultats et effets), les conditions de faisabilité (moyens humains et compétences, moyens matériels, moyens financiers et moyens d'informations et de communication, partenariats sollicités, ...), les modalités organisationnelles et les échéances prévisionnelles.

Pour compléter l'ensemble du dispositif mis en place pour l'évaluation, des enquêtes de satisfaction ont été réalisées auprès des usagers, des familles, et des professionnels. Une deuxième évaluation interne a été réalisée en mai 2012.

## **XVI – 5 Les principaux axes de progrès qui ont été travaillés depuis la précédente évaluation interne**

Globalement, les résultats de l'évaluation montraient la conformité de la qualité au regard des missions du service. Cependant l'histoire et la culture du service se transmettent essentiellement par l'accompagnement des anciens envers les nouveaux professionnels.

L'objet du travail engagé a été, et reste, un enjeu pour les années à venir, de rendre plus explicites des pratiques qui sont devenues au fur et à mesure des années, implicites.

Par exemple, la culture du projet individualisé est « ancrée » pratiquée depuis plus de 20 ans. Aujourd'hui il s'agit de décrire les processus mis en œuvre, formaliser l'élaboration, les outils mobilisés, la démarche de co-construction avec la famille et le jeune quand cela est possible...

### ○ **L'actualisation des outils de la loi 2002-2**

- L'actualisation du livret d'accueil ;
- L'actualisation du projet de service ;
- L'actualisation du processus de définition du projet personnalisé.

### ○ **L'amélioration de la qualité par l'ajustement du fonctionnement du service**

- Formalisation des processus et des lieux d'élaboration et d'évaluation des projets personnalisés en équipe pluridisciplinaire ;
- Formalisation de la démarche de co-construction du projet personnalisé avec la famille ;
- Mise en œuvre d'une procédure d'admission ;
- Qualité de « l'hôtellerie », de la qualité du site, liée au déménagement et à une plus grande autonomie matérielle, développement du programme HACCP, et constitution d'un Plan de Maîtrise Sanitaire.

### ○ **Le projet de construction**

- Elaboration du projet fonctionnel avec les professionnels en 2010
- Mise en œuvre et suivi du chantier de construction
- Aménagement et déménagement en Mars 2012

## **XVI – 6 L'évaluation externe**

L'évaluation externe est un enjeu important pour l'Année 2014. En effet, le renouvellement d'autorisation est subordonné aux résultats de cette évaluation.

Une évaluation externe sera réalisée dans tous les établissements et services entre janvier et juin 2014.

## **XVI – 7      Fiches actions établies dans le cadre du CPOM**

L'Apei de Lens et environnest entrée en CPOM (**C**ontrat **P**luriannuel d'**O**bjectifs et de **M**oyens). Il s'agit d'une nouvelle forme de gestion des établissements médico-sociaux, de par la signature d'un contrat entre les autorités de contrôle et/ou tarification et les différents gestionnaires, et ce, pour une période de cinq ans.

Le SESSAD « Le Pourquoi Pas ? », comme l'ensemble des établissements de l'Apei de Lens et environs, a au préalable réalisé un autodiagnostic de la structure et fourni les éléments relatifs à son organisation et à son fonctionnement, aux modalités d'accompagnement des personnes et évaluations mises en place, au projet d'établissement, à l'analyse budgétaire, etc. L'organisation de la structure et son fonctionnement intègrent les conclusions du diagnostic et des décisions prises, dans le cadre de la signature du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (2010-2014) entre l'Association, les établissements et services, et nos organismes de contrôle et de tarification (Fiches CPOM en annexe).

Les plans d'actions sont spécifiques à l'établissement ou transversaux, et concernent les établissements et services de l'Apei.

Les actions ont pour objectifs :

- La promotion de la qualité de l'accompagnement des personnes ;
- La valorisation des ressources humaines internes ;
- L'efficacité organisationnelle et fonctionnelle ;
- Les travaux – le développement – les projets.

Les évolutions des modes de prise en charge et des métiers, à cinq ans au SESSAD, doivent tenir compte des paramètres suivants :

- L'évolution des besoins et des caractéristiques des enfants accueillis dans leurs processus de développement et l'étude des besoins liés au flux annuel d'entrées et de sorties ;
- Les départs à la retraite du personnel et le recrutement ;
- La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences ;

Une fiche action plus spécifique (4.2.1.) a été définie pour le SESSAD lors de la signature du CPOM :

- Finaliser la construction d'un nouvel immeuble. Ce projet est aujourd'hui abouti.

**- XVII -**

**Les perspectives,  
les objectifs d'évolution, de  
progression, et de développement**

**XVII-1 La formalisation des procédures de fonctionnement, la démarche qualité**

Projet d'établissement 2012-2017	Fiche action
<b>La formalisation des procédures de fonctionnement de l'établissement, l'appropriation de la démarche qualité</b>	
<b>Rappel du contexte :</b>	
<p>Suite à l'évaluation qui a rencontré un vrai succès auprès des professionnels, il faut aujourd'hui soutenir cette dynamique notamment dans la production et la diffusion d'outils qui sont liées à la démarche qualité qui est, somme toute, nouvelle dans le secteur médico-social.</p>	
<b>Objectifs :</b>	
<p>L'enjeu pour les années à venir, et notamment à partir des résultats de l'évaluation de 2012, est d'intégrer cette démarche dans les pratiques quotidiennes sans pour autant freiner la dynamique des projets développés par une équipe qui doit faire preuve en permanence de créativité face à la population particulièrement démunie de l'établissement.</p>	
<b>Présentation de l'action :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Constitution d'un groupe de professionnels « évaluateurs » qui développeront leurs connaissances sur un des champs de l'évaluation et seront en appui, en ressources auprès des professionnels qui mettront en œuvre les actions.</li> <li>• Elaboration d'un diagnostic des documents formalisés utilisés (note de service, note d'organisation, plan de maîtrise sanitaire, protocole d'infirmerie, document support projet individualisé...) au sein du pôle enfance et constitution d'un fond documentaire de la démarche qualité dans des formes correspondantes à l'harmonisation transversale des outils de l'Apei.</li> <li>• Définition d'un « planning action » en priorisant sur des périodes données la mise en œuvre des actions en rapport avec cette thématique afin d'éviter l'éclatement des actions connues sur la précédente période.</li> <li>• Diffusion permanente dans les équipes et mise en œuvre dans le fonctionnement quotidien des outils validés par le comité opérationnel qualité du pôle enfance, et les outils validés dans le cadre de la démarche transversale de l'Apei de Lens.</li> <li>• Inscrire le processus permanent de la démarche qualité dans les différents lieux de concertation et d'organisation de l'établissement.</li> </ul>	
<b>Référent :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Directeur de l'établissement</li> <li>• Chef de service</li> <li>• Professionnels évaluateurs qui participent au comité opérationnel</li> </ul>	
<b>Moyens mobilisés :</b>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Temps donné aux professionnels « évaluateurs » sur leur mission</li> <li>• Temps affecté à une assistante de direction <ul style="list-style-type: none"> <li>□ Sollicitation de l'attachée de direction qualité projet</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Modalités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Retravailler sur les modalités de fonctionnement du comité opérationnel qualité et sa fréquence de rencontre.</li> <li>• Retravailler sur la programmation des actions et de leur répartition sur les membres du comité opérationnel.</li> <li>• Inscription par les chefs de services de la démarche qualité, de la diffusion et de l'utilisation des outils dans les réunions d'équipe et les différents lieux de concertation.</li> <li>• Evaluation des actions engagées lors des comités opérationnels.</li> </ul>
<p><b>Planification délai de réalisation :</b> 2013 -2018</p>
<p><b>Modalité d'évaluation</b> Résultats de la prochaine évaluation qualité en 2015</p>

**XVII-2 : Compléter le projet de service, actualiser  
les fiches outils activités, éducatives et de soins.**

Projet d'établissement 2012-2017	Fiche action
<p><b>Compléter le projet de service - actualiser les fiches outils activités, éducatives et de soins.</b></p>	
<p><b>Rappel du contexte :</b></p> <p>Après de nombreuses années de fonctionnement, un certain nombre des activités, de leurs supports, sont à interroger au regard de l'évolution de la population, mais également dans leur fonctionnement qui s'avère parfois obsolète (développement de nouveaux outils pédagogiques, NTIC, ..).</p> <p>L'évolution de la population accueillie, le renforcement des prises en charge individualisées, le développement de la qualification des professionnels, les nouveaux locaux ont vu naître de nouvelles modalités d'accompagnement, de nouvelles pratiques qu'il s'agit aujourd'hui de décrire et objectiver.</p>	
<p><b>Objectifs :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actualiser sous forme de fiches les activités proposées aux enfants au regard des objectifs (éducatif, d'apprentissage) poursuivis.</li> <li>• Formaliser sous forme de fiches les nouvelles activités qui ont été mises en œuvre ces dernières années</li> </ul> <p><b>Présentation de l'action :</b></p> <p>A partir d'un diagnostic, des écrits existants, des écrits à actualiser, mise en œuvre de groupes de production et d'un planning de réalisation.</p>	
<p><b>Référent :</b></p> <p align="center">Chef de service</p>	
<p><b>Moyens mobilisés :</b></p> <p>Travail à réaliser dans le cadre des réunions d'équipe et des temps de préparation laissés à l'équipe éducative.</p>	
<p align="center"><b>Modalités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Définition d'un « format » de fiche activité.</li> <li>• Diagnostic des fiches à réaliser</li> <li>• Validation des fiches activités en réunion d'équipe hebdomadaire et équipe de direction.</li> </ul> <p align="center"><b>Planification délai de réalisation :</b></p> <p align="center">2013-2018</p> <p align="center"><b>Modalité d'évaluation</b></p> <p align="center">Ces fiches actions seront annexées lors de l'actualisation du projet de service</p>	

**XVII-3 La mise à jour de l'analyse des caractéristiques  
de la population accueillie et sa mise à jour périodique**

Projet de service 2012-2017	Fiche action
<b>La mise à jour de l'analyse des caractéristiques de la population accueillie et sa mise à jour périodique</b>	
<b>Constat / Etat des lieux :</b>	
<p>En préparant le projet d'établissement 2012-2017, les professionnels du SESSAD ont réalisé une analyse des caractéristiques de la population accueillie. Toutefois, bien que les grandes orientations de ces caractéristiques n'aient pas évoluées de façon majeure, il serait intéressant de mettre à jour ces données, voire de réaliser l'étude à intervalle régulier (annuellement semble être envisageable).</p>	
<b>Objectifs :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Affiner la connaissance et les caractéristiques de la population accueillie au SESSAD</li> <li>• Connaître son évolution</li> <li>• Adapter l'accompagnement en fonction des éléments qui ressortent des études</li> </ul>	
<b>Présentation de l'action :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Définition d'un outil d'analyse (<i>qui par exemple listerait les "critères" étudiés</i>) : travailler sur une maquette qui liste les problématiques et les besoins qui en découlent permettant de repérer les moyens à mettre en place.</li> <li>• Définition d'une période à laquelle réaliser l'étude et sa fréquence</li> <li>• Suivi de cette étude afin d'adapter et actualiser les modalités de prise en charge, développer de nouveaux partenariats.</li> </ul>	
<b>Référent :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Chef de service</li> <li>• Assistante de direction</li> </ul>	
<b>Moyens mobilisés :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Temps donné à l'ensemble de l'équipe pour l'analyse de cette étude et la définition des moyens à mettre en place</li> </ul>	
<b>Planification délai de réalisation :</b>	
Réalisation entre septembre et décembre de chaque année	
<b>Modalités d'évaluation :</b>	
<p>Démarche effectivement réalisée et mise à jour périodiquement. Réalisation des plannings enfants et professionnels en fonction de cette analyse</p>	

**XVII-4 Sensibilisation des partenaires extérieurs au handicap**

Projet de service 2012-2017	Fiche action
<b>Sensibilisation des partenaires extérieurs au handicap</b>	
<b>Rappel du contexte :</b>	
<p>Depuis la mise en place de la loi de 2005 favorisant l'inclusion des enfants à l'école, il nous paraît indispensable d'échanger avec les partenaires de l'éducation nationale (Directeurs, Enseignants, AVS) sur certaines problématiques (comme les troubles du spectre autistique, la déficience intellectuelle, le polyhandicap), et de partager, sensibiliser aux outils favorisant la communication des enfants porteurs de handicap.</p>	
<b>Objectifs :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Optimiser l'inclusion des enfants en classe et généraliser les différents modes de communication (PECS, MAKATON,...)</li> </ul>	
<b>Présentation de l'action :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisation au SESSAD de matinées de sensibilisation (une par thème : Troubles du spectre autistique, polyhandicap, déficience intellectuelle, différents modes de communication) auxquelles sont invités les Directeurs, Enseignants et AVS durant les trois premiers mois de l'année scolaire.</li> <li>• Préparation du PowerPoint laissé en format papier aux différents partenaires à l'issue de la matinée</li> <li>• Travail en lien avec les Inspecteurs de l'Education Nationale des différents secteurs pour accord</li> </ul>	
<b>Référent :</b>	
Chef de service	
<b>Moyens mobilisés :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Professionnels du SESSAD concernés par les thèmes et intervenants dans les écoles</li> <li>• Salle polyvalente du SESSAD (voir avec le Pôle Associatif si possible de le faire dans une de ses salles si besoin)</li> </ul>	
<b>Planification délai de réalisation :</b>	
2013-2018	



## XVII-5 Optimiser la coordination entre l'éducatif et le thérapeutique

Projet de service 2012-2017	Fiche action
<b>Optimiser la transdisciplinarité entre les professionnels éducatifs, les enseignants, les professionnels de santé et paramédicaux.</b>	
<b>Rappel du contexte :</b>	
<p>Le SESSAD est amené à accompagner des enfants dont le diagnostic n'est pas posé et qui peuvent présenter des profils complexes. Pour comprendre l'enfant dans sa globalité, il est donc nécessaire de garantir la transdisciplinarité entre les différents professionnels qui gravitent autour de lui. Il ne s'agit pas de juxtaposer, d'additionner les différentes prises en charge propre à chaque discipline. Il faut se réinterroger, mettre en place de nouvelles méthodes d'accompagnement.</p>	
<b>Objectifs :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Définir une prise en charge spécifique à la singularité de chaque enfant</li> </ul>	
<b>Présentation de l'action :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réunion de coordination de soins une fois par mois</li> <li>• Réflexion autour du projet personnalisé de soin dans le projet personnalisé</li> </ul>	
<b>Référent :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Chef de service</li> </ul>	
<b>Moyens mobilisés :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Equipe paramédicale, éducative et les médecins concernés</li> <li>• Groupes de réflexion sur le sujet (prévoir du temps)</li> <li>• A voir : organisation de rencontre avec les médecins spécialistes concernés (gastro-entérologue, neuropédiatre,...)</li> </ul>	
<b>Planification délai de réalisation :</b>	
2013-2018	
<b>Modalités d'évaluation :</b>	
Intégration du projet personnalisé de soins dans le projet personnalisé	

## Annexes

- Résultat de l'évaluation 2012
- Fiches actions CPOM qui concernent le pôle enfance
- Les outils de la loi 2002-2 :
  - Le livret d'accueil
  - Le Document Individuel de Prise en Charge
  - Le règlement intérieur
  - La charte des droits de l'enfant handicapés
- Le protocole de promotion de la bientraitance et de la vigilance sur la maltraitance
- .../...

# Glossaire

<b>AEEH</b>	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
<b>AEMO</b>	Aide Educative en milieu ouvert
<b>ANESM</b>	Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-Sociale
<b>APEI</b>	Association de Parents d'Enfants Ina <sup>2</sup> daptés
<b>ASE</b>	Aide Sociale à l'Enfance
<b>AVS</b>	Assistant de Vie Scolaire
<b>CAMSP</b>	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
<b>CAP</b>	Communiquer et Apprendre par Pictogrammes
<b>CDAPH</b>	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
<b>CHCST</b>	Commission d'Hygiène et de Sécurité des Conditions de Travail
<b>CMP</b>	Centre Médico Psychologique
<b>CMPP</b>	Centre Médico Psycho Pédagogique
<b>CCR</b>	Commission Consultatif Régional (Papillons Blancs)
<b>CPOM</b>	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
<b>MAKATON</b>	Programme d'aide à la communication et au langage composé de signes et de pictogrammes, associé au langage oral.
<b>MDS</b>	Maison de la Solidarité
<b>MDPH</b>	Maison Départementale des Personnes Handicapées
<b>PCH</b>	Prestation de Compensation du Handicap
<b>PECS</b>	Picture Exchange Communication System (Système de communication par échange d'Images)
<b>PMI</b>	Protection Maternelle Infantile
<b>TSANS</b>	Trouble du Spectre Autistique Non Spécifié
<b>UDAPEI</b>	Union Départementale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
<b>URAPEI</b>	Union Régionale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
<b>UTAS</b>	Unité Territoriale d'Action Sociale

## CONCLUSION

---

Un objectif dans la réécriture du projet de service du SESSAD était qu'il permette un moment de partage sur une histoire qui dure depuis 40 ans, un arrêt sur image sur ce qu'il est aujourd'hui, et des pistes de réflexions sur ce qu'il doit devenir.

Ce travail a permis de construire un document qui a été partagé avec tous les acteurs, comme une base nécessaire qui prend appui sur son histoire, sur sa culture, sur le projet associatif, sur les pratiques et les principes d'actions qu'il fallait actualiser et expliciter.

Paradoxalement, ou par un hasard fortuit, ce projet a été retravaillé dans une période de construction de nouveaux locaux, donnant au service une nouvelle identité visuelle « petite enfance », un nouveau positionnement géographique (même s'il reste à 500m de l'IME), des locaux où il a fallu avec l'équipe de maîtrise d'œuvre, définir nos besoins, et projeter dans un nouvel espace un fonctionnement, des activités.

Nous venons de présenter 5 fiches actions, ces fiches, en quelque sorte, découlent des actions engagées déjà depuis de nombreuses années.

Mais ces 5 fiches ne doivent pas être limitatives des réflexions, des projets, des opportunités qui pourraient également se concrétiser dans les cinq prochaines années

Nous pouvons par exemple citer :

- La participation à la mise en œuvre sur le secteur d'une équipe de diagnostic de l'autisme de proximité (E.D.A.P.)
- Le développement de nos capacités d'accueil des enfants porteurs de TED et d'autisme
- Le développement permanent de partenariats sur de nouvelles propositions (CLIS « Autisme »)
- Le renforcement de l'accompagnement des jeunes porteurs de polyhandicap et/ou de handicap rare en lien avec les centres nationaux de ressources
- Le développement des actions de sensibilisation et de formation qui permettent la poursuite du parcours de jeunes enfants en milieu dit « ordinaire »
- .../...

Le SESSAD « le Pourquoi pas ? » comme son nom l'indique ne manque pas d'idées, de ressources et de projet qu'il s'agit aujourd'hui d'accompagner et de soutenir.