



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

**CRÉATION D'UN SESSAD POUR PERSONNES  
POLYHANDICAPÉES : DU DIAGNOSTIC À LA MISE EN ŒUVRE**

**Agnès COCHET**

**CAFDES**

**2007**

## Remerciements

Ils vont à tous ceux qui m'ont aidé et soutenu dans ma tâche, je pense à Dominique ZIMMERMANN, mon directeur de mémoire, à Chantal PETITPAS, inspectrice de la DDASS de la Meuse ainsi qu'à ses collaborateurs. Ces personnes ont partagé mes moments de doutes, ont fait preuve d'une écoute bienveillante et d'une infinie patience en répondant à mes nombreux questionnements.

Je remercie tout particulièrement Monsieur Fernand TIBERI, président du Collectif Polyhandicap Lorraine et Mme RONGIERE, présidente du Groupe Polyhandicap France. J'ai essayé le plus souvent possible de traduire la réalité des enfants polyhandicapés et de leurs familles, pour tenir compte le mieux possible de leurs préoccupations.

Merci aux membres de l'équipe pluridisciplinaire du Centre « Arc en Ciel » qui ont enrichi cet écrit au travers de nos échanges quotidiens.

Je remercie Madame le docteur Monique MARTINET, neuro-pédo-psychiatre qui a accepté très naturellement de me faire partager sa grande connaissance du polyhandicap et surtout pour son engagement sans faille à mes côtés au moment de l'élaboration du projet de création du SESSAD « Les petits princes » et de son ouverture.

J'ai particulièrement apprécié de travailler en étroite collaboration avec l'équipe du C.R.E.A.I de Lorraine lors des stages et notamment Monsieur Gérard TOUSSAINT, directeur. J'ai été accueillie avec bienveillance et j'ai eu l'occasion de rencontrer de nombreux responsables d'établissement et services médico-sociaux.

Ce document est le fruit d'une expérience acquise durant cinq années auprès de Monsieur Philippe BOUC, directeur de l'hôpital Saint-Charles de Commercy. Je suis sensible au crédit qu'il m'a toujours témoigné en me confiant la responsabilité administrative du pôle handicap, regroupant la MAS « Stanislas », le centre « Arc en Ciel » et le SESSAD « Les petits princes » en cours d'ouverture, mais aussi à son souci d'améliorer encore et toujours la qualité de vie des enfants polyhandicapés que nous accompagnons.

## Préambule

De mon point de vue, l'implication et l'intérêt personnels du dirigeant sont indissociables de la fonction de direction. Je considère en effet, que la réussite collective est toujours le résultat d'une harmonie effective entre le souci social et la satisfaction personnelle du responsable.

J'occupe depuis cinq ans la fonction de directrice des établissements médico-sociaux du Centre Hospitalier Saint-Charles de Commercy, alors que l'essentiel de ma carrière s'est déroulée hors du champ médico-social.

Au travers du pilotage du projet de création du SESSAD « Les petits princes », j'ai d'emblée souhaité enrichir ma réflexion et mon action en prenant l'initiative de m'inscrire dans les réseaux existants d'acteurs expérimentés, avec, en « ligne de mire » un objectif personnel de reconnaissance de mes pairs.

Ensuite au plan plus professionnel, et au-delà de la conduite de projet et de l'accompagnement au changement, j'ai cherché à contribuer, même modestement, à l'analyse territoriale des besoins, et à l'évolution des représentations sociales du polyhandicap.

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>CHAPITRE I - CONTEXTE GENERAL DES POLITIQUES PUBLIQUES.....</b>	<b>3</b>
<b>1 - L'évolution sociale et politique de la perception du handicap .....</b>	<b>3</b>
1.1 – De l'infirmité maléfique au désavantage social.....	3
1.2 – Le concept de polyhandicap en question « s ».....	7
<b>2 – Le dispositif SESSAD .....</b>	<b>15</b>
2.1 – L'avènement du dispositif SESSAD .....	15
2.2 – Une intervention médico-sociale singulière .....	15
<b>3 – L'hôpital St-Charles : un établissement sanitaire public de proximité ...</b>	<b>17</b>
3.1 – Un ancrage historique .....	17
3.2 – Un ancrage territorial.....	17
3.3 – Une expérience avérée dans l'accompagnement des personnes handicapées..	18
3.4 – Le positionnement du directeur des établissements et services médico-sociaux	19
<b>Conclusion.....</b>	<b>21</b>
<b>CHAPITRE II – STRATEGIE DE CONDUITE DE PROJET.....</b>	<b>23</b>
<b>1 – Analyse de la commande publique.....</b>	<b>23</b>
1.1 – Un projet en phase avec la planification territoriale .....	23
1.2 – Une rencontre avec les décideurs pour préciser la commande.....	24
1.3 – Un diagnostic préalable indispensable .....	26
1.4 – L'information des acteurs .....	30
<b>2 – Préparation du projet de création .....</b>	<b>33</b>
2.1 – La constitution d'un dossier source.....	33
2.2 – La création d'un comité de pilotage .....	33
<b>3 – Elaboration d'outils d'enquête et d'analyse.....</b>	<b>37</b>
3.1 – Elaboration d'un guide d'entretien.....	37
3.2 – Elaboration d'une consultation .....	38
<b>4 – Phase d'enquête .....</b>	<b>40</b>
4.1 – Des données statistiques peu convaincantes.....	40
4.2 – Des résultats d'entretiens propices aux contacts futurs.....	42
4.3 – Une consultation intéressante à reconduire régulièrement .....	43
4.4 – Des visites de SESSAD riches d'enseignement.....	45
4.5 – Perspectives .....	46
<b>Conclusion.....</b>	<b>48</b>
<b>CHAPITRE III – ELABORATION CONCERTEE DU PROJET DE SERVICE</b>	<b>49</b>

<b>1 – Préciser les grandes orientations du futur projet de service .....</b>	<b>50</b>
1.1 – Définir la philosophie et les finalités du projet.....	50
1.2 – Construire une offre de service en adéquation avec la planification territoriale ..	55
<b>2 – Construire des registres d’intervention pour répondre aux besoins.....</b>	<b>57</b>
2.1 – Projet thérapeutique .....	57
2.2 – Projet éducatif.....	60
2.3 – Projet pédagogique .....	62
2.4 – Guidance parentale .....	65
2.5 – Pôle d’expertise départemental.....	66
<b>3 – Rechercher une cohésion d’équipe.....</b>	<b>69</b>
3.1 – Composer une nouvelle équipe .....	70
3.2 – Rechercher la compétence collective .....	71
<b>4 – Définir les moyens matériels et financiers .....</b>	<b>72</b>
4.1 – Programme d’investissement envisagé .....	73
4.2 – Budget de fonctionnement envisagé.....	74
<b>Conclusion.....</b>	<b>75</b>
 <b>CONCLUSION GENERALE.....</b>	 <b>77</b>
 <b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	 <b>78</b>
 <b>LISTE DES ANNEXES .....</b>	 <b>80</b>
A - Partenariats et conventions du CH Saint-Charles de Commercy.....	81
B – Plaquette de présentation de la MAS « Stanislas » .....	83
C - Plaquette de présentation du centre « Arc en ciel » .....	85
D - Organigramme du Centre Hospitalier de Commercy.....	87
E – Schéma départemental des mineurs handicapés de la Meuse 2004 - Fiche N° 7.	88
F – PRIAC de Lorraine 2006 - Extrait des priorités retenues .....	88
G – Guide d’entretien adopté par le comité de pilotage .....	89
H – Questionnaire élaboré en 2006 par le Comité de pilotage .....	90
I – Dépouillement des réponses obtenues au 15 janvier 2007 .....	91
J – Tableaux des effectifs des services de référence au 01-09-2006.....	91
K - Analyse des points de divergence et de convergence.....	93
L – Tableau prévisionnel des effectifs du SESSAD « Les petits princes » .....	94
M – Avant-projet de fiches de poste.....	95
N - Missions attendues des vacataires .....	96
O – Budget prévisionnel – extrait du dossier CROSMS 09-2006.....	97
P – Plaquette de présentation du SESSAD « Les petits princes » .....	99

---

## Liste des sigles utilisés

---

ANCREAI :	Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
APAJH :	Associations Pour Adultes et Jeunes Handicapés
APF :	Association des Paralysé de France
CAMSP :	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAPH :	Commission Départementale des droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDCPH :	Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées
CDES :	Commission Départementale de l'Education Spécialisée
CIF :	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CMP :	Centre Médico-Psychologique
CMPP :	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CROSMS :	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CTNERHI :	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
CPL :	Collectif Polyhandicap Lorraine
CREAI :	Centre Régional d'Etudes et d'Actions en faveur des personnes Inadaptées
DESMS :	Directeur des Etablissements et Services Médico-Sociaux
DREES :	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
GEPSO :	Groupe national des Etablissements et services Publics SOciaux et médico-sociaux)
GPF :	Groupe Polyhandicap France
IMC :	Infirmes Moteurs Cérébraux
IME :	Institut Médico-Educatif
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PMI	Protection Maternelle et Infantile
PRIAC :	PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
SESSAD :	Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

« Le projet de prise en charge d'une personne atteinte de polyhandicap ne doit pas être un projet de survie mais bien un projet de vie »

Dr TOMKIEWICZ.

## INTRODUCTION

L'objet de la présente recherche s'inscrit dans le cadre d'une commande publique relative au projet de création d'un SESSAD spécifique pour enfants polyhandicapés dans le département de la MEUSE.

La problématique des personnes polyhandicapées nous interpelle toujours à l'heure actuelle, tant l'absence d'observatoire spécifique du polyhandicap et sa définition même restent posées. En effet, nous ne disposons pas d'une identification précise des familles d'enfants et d'adolescents polyhandicapés.

Ces personnes sont généralement prises en charge dans des établissements d'accueil spécifiques pour polyhandicapés, mais certains enfants et adolescents polyhandicapés sont orientés dans des structures non forcément spécialisées – soit par défaut, soit par imprécision de diagnostic – et ne bénéficient pas d'un accompagnement global approprié à leurs besoins.

En effet, la nature même du polyhandicap requiert, pour les personnes qui en sont atteintes et leur entourage proche, un accompagnement faisant appel à des collaborations pluridisciplinaires et exigeantes tout au long de la vie, prenant en compte tous les registres d'intervention : thérapeutique, éducatif, psychologique.

Le schéma départemental des mineurs handicapés de la Meuse envisage de répondre aux besoins des enfants et adolescents polyhandicapés et de leurs familles, par la diversification des modes de prise en charge, notamment à domicile.

Sur la base des orientations définies par les schémas départementaux, le PRIAC de Lorraine - *PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie* - retient comme prioritaire, la création d'un SESSAD – *Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile* – départemental et spécifique pour polyhandicapés.

Dans l'objectif de cette création, la DDASS de la Meuse sollicite directement le Centre Hospitalier Saint Charles de Commercy. Cette sollicitation se justifie par l'expérience de cette institution en matière d'accompagnement d'enfants polyhandicapés.

En qualité de directrice des établissements médico-sociaux rattachés au centre hospitalier, je suis missionnée par le directeur de l'hôpital Saint Charles pour conduire le management global de ce projet.

Dans ces conditions, j'ai choisi d'organiser mon travail de mémoire en trois phases :

1. J'étudie, dans une première partie, le contexte général dans lequel a émergé le projet de création quant à l'évolution des représentations sociales du handicap et du polyhandicap, la spécificité du dispositif SESSAD et le positionnement territorial du centre hospitalier Saint-Charles de Commercy.
2. Dans la deuxième partie, je m'attache à expliciter les choix qui ont prévalu à la méthodologie de recherche et de projet mise en œuvre puis j'étudie les résultats obtenus.
3. Enfin, la troisième partie est plus particulièrement consacrée à la conduite managériale relative à l'accompagnement des travaux d'élaboration des différents registres d'intervention qui constituent le projet de service qui sera proposé aux usagers.

# CHAPITRE I - CONTEXTE GENERAL DES POLITIQUES PUBLIQUES

Si « la politique publique est à la fois recherche de consensus, débats, délibérations, diffusion de nouvelles normes de négociations, recherches de compromis »<sup>1</sup>, elle ne peut s'affranchir de l'opinion publique, mais aussi des modèles d'intégration qui se sont développés autour du handicap.

Dans la première partie, je retrace l'histoire des représentations sociales du handicap jusqu'à aujourd'hui. Dans la seconde partie, la question de la définition du polyhandicap est explorée quant à son évolution et ses limites. Puis, avant de tenter de répondre à la problématique posée dans ce mémoire, il me semble utile de replacer le Centre Hospitalier Saint-Charles de COMMERCY (55) tant dans son environnement actuel que dans son évolution historique.

## 1 - L'EVOLUTION SOCIALE ET POLITIQUE DE LA PERCEPTION DU HANDICAP

### 1.1 – De l'infirmité maléfique au désavantage social

L'évolution des représentations sociales du handicap est nécessairement lente, car elle touche au plus profond des sociétés humaines.

Durant l'Antiquité gréco-romaine, le handicap d'un enfant était apprécié comme une punition infligée par les Dieux. Cette conception légitimait les pratiques d'exposition, la mise à l'écart de l'enfant, visant à le supprimer. L'enfant n'était pas traité comme un être humain et l'on peut lire, chez Platon, que la difformité est une justification de l'eugénisme.

Les attitudes et comportements des siècles suivants se caractérisent par une profonde ambivalence avec tantôt la sacralisation, tantôt la diabolisation des « monstres ».

Le 17ème siècle représente le siècle de la « raison » avec les notions de séparation sociale et d'enfermement. On parle de maladie mentale et d'incurabilité. Une ségrégation s'amorce entre l'anormal (folie) et le non normal (infirmes).

---

<sup>1</sup> B. JOBERT, Les trois dimensions de la régulation politique, AUVERGNON P et al (EDS)

Au 18ème siècle paraît «La Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient» de DIDEROT<sup>2</sup>. Il démontre que les personnes privées d'un sens ne sont pas pour autant dépourvues d'intelligence et qu'elles sont à même d'accéder à la beauté et à l'abstraction.

En fin de 19ème siècle, la grande loi d'obligation scolaire élève les exigences de l'école au rang de norme pour distinguer les enfants dits «normaux» de ceux qualifiés d' «anormaux». En 1909 est promulguée la première grande loi sur l'éducation spécialisée, préparée par la Commission BOURNEVILLE-BINET. Les premières classes de perfectionnement sont créées. A l'aide, entre autres, de son échelle métrique de l'intelligence, BINET<sup>3</sup> différencie les élèves nécessitant une structure hospitalière de ceux relevant de l'école. Pour les autres, il propose une troisième voie : celle de l'enseignement spécial.

Au début du 20ème siècle, l'opinion générale est que, pour bien éduquer, il est nécessaire de séparer les enfants en fonction de leur handicap.

A partir des années 1960, la société commence à douter de l'intérêt de la séparation et prend conscience de l'avantage de stimulations réciproques. L'idée est que, sans décrocher du système ordinaire, l'enfant bénéficie de soutiens spécifiques. La vision de soins de réadaptation prédomine, la notion d'intégration est alors en gestation. Les personnes handicapées sont désignées sous les termes d'invalides, infirmes, accidentés du travail, déficients, personnes physiquement ou mentalement diminuées.

La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées crée le secteur médico-social et imprime le début de la phase intégrative. Les termes «les handicapés» ou « les personnes handicapées » sont utilisés jusque dans les années 80.

La publication en 1980 de la Classification Internationale des Handicaps (CIH) par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), marque un tournant important dans les représentations du handicap. En effet, la notion de handicap y est éclatée dans les trois niveaux d'expérience : la déficience, l'incapacité et le désavantage social. Ce troisième niveau constitue une sérieuse avancée, étant présenté comme une conséquence des deux premiers. La CIH s'inscrit dans un modèle médical et individuel du handicap, qui maintient la personne au cœur des dispositifs de réparation et de compensation. Le professeur Wood démontre qu'une maladie entraîne des déficiences qui elles-mêmes sont à l'origine d'incapacités, lesquelles produisent des désavantages sociaux.

---

<sup>2</sup> Denis Diderot (1713 - 1784) "Lettre sur les aveugles et à l'usage de ceux qui voient" ,1749

<sup>3</sup> A.BINET, Les idées modernes sur les enfants, Flammarion, 1907, réédition Champs Flammarion, 1973. A.BINET et Th. SIMON, La mesure du développement de l'intelligence chez les jeunes enfants, Armand COLIN – BORRELIER, 14ème édition, 1965.

Après 1990, l'expression «personne ayant un handicap» se dessine. Plusieurs textes de portée nationale et internationale sont adoptés :

- Résolution du Conseil de l'Europe en 1992<sup>4</sup> : Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées,
- Règles des nations Unies en 1993<sup>5</sup> pour l'égalisation des chances des handicapés,
- Législations antidiscriminatoires<sup>6</sup> dans plusieurs pays : 1990 en France, 1994 en Allemagne, 1995 en Grande Bretagne, clause de non discrimination dans le Traité d'Amsterdam en 1996.

Ces textes abordent la notion de participation à la vie sociale de la personne handicapée et instaurent le devoir de la société de s'adapter aux besoins de ces personnes. En 1997<sup>7</sup>, la version provisoire de la CIH introduit cette nouvelle notion : « Perte ou restriction des possibilités à participer à la vie collective à égalité avec les autres ».

Votée le 21 mai 2001 par l'OMS, la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) vient remplacer la CIH :

« Constitue une situation de handicap le fait, pour une personne, de se trouver, de façon durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées et, d'autre part, les contraintes de son cadre de vie. »

La loi N°2002-2 du 2 janvier 2002 rénove l'action sociale et médico-sociale en réformant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Elle transforme en profondeur les règles d'organisation et de fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux et pose notamment le grand principe du Droit des usagers. Elle précise dans son premier chapitre que «L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets ».

---

<sup>4</sup> Conseil de l'Europe en 1992 : Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées, éditions du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 1992.

<sup>5</sup> Nations Unies, Département de l'information de l'ONU, Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, 1993

<sup>6</sup> Loi N°90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou leur handicap - Règles pour l'égalisation des chances des handicapés publié par le Département de l'information de l'ONU, DPI/1476 - Juin 1995 - Rapport de la délégation française, Législation antidiscriminatoire à l'égard des personnes handicapées, CTNERHI, 1997 - Clause de non discrimination dans le Traité d'Amsterdam en 1996 et déclaration relative aux personnes handicapées dans le guide NERET pour les personnes handicapées, Initiatives Santé S.A, mars 1998, 511-2,511-9

Le 3 décembre 2002, Monsieur Jacques CHIRAC, Président de la République affirme lors de son intervention : « J'ai souhaité faire de la politique pour les personnes handicapées l'un des grands chantiers du quinquennat. Cette action s'inscrit dans une ambition visant à renforcer notre cohésion nationale par davantage de justice et donc par davantage d'attention aux plus vulnérables ».

Le droit à l'intégration pour toute personne en situation de handicap est affirmé dans la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette réforme de la loi n° 75-536 de 1975 adopte une définition élargie du handicap inspirée de la CIF, et introduit les notions de handicap « psychique » et de « polyhandicap » : « Art. L. 114. : Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Pour la première fois, un texte affirme clairement un lien étroit entre la situation de handicap et l'environnement. Cette Loi prévoit également que les transports et les lieux recevant du public devront être rendus accessibles d'ici à 10 ans. Elle crée une nouvelle prestation de compensation, instaure un "guichet unique" : Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, avec les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Un projet personnalisé de scolarisation est proposé à chaque enfant handicapé dans l'établissement proche de son domicile. Elle durcit les sanctions pour non respect des quotas d'emploi de personnes handicapées. Elle envisage enfin la représentation des associations de personnes handicapées dans les instances et l'organisation tous les 3 ans d'une conférence nationale du handicap par le Gouvernement à partir du 1er janvier 2006.

---

<sup>7</sup> OMS, Classification Internationale des Handicaps -2, version provisoire Bêta-I, GENEVE, 1997

## 1.2 – Le concept de polyhandicap en question « s »

### 1.2.1 – Une histoire récente

Le terme très récent, « polyhandicap » est apparu en France dans le vocabulaire médico-social autour des années 1960.

Dans les années 1950-1960, débute une prise de conscience par des pédiatres hospitaliers avec notamment les professeurs THIEFFRY et LAUNAY, qu'un certain nombre d'enfants dits « encéphalopathes », ne bénéficient d'aucun soin particulier ni de structure d'accueil. Ces enfants sont désignés sous le terme « d'arriérés profond », en opposition aux IMC « Infirmes Moteurs Cérébraux » dont l'intelligence est conservée.

En 1965, un groupe de professionnels parmi lesquels les docteurs Elisabeth ZUCMAN, médecin de réadaptation fonctionnelle et Stanislas TOMKIEWICZ, pédopsychiatre et psychothérapeute, crée le CESAP (Comité d'Etude et de Soins aux Arriérés Profonds).

En avril 1969, le docteur Elisabeth ZUCMAN, emploie le mot « polyhandicap » dans son article pour la revue Réadaptation, intitulé « La guidance parentale ».

En 1972-1973, le terme « polyhandicap grave congénital » qui est proposé par le Professeur FONTAN et le professeur Clément LAUNAY, alors président du CESAP, insiste sur les prises en charges pluridisciplinaires que nécessitent les enfants atteints de handicaps multiples. Cependant, la loi du 30 juin 1975 ne reprendra pas ce terme.

En 1984, le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) publie le rapport consacré aux enfants porteurs de handicaps associés et rédigé sous la direction d'Elisabeth ZUCMAN. Ce rapport détermine 3 grands groupes de handicaps associés :

- Polyhandicap : Handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde, prévalence de 2 naissances pour mille
- Plurihandicap : Association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles, prévalence de 0.5 pour mille
- Surhandicap : Surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant, prévalence de 3 pour mille.

Le Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et sa circulaire d'application créent des conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins pour les enfants polyhandicapés. Ces conditions sont regroupées dans l'annexe XXIV ter avec une définition un peu différente de celle de 1984 : « Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Suite à ce décret et dans les années 1990, des services de soins à domicile et des établissements ou sections spécialisés sont créés par des associations œuvrant soit pour des enfants déficients mentaux, soit pour des enfants infirmes moteurs. Cette situation a pour conséquence une diversité des accompagnements, lesquels sont plus ou moins orientés en fonction des pratiques professionnelles habituellement usitées selon la spécificité originelle de la structure d'accueil.

Le Groupe Polyhandicap France adopte la définition suivante lors de son Conseil d'Administration du 3 décembre 2002 : « Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain ».

Un collectif de 18 associations de familles<sup>8</sup> de personnes polyhandicapées propose en 2003 la définition suivante : « La personne polyhandicapée souffre d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et une incapacité à communiquer sans intermédiaire au delà d'un cercle de proches, et imposant des contraintes de surveillance et de sujétion permanentes. Le polyhandicap est souvent aggravé par d'autres déficiences notamment sensorielles. Il nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage et le maintien des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »

Lors d'une communication au Séminaire de la Fondation Clair Bois dont le thème était : « Polyhandicap et souffrance : vie et espoir » à Genève, les 6 et 7 octobre 2005, le Dr Georges SAULUS concluait ainsi : « ... Le polyhandicap est probablement le handicap qui sollicite au plus haut point notre capacité éthique à soutenir inlassablement que toutes les

---

<sup>8</sup> Associations composant le collectif : A.F.S.R. –HANDY RARE et POLY - A.F.S.A. –INCONTINENTIA PIGMENTI - SOLHANDIA –ARREPO - ALLIANCE 77 – LES P'TITS LOUPS – ASADAP – ADEPO 06 – 07 – 11 – 13 – 26 – 29 – 30 – 31 – 33 – 66 - 79 – FEDE ADEPO

vies, sans exception, se valent en dignité, celles des êtres les plus handicapés et celles des êtres non handicapés.... La question de l'humanité d'un être issu de la rencontre d'un homme et d'une femme se pose habituellement pendant les premiers jours, ou les premières semaines ou les premiers mois de la vie intra ou extra-utérine, puis disparaît, alors qu'en matière de polyhandicap cette question de l'humanité va se poser à de nombreux moments qui jalonnent toute la vie d'une personne polyhandicapée. C'est la conjonction de ces deux effets du polyhandicap qui explique l'intensité et la coexistence permanente dans notre champ professionnel, des soucis éthiques et techniques, et qui, de ce fait, se traduit par la confusion des définitions du polyhandicap qui sont régulièrement proposées. On comprend mieux que ces définitions ne cessent d'être légitimement jugées, partiellement insatisfaisantes par certains, partiellement satisfaisantes pour beaucoup. Il reste que le monde du polyhandicap, parents et professionnels, manque cruellement de définitions précises, stables et d'opérationnalités clairement définies. »

Au cours des assises du GPF<sup>9</sup> organisées le 17 novembre 2005 à l'Assemblée Nationale, Monsieur Philippe BAS, Ministre délégué aux personnes handicapées adéaillé un plan d'actions en faveur des personnes polyhandicapées et en état de grande dépendance. Il a formulé des orientations précises, fixé un calendrier d'application et annoncé la mise en place d'un groupe de travail. Les grandes orientations annoncées sont les suivantes :

Connaître, repérer et accompagner :

- Mieux connaître les besoins des personnes ayant des handicaps complexes de grande dépendance et mesurer l'adéquation des réponses apportées,
- Accompagner précocement les enfants et leur famille,
- Développer la formation initiale et continue des professionnels médicaux et paramédicaux.

Accueillir, éduquer et soigner :

- Développer les pratiques de communication avec les personnes ayant des handicaps de grande dépendance et des personnes polyhandicapées,
- Redéfinir l'accueil et la prise en charge au quotidien dans les établissements et services,
- Améliorer l'organisation de la prise en charge sanitaire des personnes,
- Améliorer la prise en charge de la douleur,
- Assurer une répartition équitable des structures spécialisées.

---

<sup>9</sup> Groupe Polyhandicap France

Le ministre a déclaré que « Ces personnes doivent pouvoir bénéficier d'une attention particulière, d'un accompagnement adapté à leurs besoins évolutifs et spécifiques ».

Le groupe de veille et de réflexion du réseau ANCREAI (Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées) attend de recevoir une commande ministérielle relative à l'élaboration d'une définition du polyhandicap qui soit suffisamment large pour être en mesure d'intégrer des personnes non diagnostiquées « polyhandicapées » en tant que telles, mais dont les besoins d'accompagnement sont très proches.

La définition actuellement officielle reste donc celle de 1989. Or, dans la pratique, elle recouvre des situations très variées et il n'est pas toujours simple de préciser les limites du polyhandicap car les cas « frontières » sont fréquents, que ce soit du côté des IMC<sup>10</sup> que définit le meilleur niveau intellectuel, ou du côté des psychoses déficitaires où les troubles moteurs sont moins évidents.

La définition en cours de réflexion sur proposition de Madame le professeur Julia KRISTEVA et non encore adoptée, est la suivante : « Polyhandicap et handicaps complexes de grande dépendance »

Cette définition correspond à la représentation que j'ai acquise au cours de mon expérience de direction d'établissement accueillant des enfants polyhandicapés. C'est pourquoi, elle est pour moi un des éléments fondateurs du projet de création du SESSAD tel que je le propose aux décideurs, aux collaborateurs directs et aux partenaires<sup>11</sup>.

### **1.2.2 – Les besoins spécifiques des enfants polyhandicapés**

Le polyhandicap résulte d'une atteinte cérébrale grave et incurable, avec pour effets le dysfonctionnement de nombreux organes. Cette atteinte est évolutive avec l'âge et la croissance de l'enfant. Une assistance technique et humaine permanente pour les actes les plus simples de la vie courante est nécessaire car les déficiences intellectuelles entraînent notamment :

- Des difficultés à se situer dans le temps et dans l'espace.
- Des difficultés de mémorisation, de raisonnement.
- Une absence de langage ou un langage très rudimentaire.

---

<sup>10</sup> Infirmités Motrices Cérébrales

<sup>11</sup> Voir Chapitre II-1, page 23 - Analyse de la commande publique

Les troubles moteurs sont pratiquement constants et provoquent une hypotonie massive ainsi que des troubles de l'organisation motrice. Au plan sensoriel, il est courant de constater des troubles de l'audition et de la vision.

D'autres troubles sont également répandus :

- Une épilepsie souvent sévère.
- Une insuffisance respiratoire chronique.
- Des difficultés nutritionnelles, somatiques.
- Des difficultés relatives à l'élimination.

Dans les années 70, les étiologies se répartissaient de la façon suivante :

- 10% de causes postnatales (méningites, encéphalites).
- 20% de causes périnatales avec souffrance fœtale à l'accouchement.
- 30% de causes prénatales (embryofoetopathies, malformations, causes génétiques).
- 40% de causes inconnues.

Actuellement, les progrès de la prise en charge obstétricale d'une part et les méthodes de diagnostic d'autre part, ont modifié cette répartition :

- 5% de causes postnatales (traumatismes, arrêts cardiaques).
- 15% de causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances obstétricales par rapport aux souffrances fœtales ou grandes prématurités- dysmaturités).
- 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies).
- 30% de causes inconnues.

Les enfants polyhandicapés ont besoin de plusieurs types de soins :

- Des soins de base pour pallier leur absence d'autonomie : Alimentation, toilette, habillage, élimination, changement de position.
- Des soins techniques pour pallier les déficits sensoriels très fréquents, maintenir une bonne posture et permettre l'acquisition d'une certaine autonomie avec la mise en place d'appareillages et de rééducations (sièges moulés ou coques d'assise, bofors, verticalisateurs, flèches, rollators, fauteuils roulants, ustensiles adaptés pour l'alimentation, tableaux de communication). Il est également nécessaire d'apporter un suivi au traitement des épilepsies très fréquentes, sources d'aggravation du handicap neurologique et des problèmes digestifs liés aux reflux gastro-œsophagien et à la constipation, mais aussi des soins rééducatifs ou à défaut palliatifs pour les troubles de la déglutition, les problèmes respiratoires, la dénutrition, les troubles moteurs.

- Des soins pédago-éducatifs et relationnels qui doivent intervenir le plus tôt possible pour éviter l'isolement de ces enfants présentant une déficience intellectuelle sévère, souvent aggravée par des troubles sensoriels, en particulier visuels et auditifs. Il convient de tout mettre en œuvre pour éviter la survenue de troubles de la relation de type autistique, voire d'automutilation et trouver avec ces enfants des codes de communication. Il est aussi indispensable de préciser qu'un projet scolaire - aussi limité soit-il - est non seulement possible mais souhaitable.
- Des stimulations multi sensorielles, en multipliant les sources d'approche, pour ouvrir le jeune au monde extérieur, lui procurer plaisir et expériences sensori-motrices nécessaires à son développement intellectuel.

L'ensemble de ces soins doit être réalisé par une équipe associant famille, médecins spécialistes, médecin traitant, aide à domicile, équipe de soins ambulatoires ou d'établissement.

Les professionnels qui interviennent autour de l'enfant et de sa famille sont infirmiers, aides soignants, auxiliaires de puériculture, auxiliaires de vie, aides médico-psychologiques, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien, psychologue, neuropsychologue, assistante sociale, éducateurs, pédiatres, neurologue, spécialistes de réadaptation fonctionnelle, appareilleurs pédopsychiatres, généticien...

Selon une étude réalisée en 2005<sup>12</sup> par la DREES<sup>13</sup> relatives aux besoins des personnes polyhandicapées :

- 80% d'entre elles ont besoin d'une aide pour communiquer avec autrui.
- 90%, d'une aide pour faire leur toilette.
- 80%, d'une aide pour les déplacements en intérieur.
- 80%, d'une aide pour les déplacements en extérieur.
- 70% cumulent ces quatre besoins.
- 80% d'entre elles ont toujours besoin d'une aide technique.
- 80%, d'une surveillance humaine.
- 40% sont susceptibles de se mettre en danger du fait de leur comportement, voire de mettre autrui en danger.

Une prise en charge précoce et globale permet de limiter les conséquences du polyhandicap et donc d'améliorer la qualité de vie de la personne atteinte. Elle permet en particulier d'éviter la grabatisation et toutes ses complications : insuffisance respiratoire, troubles

---

<sup>12</sup> Etudes et résultats DREES N° 391 – avril 2005 - « Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements

<sup>13</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, créée par le décret du 30 novembre 1998.

digestifs, escarres, douleurs et limitation majeure des possibilités de sortie et de participation à la vie sociale.

### 1.2.3 – L'expression des attentes des familles

En qualité de directrice du Centre « Arc en Ciel » de l'hôpital Saint-Charles de Commercy, je siège au conseil d'administration de l'association CPL, émanation du GPF au plan régional, dans le collège personnes morales (associations, établissements).

Cette association régionale regroupe des familles d'enfants et adultes polyhandicapés, des professionnels et des institutions. Elle s'est donné pour mission d'accompagner tout projet, proposition ou initiative, propres à favoriser la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Créé en 2001, ce collectif se veut être un organe de sensibilisation, d'observation, de réflexion afin d'agir en qualité d'acteur partenaire pour faire entendre la voix des personnes polyhandicapées et répondre aux attentes de leurs familles.

C'est dans cet esprit que le Conseil d'administration du 14 octobre 2006 a formulé les questions suivantes aux décideurs politiques :

- Où en sommes-nous des propositions contenues dans le plan d'actions présenté par le ministre ?
- Où en sommes-nous de la mission d'évaluation qualitative et quantitative confiée par le ministère au CREAL<sup>14</sup>, pour recenser l'existant par région ?
- Comment sont abordées les questions spécifiques liées au polyhandicap dans les différentes commissions de travail mises en place dans chaque département autour des MDPH<sup>15</sup>

Les priorités ont été réaffirmées, à savoir :

- Evaluer les besoins personnalisés qualitatifs,
- Résorber de déficit de places en établissement, notamment pour adultes,
- Soutenir les familles,
- Former au polyhandicap des médecins, infirmières, professions paramédicales...
- Améliorer les mesures de dépistage et de prévention,
- Mettre en place un groupe de travail regroupant en Lorraine tous les acteurs concernés par le polyhandicap, pour le suivi de l'application de la loi de février 2005.

---

<sup>14</sup> Centre Régional d'Etudes et d'Actions en faveur des personnes Inadaptées

<sup>15</sup> Maison départementale des personnes handicapées instituées par la loi du 15-2-2005 et mises en place au 1<sup>er</sup> janvier 2006

Le CPL prend acte des avancées significatives récentes notamment au travers de la loi de février 2005 en ce sens qu'elle reconnaît l'existence de la personne polyhandicapée. Cependant, il considère que la question de la définition du polyhandicap reste à travailler.

En effet, si la définition énoncée dans l'annexe 24ter de 1989 a permis à l'époque de définir un public en partant de ses déficiences et de ses besoins non couverts, une définition plus ouverte sur le handicap complexe de grande dépendance paraît plus adaptée.

Le CPL considère que ce type de définition se concentre davantage sur les réponses à apporter (l'offre de service), que sur les causes, en particulier médicales, qui conduisent un individu à vivre avec ses déficiences et incapacités. Le CPL demande que la question des réponses devienne plus importante que la question des causes.

Les membres du conseil d'administration du CPL se sont montrés très intéressés par l'étude des besoins<sup>16</sup> que j'ai proposée dans le cadre de l'élaboration du projet de création d'un SESSAD départemental spécifique pour enfants polyhandicapés. Il a été envisagé d'élargir cette étude à l'ensemble de la Lorraine. Le délégué de l'URAPEI<sup>17</sup> notamment s'est emparé de cette question afin de la proposer aux dirigeants de son institution.

---

<sup>16</sup> Voir chapitre II - 4 - page 40

<sup>17</sup> Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

## **2 – LE DISPOSITIF SESSAD**

### **2.1 – L'avènement du dispositif SESSAD**

Les SESSAD sont apparus en 1956 en France. Ces services ont pour la plupart à peine plus de 10 ans, avec une explosion des capacités d'accueil dans les années 1990. Le développement du travail en réseau, du partenariat et du projet personnalisé, réaffirmé dans les annexes XXIV de 1989 et récemment dans la Loi 2002-2 de rénovation sociale, permet de redynamiser les SESSAD. La loi de février 2005 ouvre de nouvelles perspectives en définissant le handicap en lien avec l'environnement habituel de la personne et en posant le principe de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire. Le dispositif SESSAD émane aujourd'hui d'une volonté politique d'inscrire la famille dans le projet de vie de l'enfant, dans une optique de désinstitutionalisation.

Force est de constater qu'actuellement, cette formule est encore peu usitée pour les enfants polyhandicapés. Si certains services leur réservent quelques places, il n'existe pas de SESSAD spécifique polyhandicap en Lorraine.

### **2.2 – Une intervention médico-sociale singulière**

Notre société a souvent « disqualifié » les parents d'enfants handicapés en multipliant les messages dévalorisants à leur égard voire en les désignant comme incompetents. Les enfants étaient éloignés de leur milieu naturel pour être placés dans des internats où des professionnels spécialisés, représentés comme étant « plus qualifiés » les éduquaient et surtout les rééduquaient jusqu'à l'âge adulte.

Pour les familles qui faisaient un autre choix, celui de ne pas se séparer de leur enfant, aucun service et aucune aide ne leur étaient proposés. Par l'intermédiaire des associations représentatives de parents d'enfants inadaptés, de nombreuses familles ont exprimé leur profond désir de garder leur enfant à domicile le plus longtemps possible afin de ne pas ajouter à la souffrance liée au handicap celle liée à la séparation.

L'équipe pluridisciplinaire d'un SESSAD intervient donc au domicile de l'enfant. Le domicile doit être pris au sens large « du territoire habituel de vie » de l'enfant : habitation familiale, domicile de l'assistante maternelle, garderie, crèche, école, clubs...

Dans la réalité, il ne s'agit pas uniquement d'un simple déplacement géographique mais d'une philosophie d'intervention différente qui conduit le professionnel à « aller vers ». Cette

relation de proximité bouleverse les rapports familles – professionnels. Elle génère une meilleure perception commune, une meilleure inclusion dans la sphère affective, une communication plus facile et plus rapide et donc une plus grande humanité des contacts.

La prise en charge repose sur les principes de « l'éducation spéciale », « la gestion de la dépendance » et des soins adaptés aux enfants polyhandicapés :

- « L'éducation spéciale » privilégie l'apprentissage de moyens de communication adaptés, l'éveil et le développement sensoriel, psychomoteur et psycho-affectif. Elle favorise ainsi l'acquisition de connaissances et participe à l'inclusion sociale.
- « La gestion de la dépendance » vise à développer l'autonomie dans tous les actes essentiels de la vie : les repas, l'hygiène, l'habillement, le sommeil, le déplacement... Elle participe à l'insertion des enfants et des adolescents dans leur environnement immédiat dont l'école.
- Les soins adaptés facilitent l'adaptation des enfants à leur handicap : Les rééducations motrices, sensori-motrices, psychomotrices, les appareillages et installations de confort.

L'accompagnement des enfants fait aussi l'objet d'attentions particulières : Des psychothérapies individuelles et une guidance familiale leur sont proposées ainsi qu'à leurs familles.

Le SESSAD forme un espace intermédiaire entre la famille, l'institution médico-sociale, l'institution sanitaire et l'institution scolaire. Son travail ne consiste pas seulement à intervenir directement auprès de l'enfant ou de sa famille, mais à faire en sorte que les interventions répondant au projet de vie de l'enfant soient effectivement réalisées.

Nous avons vu précédemment que la complexité des pathologies associées au polyhandicap et les besoins spécifiques des enfants qui en sont atteints, requièrent une approche pluridisciplinaire coordonnée afin de répondre globalement aux attentes individuelles. La prise en charge globale d'un enfant polyhandicapé implique donc une conception de travail en partenariat et l'inscription des professionnels du service dans les réseaux existants. Parmi les offres de prestations proposées aux enfants polyhandicapés, le dispositif SESSAD constitue une réponse tout à fait adaptée.

## **3 – L'HOPITAL ST-CHARLES : UN ETABLISSEMENT SANITAIRE PUBLIC DE PROXIMITE**

### **3.1 – Un ancrage historique<sup>18</sup>**

Chef lieu d'arrondissement du département de la Meuse, située au sud du territoire, la commune de Commercy compte 8000 habitants. Commercy est réputée pour son château « Stanislas », construit sur les vestiges d'une forteresse. Elle a acquis ses lettres de noblesse avec ses très célèbres madeleines qui ont vu le jour vers 1750 dans les cuisines du roi Stanislas LESZCZYNSKI.

En 1707, le fils de Charles IV, Charles-Henri de Lorraine reçoit Commercy en usufruit et s'y installe. Son attachement à la ville se traduit par des fondations pieuses et diverses réalisations architecturales : La fondation des couvents des Capucins en 1706, la fondation des ursulines en 1708, l'hôpital Saint-Charles en 1713. C'est grâce à la générosité des princes et des bourgeois de Commercy et notamment à la libéralité de la Duchesse Elisabeth Charlotte qui offre le terrain, que la construction de l'hôpital est lancée.

L'édit Ducal du 29 novembre 1713 définit le rôle du nouvel hôpital en ces termes : « Loger, nourrir et entretenir les pauvres, tant de la ville que des villages de la principauté de Commercy ». En 1816, l'architecte CHARRON de Commercy construit un vaste bâtiment à gauche de la chapelle, qui accueille une école et un pensionnat.

Du milieu du XIX<sup>ème</sup> siècle à nos jours, l'hôpital connaît des agrandissements successifs tout en respectant l'architecture des bâtiments du XVIII<sup>ème</sup> siècle. Ces bâtiments sont inscrits au titre des monuments historiques depuis le 28 septembre 1998.

En 1790, l'hôpital disposait de 40 lits. Aujourd'hui 266 lits et places sont ouverts.

### **3.2 – Un ancrage territorial**

Le Centre Hospitalier Saint-Charles de COMMERCY est situé dans le T.S.P<sup>19</sup> n°12 du secteur sud de la Lorraine, représentant une superficie de 12 534 km<sup>2</sup> avec un peu plus de 1 million d'habitants. Il se situe à 55 km de Nancy, 40 km de Bar le Duc et 33 km de TOUL. Hôpital polyvalent de proximité, assurant une permanence 24h/24, le Centre Hospitalier Saint-Charles est aujourd'hui l'unique établissement sanitaire sur Haut Val de Meuse qui

---

<sup>18</sup> Informations recueillies au syndicat d'initiative de Commercy

<sup>19</sup> Territoire de Santé de Proximité

regroupe les cantons de COMMERCY, VOID et VAUCOULEURS. Ce territoire représente une population de 22 467 habitants pour une densité de 31 habitants au km<sup>2</sup>.

De nombreux partenaires<sup>20</sup> participent à la qualité des services offerts aux usagers et des conventions ont été signées avec des services, organismes ou institutions relevant de divers domaines (sanitaire, social, médico-social, culturel...).

### **3.3 – Une expérience avérée dans l’accompagnement des personnes handicapées**

La carte sanitaire des dernières années liée aux enjeux économiques, a placé l’établissement en situation de reconversion et l’activité sanitaire a perdu son plateau chirurgical et sa maternité en 1991. Compte tenu des besoins exprimés à l’époque, les gestionnaires se sont résolument positionnés sur l’accompagnement des personnes handicapées avec l’ouverture en 1996 de la MAS « Stanislas »<sup>21</sup>, puis en 1999 du centre « Arc en ciel »<sup>22</sup>. L’hôpital Saint-Charles assure aujourd’hui :

#### Une activité sanitaire :

- 35 lits de médecine, des consultations externes, un centre de soins immédiats non programmés, un centre périnatal de proximité, des médecins correspondants du SAMU.
- 17 lits de soins de suite et de réadaptation, 65 lits pour l’unité de soins longue durée.
- 36 places pour le Service de Soins Infirmiers à Domicile pour Personnes Agées.

#### Une activité médico-sociale pour personnes âgées

- 80 lits d’EHPAD à la maison de retraite « Maurice Charlier ».
- 25 lits et places pour l’unité d’accueil spécialisé Alzheimer UASA.

#### Une activité médico-sociale pour personnes handicapées

- 15 places à la MAS « Stanislas » pour handicapés moteurs.
- 18 places au centre « Arc en ciel » pour enfants polyhandicapés de 5 à 20 ans.
- 10 places à venir de SESSAD pour des enfants et adolescents polyhandicapés de 0 à 20 ans

---

<sup>20</sup> Voir annexe A, page 81 : Partenariats et conventions du Centre Hospitalier Saint-Charles de Commercy.

<sup>21</sup> Voir annexe B page 83 : Plaquette de présentation de la MAS « Stanislas ».

<sup>22</sup> Voir annexe C page 85 : Plaquette de présentation du centre « Arc en ciel ».

### **3.4 – Le positionnement du directeur des établissements et services médico-sociaux**

#### **3.4.1 – Une organisation autour de pôles de gouvernance**

Troisième volet du plan hôpital 2007, avec l'investissement et la tarification à l'activité, la nouvelle gouvernance est devenue réalité après la publication de l'ordonnance du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé. La nouvelle gouvernance doit permettre le décloisonnement interne de l'hôpital en généralisant les pôles d'activité et en instituant une contractualisation interne étendue. L'objectif à terme est de moderniser l'hôpital et de le rendre plus responsable.

Le pôle d'activité représente le niveau de priorisation des besoins des services, de mise en cohérence entre les souhaits des services et la stratégie d'établissement et de suivi transversaux des usagers, facilitant la mise en œuvre de projets communs à plusieurs services (déclouisonnement, mutualisation de moyens, filières de prise en charge).

Dans le cadre de l'élaboration de son projet d'établissement 2007-2012, et avec pour but la mutualisation des ressources et l'amélioration de la prise en charge, le conseil d'administration du centre hospitalier Saint-Charles a défini le 18/12/2006 une organisation autour de 4 pôles de gouvernance :

Pôle « Santé » avec les services cliniques (médecine et service soins de suite et réadaptation), la permanence des Soins (centre de soins immédiats non programmés et médecins correspondants SAMU), les consultations dont le centre périnatal de proximité et les services médico-techniques.

Pôle « Personne Âgée » avec la maison de retraite « Maurice Charlier », l'unité de soins de longue durée, le service de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées et l'unité d'accueil spécialisée Alzheimer.

Pôle « Handicap » avec la MAS « Stanislas », le centre « Arc en Ciel » et le SESSAD « les petits princes ».

Pôle Transversal « Stratégie – Investissement – Qualité » composé des secteurs Ressources Humaines, Accueil / Facturation / Finance / Informatique, Logistique (Cuisine, lingerie, maintenance) et « Pharmacie ».

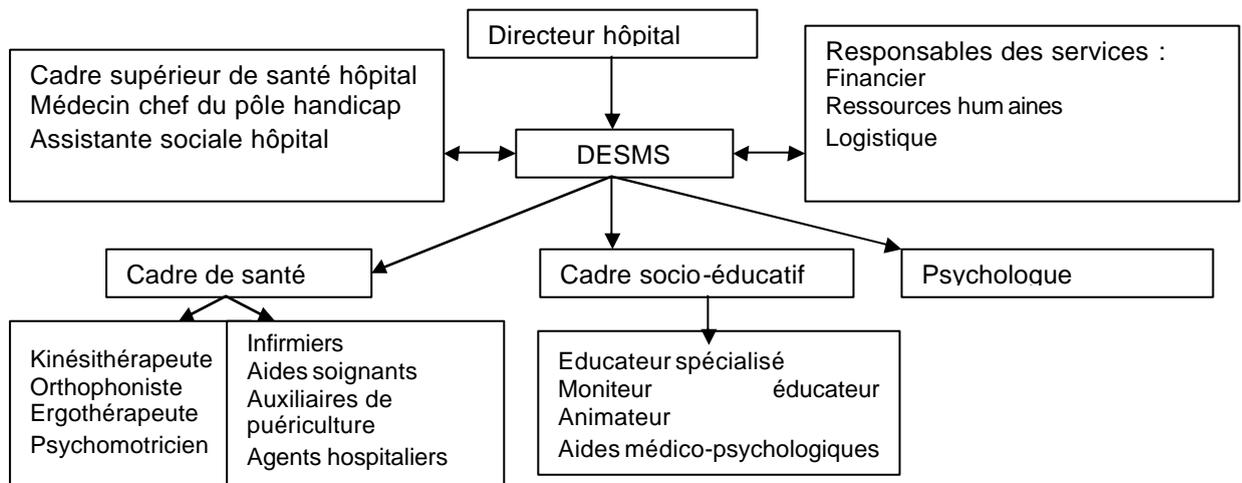
### 3.4.2 – Les relations hiérarchiques et fonctionnelles du DESMS

La mise en place de la nouvelle gouvernance s'impose au secteur sanitaire et non au secteur médico-social. Cependant, avec pour intérêt notamment la mutualisation des moyens, les établissements et services placés sous la responsabilité du DESMS<sup>23</sup> ont été réunis dans le pôle « Handicap ».

Si cette nouvelle organisation est complètement pertinente en ce qui concerne le secteur sanitaire, elle pose encore question quant à mon positionnement. En effet, la nouvelle gouvernance organise le management d'un pôle autour de trois responsables :

- Le chef de pôle : obligatoirement un médecin chef de service
- L'adjoint au chef de pôle : obligatoirement un cadre de santé
- Le cadre administratif

Dans le nouvel organigramme<sup>24</sup> de l'hôpital Saint-Charles, je suis donc positionnée comme cadre administratif du pôle « handicap ». Dans la pratique, j'agis sur délégation du directeur de l'hôpital avec les liaisons hiérarchiques et transversales suivantes :



C'est dans cette configuration que je suis missionnée par le directeur de l'hôpital pour conduire le projet de création de SESSAD. A cet effet, je dispose d'une certaine latitude et assure en liaison directe les contacts avec la tutelle et les différents partenaires.

<sup>23</sup> Directeur des Etablissements et Services Médico-sociaux

<sup>24</sup> Voir annexe D page 87 : Organigramme du CH St-Charles de Commercy au 1<sup>er</sup> janvier 2007

## CONCLUSION

Il me semble important de souligner en premier lieu, la volonté actuelle des pouvoirs publics d'une part, de s'interroger sur une définition du polyhandicap s'attachant plus aux besoins des personnes qui en sont atteintes qu'à ses causes et d'autre part, de promouvoir les dispositifs d'accompagnements à domicile tels que les SESSAD.

En deuxième lieu, je suis persuadée de la pertinence du dispositif SESSAD pour les enfants polyhandicapés car il s'agit d'une structure ouverte en mouvement, agissant plus sur les interactions autour de l'enfant que sur l'enfant lui-même. En cela, le SESSAD me semble susceptible d'apporter des réponses aux situations complexes et toujours uniques que requiert la compréhension du polyhandicap. Je pense également qu'une petite équipe pluridisciplinaire offre une capacité de réactivité propice à satisfaire les attentes des familles.

Ensuite, je considère que du fait de son expérience avérée en la matière, l'hôpital St-Charles a toute légitimité à proposer un projet de création de SESSAD pour enfant polyhandicapés, car il peut s'appuyer sur un plateau technique performant au centre «Arc en ciel » et sur le réseau des professionnels existant sur le département.

Par ailleurs, le directeur des établissements sociaux et médico-sociaux de l'hôpital Saint-Charles bénéficie de la latitude et l'autorité adéquates lui permettant d'assumer pleinement ses responsabilités pour conduire le projet de création du SESSAD « Les petits princes ». En effet, pour ce projet, il bénéficie d'une délégation pour impulser les orientations, fixer les objectifs, choisir ses collaborateurs et déterminer la méthodologie, mettre en place les partenariats, négocier les moyens avec le tarificateur.

## **CHAPITRE II – STRATEGIE DE CONDUITE DE PROJET**

Après avoir analysé et clarifié les contraintes inhérentes à la création d'un SESSAD, je me suis employée à informer et associer des collaborateurs concernés par le projet. Ensuite, s'agissant pour moi d'une expérience professionnelle originale, il m'est apparu incontournable d'effectuer au préalable un diagnostic personnel et un diagnostic environnemental. Avant de rentrer de facto dans la phase proprement dite de préparation du projet, j'ai cherché à repérer les ressources mobilisables et les points à approfondir.

### **1 – ANALYSE DE LA COMMANDE PUBLIQUE**

#### **1.1 – Un projet en phase avec la planification territoriale**

Le projet de création se doit de répondre aux grandes orientations du schéma départemental des mineurs handicapés de la Meuse adopté en 2004. Ce schéma prévoit de promouvoir les projets visant à améliorer la prise en charge de certains handicaps dont le polyhandicap, de diversifier les modes de prise en charge (accueil de jour, accueil temporaire) et de développer l'offre de prise en charge ambulatoire telle que les SESSAD, et ce, en étroite collaboration avec le développement de l'offre d'intégration scolaire.

Le centre hospitalier Saint-Charles, qui a participé étroitement aux travaux préparatoires du schéma départemental, a proposé une fiche action<sup>25</sup> très synthétique, présentant les grands axes de la création d'un SESSAD pour enfants polyhandicapés.

Par ailleurs, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a créé un nouvel outil pour mieux identifier et inscrire dans le temps les priorités de financement de l'Etat au niveau régional : le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC).

Le rôle du PRIAC consiste à garantir, par la définition des priorités financières, l'égalité d'accès sur le territoire aux services destinés aux personnes âgées et aux personnes handicapées. En effet, aujourd'hui de grandes disparités existent dans l'accessibilité à l'offre médico-sociale de services au sein des départements, des régions et entre les régions.

---

<sup>25</sup> Voir annexe E page 88 : Fiche action N°7 extrait du schéma départemental des mineurs handicapés de la Meuse de 2004

Pour la période de contractualisation 2006-2008<sup>26</sup>, le PRIAC de Lorraine prévoit le financement de projets visant à améliorer l'accompagnement en milieu de vie ordinaire sur des territoires non couverts, par création ou par redéploiement de SESSAD spécialisés pour des enfants et adolescents présentant des troubles du comportement, des déficiences visuelles et auditives, ainsi que pour les enfants polyhandicapés et handicapés moteur.

Sur la base des orientations définies par les schémas départementaux, le PRIAC de Lorraine 2006-2008 retient comme prioritaire la création d'un SESSAD départemental spécifique pour polyhandicapés à Commercy.

Il s'avère en effet que, d'une part le sud meusien n'est pas couvert en SESSAD et que d'autre part, la réponse médico-sociale proposée aux enfants polyhandicapés résidants en Meuse est faible, puisqu'il existe uniquement le CAMPS de Verdun pour les enfants âgés de 0 à 6 ans et le centre « Arc en ciel » pour les enfants âgés de 5 à 20 ans.

## **1.2 – Une rencontre avec les décideurs pour préciser la commande**

Après avoir pris connaissance des priorités retenues par le PRIAC, j'ai très rapidement, demandé l'accompagnement du CREAL (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées), d'une part pour la construction du projet de création et d'autre part, pour la formation des professionnels du Centre « Arc en Ciel », puis provoqué une réunion formelle avec les responsables institutionnels en mars 2006.

Cette rencontre a permis de réunir l'inspectrice DDASS de la Meuse, la directrice et la secrétaire de la section enfance de la MDPH de la Meuse, le directeur du CREAL de Lorraine et le directeur des établissements médico-sociaux de l'hôpital St-Charles

J'avais pour objectif de faire préciser les caractéristiques préalables au projet de création : La population ciblée, la couverture territoriale, la période d'ouverture, l'identification des besoins, les partenariats à envisager ainsi que le calendrier des opérations.

Considérant l'ensemble des arguments développés au chapitre précédent, j'ai provoqué un débat sur la définition du polyhandicap et souhaité que le SESSAD élargisse son offre de service en s'adressant aux enfants et adolescents de 0 à 20 ans porteurs de « **Polyhandicap ou handicaps complexes de grande dépendance** », présents sur

---

<sup>26</sup> Voir annexe F page 88 : Extrait des Orientations du PRIAC signé par Monsieur le Préfet de Région le 15 Juin 2006

l'ensemble du département de la Meuse, et non uniquement aux enfants « polyhandicapés » au sens de la définition de l'annexe 24<sup>ter</sup> tel qu'imaginée initialement par les intervenants.

Soutenue en ce sens par le directeur du CREAL de Lorraine, j'ai en effet convaincu mes interlocuteurs, que la définition du polyhandicap développée dans l'annexe 24<sup>ter</sup> était trop restrictive et qu'elle ne reflétait pas toujours les situations rencontrées sur le territoire. Je me suis appuyée sur mon expérience de direction du centre « Arc en Ciel », en apportant des exemples précis de situations « à la marge » d'enfants déficients moteurs avec épilepsie massive ou troubles du comportement...

Pour la localisation du service, j'ai proposé de prévoir un siège à Commercy à l'hôpital afin de profiter de la logistique existante, et une antenne à VERDUN ou des permanences pour couvrir le nord meusien.

De son côté, la DDASS a insisté sur le fait que le service doit être en mesure de répondre aux demandes éventuelles des familles en organisant des accompagnements pendant les périodes de congés scolaires.

Compte tenu de la méconnaissance des besoins réels, la DDASS a demandé à l'hôpital de conduire une enquête départementale. J'ai proposé de commander une prestation au CREAL, afin d'inscrire cette enquête départementale dans le cadre de la réflexion régionale. C'est ainsi qu'une liste non exhaustive de partenaires prescripteurs potentiels à contacter fut imaginée en commun.

Par ailleurs, le dossier que le promoteur doit déposer au CROSMS doit faire apparaître les mentions réglementaires, en respectant le calendrier ainsi défini :

- 30 septembre 2006 : dépôt du dossier à la DDASS de la Meuse en 8 exemplaires.
- 20 octobre 2006 : ouverture de la fenêtre d'examen du CROSMS, avis techniques demandés à la Caisse Régionale d'Assurance Maladie du Nord Est, à l'inspection académique de la Meuse, à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Meuse, à l'équipe technique du CREAL de Lorraine.
- Mars 2007 : présentation de la demande par la DDASS de la Meuse, rapporteur.
- Avril 2007 : avis du CROSMS.

## 1.3 – Un diagnostic préalable indispensable

« La connaissance s'acquiert par l'expérience, tout le reste n'est que de l'information »

A. Einstein

### 1.3.1 – Diagnostic personnel

Effectuer un diagnostic personnel s'avère périlleux, et pourtant, il me semble que le « pilote » doit toujours être au clair avec ses faiblesses afin de les corriger et avec ses atouts afin de les mobiliser et de nourrir son engagement, notamment lorsqu'une mission inhabituelle lui est confiée. Il est commun de constater que le responsable est « regardé » dans sa façon de faire. Il inspire toujours un sentiment, qu'il soit d'admiration, de crainte, de rejet voire d'indifférence.

Je crois que l'engagement personnel du dirigeant doit être « palpable » pour ses interlocuteurs et que sa force de persuasion réside souvent dans sa capacité à intéresser les autres au projet qu'il doit conduire.

#### Des atouts personnels mobilisables :

Certaines de mes convictions personnelles sont en phase avec les finalités d'un projet de création d'un SESSAD : La reconnaissance de l'être humain dans son entièreté quelle que soit sa condition, la reconnaissance des compétences extra professionnelles, la complémentarité des ressources au service de la construction permanente de compétences collectives afin d'appréhender la complexité.

Certaines de mes expériences professionnelles acquises hors du secteur médico-social sont transférables : La conduite de projets interdisciplinaires, l'accueil de public en situation difficile, la construction de prestations d'accompagnement global, l'animation de groupe.

Certaines de mes aptitudes naturelles sont mobilisables au service du projet : Le sens de l'engagement, la persévérance, l'organisation, le goût du défi.

#### Des faiblesses à corriger :

L'identification de certaines de mes faiblesses permet la mise en place d'actions correctives : Inexpérience de création de service médico-social, de montage de dossier CROSMS, connaissance relativement faible de la planification territoriale, méconnaissance du dispositif SESSAD, méconnaissance des acteurs locaux intervenant dans ce type de dispositif, connaissance très partielle du fonctionnement des dispositifs d'intégration scolaire en milieu ordinaire.

## La stratégie adoptée :

Dans son ouvrage « Développer la compétence des professionnels »<sup>27</sup> Guy Le BOTERF explique que le professionnel ne peut pas tout savoir. En revanche, il doit savoir mobiliser, non seulement ses propres connaissances et savoir-faire, mais également ceux de ses réseaux professionnels. Le savoir et le savoir-faire d'un professionnel ne se situent pas uniquement dans ses ressources intrinsèques. Ils sont reliés à tout un réseau de relations personnelles, de personnes-ressources, de banques de données. En fait, le professionnel n'est pas compétent tout seul.

C'est pourquoi, j'ai profité de mon statut d'étudiante CAFDES pour effectuer un stage au CREAL en juillet 2006. Les objectifs de ce stage étaient d'appréhender la construction d'un dossier CROSMS, le fonctionnement global d'un SESSAD en rencontrant des responsables et en visitant des structures.

A l'issue de mon stage, le directeur du CREAL m'a proposé de rejoindre l'équipe technique qui analyse les projets des promoteurs lorrains. Cette équipe formalise un avis qui est transmis aux tutelles concernées puis au CROSMS. J'ai donc saisi une excellente opportunité d'échanger avec des directeurs médico-sociaux chevronnés, mais aussi de me familiariser avec les exigences relatives au montage d'un dossier CROSMS. Cela a été pour moi l'occasion de participer notamment à l'analyse de deux projets de création et d'extension.

Ensuite, je me suis impliquée dans le groupe des directeurs de SESSAD de la Meuse mis en place en 2004. L'activation d'une relation personnelle, et l'entretien de relations cordiales avec un inspecteur DDASS, m'ont permis d'être invitée régulièrement à participer aux travaux du groupe depuis 2006.

J'ai pu appréhender la diversité des statuts, des modes de fonctionnement, et entendre les préoccupations qui traversent le quotidien des dirigeants de SESSAD. Puis en janvier 2007, j'ai pris l'initiative d'organiser une rencontre au siège de l'hôpital. Cette réunion avait pour objet de normaliser les relations entre les SESSAD, les enseignants référents de l'éducation nationale et la MDPH dans le cadre de la mise en application de la loi de février 2005.

---

<sup>27</sup> Guy Le BOTERF « Développer la compétence des professionnels », construire les parcours de professionnalisation, Editions Liaisons, juin 2002 – Fiche de lecture « Théorie des organisations » Mars 2003 Isabelle GIRY, CNAM

### 1.3.2 – Diagnostic environnemental

#### Des ressources environnementales mobilisables :

Le centre hospitalier dispose d'un plateau technique performant et reconnu en matière d'accompagnement des enfants polyhandicapés au centre « Arc en ciel ». Il participe à la réflexion continue relative à l'amélioration de la qualité de vie des personnes polyhandicapées avec les membres du Collectif Polyhandicap de Lorraine.

Les équipes des deux structures que je dirige ont entamé depuis deux ans un processus de reformulation des projets de services, avec l'appui d'un expert externe. Au moment du projet de création du SESSAD, les diverses productions communes ont débouché sur l'adoption de valeurs institutionnelles et sur la définition des besoins des personnes accueillies. Chaque action posée a fait l'objet d'un examen approfondi avec le concours de tous les professionnels, sur notamment la définition des objectifs recherchés, le contenu proposé, la stratégie adoptée, les moyens mobilisés, ainsi que sur les modes d'évaluation. Les échanges fructueux engendrés sont de nature, par l'analyse de pratiques partagées, à fonder un socle de culture commune propice à la prise en charge interdisciplinaire et globale des enfants polyhandicapés qui nous sont confiés. Cette dynamique est toujours entretenue et constitue un « terreau » de compétence collective transférable dans le cadre du projet de création du SESSAD.

Il s'avère en outre, que l'expert formateur est également neuro-pédo-psychiatre, spécialiste des handicaps complexes dont le polyhandicap. Médecin d'un IME et d'un SESSAD dans le Haut Rhin, ce spécialiste s'est montré très intéressé par le projet de création du futur SESSAD « Les petits princes ». Ses connaissances scientifiques et son expérience de terrain représentent des ressources essentielles quant à la conduite globale du projet.

L'hôpital Saint-Charles entretient des relations régulières avec les différents établissements médico-sociaux du secteur par le biais d'échanges, notamment dans le cadre de son adhésion au GEPSO et de rencontres interprofessionnelles de ses agents au CREAL de Lorraine. Des manifestations à visées éducatives sont également organisées au bénéfice des usagers avec certains IME du secteur.

Il est par ailleurs, l'un des acteurs des travaux de préparation du schéma départemental de l'enfance handicapée, et conserve depuis de nombreuses années des relations de qualité avec les responsables de la DDASS. Il existe également une convention de labellisation, permettant la participation des personnels de rééducation à l'évaluation pluridisciplinaire des équipes de la MDPH de la Meuse.

En ce qui concerne le volet pédagogique que je souhaite développer dans le cadre du futur SESSAD, l'initiative originale mise en œuvre au centre « Arc en Ciel » représente une « porte d'entrée » mobilisable dans les partenariats futurs avec l'Education Nationale.

Enfin, en qualité de DESMS, je peux m'appuyer sur les services généraux et les compétences existantes à l'hôpital, notamment en matière de gestion financière et logistique. Par ailleurs, la trésorerie disponible et la capacité d'autofinancement de l'établissement permettent d'envisager la création d'un nouveau service.

#### Des faiblesses à corriger :

L'hôpital offre un service de soins infirmiers à domicile pour les personnes âgées mais, la prise en charge à domicile d'enfants polyhandicapés constitue pour ses équipes une expérience nouvelle.

Les professionnels du centre « Arc en ciel » ne sont pas rompus à l'accompagnement des très jeunes enfants de 0 à 5 ans et l'établissement n'entretient que très ponctuellement des relations avec les PMI et CAMPS du département.

Le territoire du sud meusien, zone de couverture du centre hospitalier, ne dispose pas de SESSAD. Il n'existe pas non plus de SESSAD spécifique pour personnes polyhandicapées sur le territoire départemental et même régional.

L'identification des enfants concernés et de leurs familles n'a jamais fait l'objet d'études spécifiques au plan départemental, voire régional. Alors que la prise en charge des handicaps lourds et complexes est devenue une des priorités au plan national, l'estimation des besoins comme préalable à la création d'un nouveau service reste assez empirique puisque les MDPH de Lorraine ne disposent pas de listes d'attentes en la matière.

#### La stratégie adoptée :

J'ai souvent constaté que l'animation d'échanges notamment sur les pratiques quotidiennes est de nature à faire émerger une compétence collective et une culture commune. C'est pourquoi, favoriser la circulation des informations, l'association et la participation d'acteurs internes et externes, constitue pour moi un mode de fonctionnement dans le pilotage d'un projet, quel qu'il soit.

Avec pour objectif de se familiariser avec le dispositif SESSAD, voire de susciter des vocations internes, il me semble incontournable de recourir à l'intervention d'un expert externe afin de proposer une formation à l'ensemble des agents du centre « Arc en ciel », et

d'initier des échanges avec les services d'accompagnement de très jeunes enfants tels que les CAMPS, les PMI et les SESSAD départementaux voire limitrophes.

L'absence de SESSAD à proximité géographique ne doit pas être un obstacle. J'envisage donc d'effectuer un repérage de services de préférence spécifique à l'accompagnement des enfants polyhandicapés sur les régions voisines.

Pour répondre à la méconnaissance des besoins sur le territoire, il m'appartient de mener une enquête avec en ligne de mire l'ambition de maintenir une forme d'observatoire départemental du polyhandicap et donc de contribuer à la construction des politiques territoriales en matière de planification.

## **1.4 – L'information des acteurs**

Sur la base du contour de la commande publique et des diagnostics précités, j'ai pris l'initiative de mener une information au sein du Centre Hospitalier Saint-Charles, afin de favoriser l'implication de l'ensemble des acteurs concernés par le projet de création.

J'ai d'abord incité des échanges avec le comité de direction sur les démarches envisagées, ainsi que sur les conséquences internes à prévoir, et très rapidement, j'ai délibérément impliqué l'encadrement du pôle « handicap » et les salariés du Centre « Arc en Ciel ». Puis, j'ai élaboré un document synthétique permettant au directeur de l'hôpital d'informer les différentes instances représentatives de la mise en œuvre du projet de création.

### **1.4.1 – Le comité de direction**

Le comité de direction se réunit tous les quinze jours à l'initiative du directeur de l'hôpital. Il est composé du directeur des établissements médico-sociaux, du cadre supérieur de santé, du responsable des services économiques et logistiques, du responsable des finances et du responsable des ressources humaines.

Cet organe réfléchit aux orientations stratégiques en termes de management global quant à la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences, la gestion des risques, la démarche qualité continue, des programmes d'investissement. Il représente un outil d'aide à la décision pour le directeur de l'hôpital qui procède aux arbitrages en lien avec les avis des instances représentatives et les orientations politiques définies par le Conseil

d'Administration. Il permet également la transversalité et l'unité des informations entre les secteurs de soins et les services généraux.

Au fur et à mesure du déroulement du processus de création, l'état d'avancement fait ainsi l'objet d'échanges permettant d'enrichir les réflexions, d'obtenir les soutiens opérationnels des cadres de direction et de valider régulièrement les démarches en cours.

#### **1.4.2 – Les réunions d'encadrement et de service**

Les démarches validées par le comité de direction font l'objet d'une information de ma part à l'équipe d'encadrement du pôle handicap, puis aux salariés à l'occasion des réunions de service. L'équipe d'encadrement du pôle handicap se réunit tous les quinze jours à mon initiative. Elle est composée du médecin, du cadre de santé, du cadre socio-éducatif et du psychologue.

Cette instance traite des questions organisationnelles avec pour objectif permanent la qualité continue du service assuré aux usagers. Elle est garante de la bonne utilisation des moyens alloués au pôle handicap au travers du suivi des dépenses de fonctionnement des budgets annexes, sachant que la section d'investissement est commune à l'ensemble des services de l'hôpital.

Dès le début de la mise en œuvre du projet de création, l'expérience de l'équipe d'encadrement en matière d'accompagnement d'enfants polyhandicapés s'est avérée précieuse en termes de conseils et d'activation de réseaux intra et extra-professionnels. Le fait de mener une information régulière a provoqué naturellement une implication des cadres. C'est au sein de cette instance que j'ai pu mesurer au fur et à mesure les questionnements des salariés, voire les inquiétudes inhérentes à une situation de changement.

C'est pourquoi je me suis fortement appuyée sur l'équipe d'encadrement pour libérer des situations de blocages et de rumeurs propices à provoquer un malaise. A cet effet, je me suis employée à valoriser chaque acteur dans ses propres champs de compétences afin d'entraîner des comportements constructifs et positifs quant au relais d'information au quotidien en interne et en externe.

Dans le même esprit, j'ai cherché à compenser l'éloignement de la situation géographique de mon bureau par une présence accrue auprès des acteurs de terrain. En effet, mon bureau se situe dans le bâtiment administratif, à l'étage de la direction, à plusieurs centaines de mètres des structures que je dirige. Par conséquent, je ne suis pas en contact quotidien

avec les agents intervenant directement auprès des personnes accueillies. Si cette situation héritée est stratégiquement intéressante car permettant une proximité des organes décisionnels, il m'apparaît fondamental de multiplier les occasions de me rendre sur les lieux d'accueil des usagers.

J'ai donc mené une information auprès de l'ensemble des salariés du centre «Arc en ciel». Mon objectif était de répondre en direct aux interrogations des agents et de favoriser des «vocations» pour rejoindre la nouvelle équipe du futur SESSAD.

### **1.4.3 – Les instances représentatives**

Il existe plusieurs instances représentatives qui se réunissent régulièrement conformément à la réglementation, à l'initiative du directeur de l'hôpital et des présidents respectifs. Il s'agit de la CME (Commission Médicale d'Etablissement), du CTE (Comité Technique d'Etablissement - Comité d'entreprise pour la fonction publique hospitalière), du CHSCT (Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail), et du Conseil d'Administration. Par ailleurs, un CVS (Conseil de la Vie Sociale) fonctionne dans chaque service médico-social.

Le directeur de l'hôpital s'est chargé d'informer et de collecter les avis de la CME, du CTE et du CHSCT, du projet de création et de l'avant projet de service. Il a chargé le DESMS de mener la communication auprès des CVS du pôle handicap, et d'argumenter l'avant projet de service au Conseil d'Administration avant dépôt du dossier au CROSMS.

Enfin, à l'occasion de toutes les réunions des CVS organisées depuis la rencontre des décideurs, j'ai tenu informés les représentants des usagers et des familles des différentes étapes du projet de création et répondu à leurs préoccupations légitimes.

## **2 – PREPARATION DU PROJET DE CREATION**

### **2.1 – La constitution d'un dossier source**

Après avoir intégré les contraintes inhérentes au projet, informé et recherché l'implication des acteurs concernés par le projet, j'ai collecté et consulté toutes les informations permettant la composition d'un dossier source.

Je me suis donc documentée sur l'état actuel des connaissances scientifiques quant au polyhandicap, mais aussi sur l'état des travaux des associations de parents d'enfants polyhandicapés. J'ai recherché des taux de prévalence adoptés par la communauté scientifique ainsi que des données quantitatives au plan local, régional et national.

J'ai réuni une bibliographie afin d'enrichir ma réflexion quant à l'avènement, l'évolution, et l'avenir possible des SESSAD.

L'ensemble de ces éléments non exhaustifs sont constitutifs d'un dossier source, lequel a pour objet d'être mis à disposition des personnes qui interviendront dans la construction progressive du projet. Ce dossier sera enrichi au fur et à mesure des relations inter-professionnelles qui se tisseront, avec par exemple, des documents institutionnels tels que des projets de services similaires, des règlements de fonctionnement, des documents individuels de prises en charge ...

### **2.2 – La création d'un comité de pilotage**

En m'inspirant de la méthodologie de la démarche qualité, j'ai saisi les opportunités du moment. J'ai invité des personnes ressources internes et externes disposant d'une expertise dans leur domaine, pour constituer un comité de pilotage.

Je pense en effet, que la construction d'un tel projet fait appel à de multiples compétences relevant de la médecine, de l'éducation, de la psychologie, de l'économie... Par ailleurs, et au-delà de la réponse purement administrative consistant à répondre à une commande normalisée, mon idée est d'intéresser les collaborateurs à la démarche de l'élaboration à la mise en œuvre afin que ce projet devienne le ciment d'une aventure collective qui fonde la cohésion de la future équipe.

## 2.2.1 – Une équipe motivée et pluri compétente

J'ai proposé au médecin spécialiste neurologue, pédiatre et psychiatre de l'association AIR de Besançon (Association Information Recherche) d'apporter sa vision scientifique du polyhandicap, et de favoriser l'accès au réseau d'experts qu'il côtoie dans le cadre de ses différentes activités. Cet expert a déjà eu l'occasion de participer à la construction d'un SESSAD spécifique pour polyhandicapés dans le département du Haut-Rhin, sachant que ce SESSAD représente un pôle d'expertise départemental en matière de polyhandicap. Ce médecin s'est montré particulièrement intéressé à l'élaboration au processus de création, et a rapidement accepté d'en devenir un des membres fondateurs dans le cadre d'une convention en qualité de médecin coordonnateur.

Le psychologue en poste au centre « Arc en ciel » et à la MAS » Stanislas est engagé dans une formation en neuropsychologie. Il a souhaité apporter son concours car son objectif est d'améliorer ses compétences dans l'évaluation d'enfants lourdement handicapés et de participer plus finement aux diagnostics. Au plan éthique, cet agent considère que son action revêt plus de sens en se rendant au plus près des préoccupations des familles. Son souhait est de « sortir » de l'institution pour être en phase avec ses convictions et participer ainsi à une guidance parentale de qualité.

Un des éducateurs spécialisés du centre « Arc en ciel » est en cours de démarche de VAE (Validation des acquis professionnel) pour l'obtention d'un CAFERUIS. Son ambition est d'accéder à une fonction d'encadrement et de coordination de service. La création du SESSAD lui fournit cette occasion. Il possède une solide expérience de l'accompagnement d'enfants polyhandicapés et été salarié au début de sa carrière dans un SESSAD pour enfants déficients mentaux. Son envie est de contribuer à la sensibilisation de la société en général quant au désir de vie d'enfants « qui ne parlent pas » mais qui, pétris d'émotions comme tous les enfants demandent un effort de « décryptage » de leurs capacités de communication.

Sans pour autant s'engager dans le fonctionnement après ouverture du futur SESSAD, le cadre de santé du pôle handicap sollicité, a accepté volontiers de participer au comité de pilotage. Son intérêt est de contribuer à la réflexion scientifique au côté d'un médecin expert dans la connaissance du polyhandicap.

La secrétaire médico-sociale du pôle handicap a affiché très vite son intérêt en proposant d'apporter son concours aux actions de communication interne et externe, afin de donner plus de relief à ses activités administratives traditionnelles. Par ailleurs, pour ce jeune

agent, la participation à la réflexion globale lui permet de mieux appréhender les demandes des familles d'enfants polyhandicapés qu'elle reçoit à l'accueil ou avec lesquelles elle communique par courrier ou téléphone. Elle considère également qu'elle doit saisir la chance de participer à une aventure humaine singulière.

Le directeur et les conseillers techniques du CREAI ont apporté leurs concours lorsque leurs champs de compétences étaient sollicités par le groupe. Le CREAI a suivi de très près toutes les opérations de création car il s'agit d'un projet original en Lorraine. Les schémas départementaux des trois autres départements lorrains prévoient également la création de SESSAD spécifiques au polyhandicap et le CREAI est un acteur majeur de l'élaboration des schémas en conduisant notamment les études préalables et l'animation des groupes de travail. Le SESSAD meusien constitue donc une expérience qui sera analysée par la suite au plan régional.

### **2.2.2 – Des missions impulsées par le DESMS**

A ma demande, le comité de pilotage a adopté une stratégie de recherche théorique et concrète dans le cadre d'une démarche collective de projet. L'objectif global validé par le groupe vise à donner du sens à l'action, en centrant toujours la réflexion sur la plus value qu'un nouveau service doit apporter aux usagers au regard de l'offre existante.

Dans le respect de cet objectif, les grands axes de travail suivants ont été fixés :

- Définir les grands registres d'intervention qui seront proposés par le futur SESSAD,
- Repérer des ressources existantes en interne et en externe et lister les partenaires potentiels qu'il convient de contacter voire d'associer,
- Définir un plan d'action avec identification des opérations à effectuer par étape, des outils à créer, des recherches à approfondir,
- Adopter un plan de communication interne et externe,
- Elaborer des outils d'enquête afin de mieux connaître les besoins sur le territoire.

### **2.2.3 – Un style de management participatif**

En associant des acteurs concernés à la recherche d'une solution, je pense que le management participatif assure une vision plus complète de la situation puisqu'il permet le croisement de logiques de pensées différentes. Par la suite, il favorise l'adaptation, la réactivité d'une équipe et facilite pour ses membres l'acceptation des décisions.

Il s'agit pour moi, de mobiliser le personnel en adoptant une démarche dont le but consiste à intégrer les structures et les attitudes avec une ambition de nature collective.

Je cherche à mettre en place des conditions de travail favorisant la communication, l'écoute, la collaboration et le partage avec pour objectif de favoriser les réalisations personnelles dans le cadre d'un projet commun et partagé.

A cet effet, j'applique le management participatif à travers trois dimensions opérationnelles :

- Des réunions d'échanges, dont le but est de permettre l'expression directe et collective des collaborateurs au sujet de l'avancement du projet.
- Des groupes de travail plus restreints qui consistent à demander à mes collaborateurs de mesurer ou de définir la qualité des services proposés.
- Un groupe de pilotage, qui étudie à ma demande, des questions spécifiques, afférentes au projet de création, et qui propose des actions.

### **3 – ELABORATION D'OUTILS D'ENQUETE ET D'ANALYSE**

L'un des grands axes de travail fixés au comité de pilotage, est d'imaginer des outils susceptibles d'appréhender plus justement l'identification des besoins sur le territoire.

A cet effet, plusieurs pistes ont été réfléchies et adoptées avec mon souhait de les faire valider par le CREAL de Lorraine, la DDASS et la MDPH de la Meuse afin de leur donner une légitimité au regard des partenaires.

Mon idée aussi, est de pouvoir faire vivre dans le temps les outils d'enquête afin de conserver une observation régulière des besoins départementaux après l'ouverture du SESSAD.

#### **3.1 – Elaboration d'un guide d'entretien**

Le groupe de pilotage a d'abord considéré que des entretiens devaient être menés auprès de responsables locaux, susceptibles de devenir « prescripteurs » pour le futur SESSAD.

L'objectif de ces entretiens est d'identifier des situations d'enfants porteurs de « polyhandicap ou handicaps complexes de grande dépendance » pour lesquels l'offre sanitaire ou médico-sociale est incomplète, inadaptée voire inexistante.

Les responsables à interviewer ont été ainsi identifiés :

- Les chefs des services pédiatrie des hôpitaux Sainte-Catherine de Bar le Duc, Saint-Nicolas de Verdun et de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier Spécialisé de FAINS.
- Les directeurs des SESSAD APAHJ de Bar le Duc, ADAPEIM de VASSINCOURT, Directeur du SESSAD APF de VERDUN
- Les médecins chef du CAMPS de Verdun et des quatre PMI meusiennes

Afin de s'assurer une certaine unité du discours quels que soient les différents interlocuteurs et de ne jamais perdre de vue l'objectif recherché, j'ai souhaité que le comité de pilotage réfléchisse à l'élaboration d'un guide d'entretien<sup>28</sup>.

Les personnes interrogées ont été invitées à préciser le nombre d'enfants potentiellement concernés par le SESSAD et les coordonnées du professionnel à contacter.

L'entretien a permis également de collecter les difficultés que rencontrent les professionnels en matière d'orientation des enfants dont ils ont la charge. Le croisement de ces informations est de nature à sous-tendre la construction de prestations adaptées.

Enfin, l'analyse globale des réponses a été transmise à la MDPH de la Meuse.

### **3.2 – Elaboration d'une consultation**

Compte tenu des résultats peu probants enregistrés (voir chapitre suivant) lors des entretiens, j'ai considéré qu'il était nécessaire de confectionner un questionnaire<sup>29</sup>, pour élargir le champ des prescripteurs potentiels.

J'ai profité de mon statut d'étudiante CAFDES, dans le cadre d'un stage au CREAI, pour faire part de mon intention de mener une large consultation de professionnels à cibler sur l'ensemble du département de la Meuse mais également auprès d'acteurs occupant des positions stratégiques sur la région Lorraine.

Lors d'entretiens avec des collègues directeurs expérimentés ayant déjà été confrontés à ce type de démarche, je me suis rendue compte qu'il était pertinent d'obtenir l'aval préalable des décideurs locaux. En effet, les professionnels notamment de santé sont très (voire trop) souvent sollicités pour répondre à des enquêtes de type épidémiologiques, et les taux de retour sont souvent très faibles.

Afin de légitimer ma démarche, j'ai pris l'initiative d'associer officiellement la MDPH et la DDASS de la Meuse puis le CREAI de Lorraine dont l'une des missions est justement de mener ce type d'enquête.

Les décideurs concernés ont adhéré à ma proposition d'enquête, une seule réserve ayant été émise de la part du CREAI quant à l'étendue du territoire à couvrir. En effet, le CREAI étant toujours dans l'attente d'une commande ministérielle relative à l'identification des personnes polyhandicapées, son directeur aurait souhaité que ma proposition d'enquête soit étendue à l'ensemble de la région Lorraine. Cette position était également partagée par les représentants des familles du CPL et de l'URAPEI.

---

<sup>28</sup> Voir annexe G page 89 : Guide d'entretien adopté en 2006 par le comité de pilotage

<sup>29</sup> Voir annexe H page 90 : Questionnaire élaboré par le comité de pilotage en 2006

Sachant que les schémas départementaux des autres départements lorrains prévoient des projets similaires, le directeur du CREAL a engagé une démarche auprès de la DRASS afin que soit officiellement confié à ses services le soin d'enquêter au plan régional.

Cette initiative, quoique bien accueillie quant à sa pertinence, n'a pu être suivie d'effets dans le respect du calendrier correspondant à la fenêtre CROSMS au cours de laquelle le projet de création du SESSAD meusien devait être présenté, les financements PRIAC ayant été programmés... En accord avec la DDASS et la MDPH, j'ai choisi de ne pas attendre qu'une commande nationale ou régionale soit officielle pour interroger les professionnels meusiens.

J'ai donc engagé le comité de pilotage à réfléchir d'une part à un questionnaire synthétique mais suffisamment précis pour être exploitable quant aux besoins d'accompagnement des enfants « prescrits », puis d'autre part, à confectionner une base de données des adresses et coordonnées des acteurs à interroger.

Le comité de pilotage avait donc pour consignes de poursuivre deux objectifs :

- Répondre au besoin initial et indispensable de repérage des besoins sur le territoire
- Mener une communication large auprès des acteurs sanitaires et médico-sociaux quant à l'ouverture prochaine d'un nouveau service

Les membres du comité de pilotage se sont entendus pour cibler la consultation auprès des professionnels qui sont amenés à prendre en charge des enfants handicapés : La MDPH de la Meuse, les médecins PMI, les médecins généralistes, les pédiatres libéraux, les services sanitaires et spécialisés départementaux et régionaux ainsi que les établissements et services médico-sociaux de la Meuse et limitrophes.

Les questions posées visaient à connaître l'identification des enfants, leur profil, leur accompagnements actuels et l'avis des professionnels quant à l'adéquation de ces accompagnements au regard des besoins réels en faisant appel à leurs propositions.

L'intérêt de ce questionnement consistait à repérer les besoins en termes de présence géographique (création de permanences délocalisées), à proposer des accompagnements adéquats dans le futur projet de service, et dans tous les cas à nouer des liens qui seront utiles pour les partenariats à venir.

## 4 – PHASE D'ENQUETE

### 4.1 – Des données statistiques peu convaincantes

#### 4.1.1 – Selon des considérations générales

Selon l'étude DREES<sup>30</sup> de 2005 relative aux personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux au 31 décembre 2001, plus de 130 000 enfants et adolescents étaient pris en charge par des structures médico-sociales dont 3 % dans des établissements spécialisés pour enfants et adolescents polyhandicapés :

- + de 50% présentent une déficience intellectuelle principale
- 21 % présentent une déficience principale de trouble du psychisme
- 5% présentent un polyhandicap

7 300 enfants présentant un polyhandicap sont accueillis selon la répartition suivante :

- 43% : Etablissements spécialisés dans l'accompagnement du polyhandicap
- 35% : Etablissements pour déficients intellectuels
- 11% : Services d'éducation spéciale et de soins à domicile
- 9% : Etablissements spécialisés pour déficients moteurs
- 2% : Etablissements spécialisés pour déficients sensoriels

L'âge des enfants et adolescents accueillis dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants va de quelques mois à 30 ans (de 20 à 30 ans au titre de l'amendement CRETON<sup>31</sup>). Les SESSAD prennent en charge les enfants souvent plus jeunes car 50% ont moins de 4 ans, 10 % ont plus de 11 ans et l'âge moyen est de 5.6 ans.

Il s'avère donc que les prises en charge ambulatoires semblent bien précéder, pour les enfants polyhandicapés les plus jeunes, une orientation vers un établissement.

---

<sup>30</sup> Source : Etudes et résultats DREES N° 391 – avril 2005 « les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux »

<sup>31</sup> L'amendement CRETON prévoit que les jeunes adultes majeurs restent accueillis dans leurs structures (enfants) d'origine dès lors en attente d'une place disponible en structure pour adultes.

#### 4.1.2 – Selon des considérations départementales<sup>32</sup>

##### Une absence de statistiques fiables :

Le département de la Meuse se caractérise par sa faible densité, une population rurale relativement éloignée des gros centres urbains :

- Superficie de 6 211 km<sup>2</sup>, densité de 31 hab / km<sup>2</sup>.
- 498 communes, 2 agglomérations de plus de 20 000 habitants.
- 192 261 habitants recensés en 1999, 192 700 habitants estimés en janvier 2005

Le département meusien ne détient pas de statistiques fiables en matière de repérage des situations de polyhandicap et la MDPH ne dispose pas de liste d'attente.

Les dernières études du CREAL de Lorraine identifient 2 enfants meusiens de plus de 10 ans accueillis en Belgique et 7 en Meurthe et Moselle dont 4 ont plus de 20 ans. L'absence de données est en grande partie liée au concept même du polyhandicap (voir chapitre 12).

Compte tenu de ces difficultés, j'ai donc cherché à estimer les besoins à partir des données d'état civil relatives aux naissances domiciliées en Meuse, en appliquant le taux de prévalence communément adopté par la communauté scientifique :

##### Nombre de naissances domiciliées en Meuse<sup>33</sup> :

Année	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Lorraine	France métropolitaine
2001	8 790	2 365	12 186	4 458	27 799	796 290
2002	8 548	2 247	11 974	4 333	27 102	760 065
2003	8 398	2 218	11 710	4 291	26 617	759 937

##### Estimations statistiques des besoins :

Le taux de prévalence communément accepté par la communauté scientifique est de l'ordre de 0.19 pour mille naissances. Sur la base d'un nombre moyen de naissances annuelles domiciliées en Meuse de 2 277, le nombre estimé de naissances d'enfants polyhandicapés est de 4 par an. En 20 ans, cela correspondrait à 80 enfants polyhandicapés.

---

<sup>32</sup> Source : Diagnostic territorial de la Meuse – mars 2006 – INSEE , «Le rebond démographique, prélude au rebond économique ? »

Les statistiques DREES indiquent que les SESSAD accueillent en moyenne 13% de la population des enfants polyhandicapés, soit un peu plus de 10 enfants par extension pour le département de la Meuse.

Considérant la taille minimale critique pour la gestion d'un SESSAD, la création de 10 places en Meuse serait pertinente, au moins dans un premier temps. Cette estimation donne une idée empirique des besoins, car elle n'intègre pas le taux de mortalité qui viendrait baisser le résultat, mais ne tient pas compte non plus de l'évolution de la demande sociale pour les accueils de type SESSAD qui viendrait l'augmenter.

Par conséquent, la définition de la capacité d'accueil doit être complétée par d'autres sources d'information, telles que les résultats obtenus à la suite des entretiens et de la consultation.

#### **4.2 – Des résultats d'entretiens propices aux contacts futurs**

J'ai pu conduire six entretiens sur les huit prévus, dont trois en collaboration avec le CREAL. Ces entretiens ont permis de repérer de façon très « empirique » sept enfants susceptibles d'être concernés par le projet de SESSAD. Les professionnels ont souvent trouvé les frontières « Polyhandicap – IMC – Autisme - Psychiatrie » difficile à cerner dans la pratique, et ont salué la volonté d'ouvrir la définition du polyhandicap en fonction de la dépendance. Des cas limites ont été exposés :

- Un enfant de 9 ans toujours suivi en secteur sanitaire car polyhandicapé avec des troubles du comportement, non admissible au centre « Arc en Ciel »,
- Un enfant handicapé moteur avec très fortes épilepsies,
- Un enfant IMC mais dont les capacités de perception sont infimes...

Pour la majorité des situations citées, les besoins d'accompagnement (soutien, guidance parentale, interventions à domicile...) ont été pointés. Par ailleurs, chacun a souligné l'absence d'observatoire spécifique du polyhandicap, préjudiciable à la bonne connaissance des populations concernées.

Ces entretiens ont eu pour intérêt de faire connaître l'existence du projet de SESSAD, et de prendre des contacts qu'il sera indispensable d'activer dès l'ouverture du service.

---

<sup>33</sup> Source : données INSEE 2004 Lorraine

### 4.3 – Une consultation intéressante à reconduire régulièrement

Les questionnaires ont été adressés à 171 destinataires le 20 octobre 2006. L'examen des réponses obtenues au 15 janvier 2007 donne les résultats suivants<sup>34</sup> :

#### 4.3.1 – Un taux de réponses correct

Destinataires	Nombre envois	Nombre réponses	Taux de réponses	Nb d'enfants concernés par le SESSAD
MDPH	2	1	50%	0
Médecins PMI	5	5	100%	0
Etablissements et services médico-sociaux en Meuse	5	5	100%	5
Etablissements et services médico-sociaux limitrophes	6	1	17%	1
Etablissements sanitaires	4	2	50%	4
Pédiatres libéraux	4	0	0%	0
Médecins généralistes libéraux	145	3	2%	2
<b>TOTAL</b>	<b>171</b>	<b>17</b>	<b>10%</b>	<b>12</b>

Le taux de réponse de 10% correspond à un taux de retour plutôt correct lors de l'envoi de mailing commerciaux, mais plutôt décevant pour ce type d'enquête, notamment en ce qui concerne les médecins et pédiatres libéraux. Si l'on excepte ces deux catégories de destinataires, le taux de retour global s'élève à 64% ce qui est tout à fait satisfaisant. L'explication réside sans doute dans ce qui était craint au départ, à savoir que les professionnels de santé libéraux trop souvent sollicités, ne sont pas enclins à répondre à ce type de questionnaire. D'autant qu'il existe une pénurie de médecins en Meuse avec une conséquence de suractivité permanente pour les libéraux en place.

Il est intéressant de noter que toutes les structures médico-sociales accompagnant des enfants handicapés et tous les médecins PMI et du département se sont prêtés à l'enquête.

En ce qui concerne le nombre d'enfants « prescrits », il est surprenant de constater que les médecins PMI ainsi que la MDPH de la Meuse ne soient informés d'aucune situation particulière. Pour les médecins PMI, il s'agirait d'un défaut de retours des fiches des carnets de maternité ou d'une exploitation sommaire des fiches en question. Pour la MDPH, il n'existe aucune liste d'attente et aucune demande en cours, par conséquent, elle considère que l'ensemble des besoins est déjà couvert par l'offre de service existante.

---

<sup>34</sup> Voir annexe I, page 92 : Dépouillement des réponses obtenues

Le constat est que la majorité des enfants est prescrite par les établissements sanitaires et médico-sociaux. L'analyse globale montre qu'il existe bien une demande non couverte pour au moins 12 enfants de 0 à 20 ans, résidant en Meuse.

#### **4.3.2 – Les professionnels interrogés identifient douze enfants**

58% des enfants concernés sont originaires du nord de la Meuse. Il est donc pertinent d'envisager un point de chute à VERDUN, sous préfecture meusienne. 66% des enfants sont âgés de moins de 10 ans (42% ont moins de 5 ans). Il est donc important de prévoir des partenariats avec les institutions spécialistes de la petite enfance (CAMPS, maternelles, crèches...).

Enfin, les professionnels prescripteurs indiquent que si 58% des enfants sont polyhandicapés au sens de l'annexe 24 ter, 42% d'entre eux relèvent plutôt d'une définition élargie aux handicaps complexes de grande dépendance. Il sera intéressant d'observer par la suite si ces enfants sont connus de la MDPH, et si oui, comment sont-ils considérés.

#### **4.3.3 – Les professionnels précisent la nature des accompagnements actuels**

Les professionnels indiquent que 75% des enfants concernés sont pris en charge par un médecin de famille, un médecin spécialiste de réadaptation fonctionnelle et un kinésithérapeute, 42% bénéficient d'un suivi en pédiatrie, ergothérapie et en éducation spécialisée.

Le tiers d'entre eux a besoin de soins de neurologie et de nursing. Le quart d'entre eux est suivi par un pédopsychiatre, un psychomotricien, un orthophoniste et profite d'une scolarité en milieu ordinaire tandis que 17% seulement sont accompagnés par un psychologue, et 8% par une assistante sociale et un neuropsychologue.

Les accompagnements complémentaires suivants sont cités pour certains enfants : Auxiliaire de vie scolaire, éducateur de jeunes enfants, soins infirmiers (sonde), hôpital de jour, ophtalmologiste, oto-rhino-laryngologiste, neurochirurgien.

#### 4.3.4 – Des besoins non couverts selon les professionnels interrogés

Les professionnels considèrent que l'accompagnement global actuel des enfants concernés par le SESSAD spécifique « polyhandicap », est inadapté pour 58 % d'entre eux et partiellement adapté pour 25%. Ils précisent des besoins non couverts dans les domaines suivants :

<b>Nature des besoins non couverts</b>	<b>% des enfants concernés</b>
Interventions à domicile	100%
Guidance parentale	92%
Renforcement rééducation	42%
Soutien à la scolarisation	42%

Le projet de service du futur SESSAD devra intégrer ces préconisations dans son offre de registres d'intervention. Par ailleurs, 92% des professionnels acceptent d'être contactés pour échanger sur les situations signalées avec uniquement le médecin du futur SESSAD pour 42% d'entre eux, avec indifféremment le DESMS ou le médecin pour les autres.

#### 4.4 – Des visites de SESSAD riches d'enseignement

Quatre SESSAD ont fait l'objet d'une visite plus longue, destinée à se familiariser avec le fonctionnement global : Gestion des ressources humaines et budgétaire, convention, pluridisciplinarité, projets personnalisés, relations familles, prestations offertes...

A l'occasion de ces visites, de nombreux documents fonctionnels ont été collectés, les professionnels en contact direct avec les enfants et les familles ont pu être interrogés.

La visite du SESSAD de Thann (Haut Rhin) s'est avérée très enrichissante puisque ce service est identifié comme pôle d'expertise départemental du polyhandicap.

Il convient de relever que le SESSAD APF de Verdun ayant seulement deux années d'existence, l'expérience de ses professionnels était particulièrement intéressante concernant la montée en charge progressive des admissions et l'organisation fonctionnelle concomitante de son équipe pluridisciplinaire. Par ailleurs, des points communs quant à l'accompagnement des besoins liés aux déficiences motrices notamment permettent d'envisager à terme une mutualisation de moyens.

En effet, l'hôpital Saint-Charles qui dispose d'une salle de stimulation multi sensorielle ainsi qu'un bassin de balnéothérapie a pour projet la création d'un espace d'évolution locomotrice au centre « Arc en Ciel ». Ces prestations intéressent les responsables du SESSAD APF et pourront être mis à disposition par convention.

Par ailleurs, les coûts de certaines activités organisées à l'extérieur, telles que la réservation du bassin de piscine municipale, l'accès à l'équithérapie, au dojo... pourront être partagés.

La visite du SESSAD APF de Verdun m'a permis d'envisager l'organisation d'une permanence afin de couvrir le nord meusien. Le SESSAD APF accepte de mettre à disposition ces locaux et son matériel de rééducation à raison de deux demi-journées par semaine pour une somme symbolique (représentant la participation aux frais énergétiques).

Enfin, une réflexion s'est engagée pour le recrutement partagé de certains professionnels sur des équivalents temps plein faibles.

#### 4.5 – Perspectives

Les chiffres<sup>35</sup> régionaux officiels annoncés par le CROSMS de Lorraine le 4 mai 2007 précisent les orientations non satisfaites pour des enfants et adolescents polyhandicapés de 0 à 20 ans en attente de place au 31 décembre 2006 :

##### 4.5.1 – Listes d'attente

Départements	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	Lorraine
Listes d'attente d'établissements	0	0	3	11	14
Listes d'attente de SESSAD	0	12	0	0	12

##### 4.5.2 – Analyse critique

Les résultats meusiens sont aisés à interpréter. En effet, il n'existe qu'une seule structure d'accueil en Meuse pour enfants et adolescents polyhandicapés. En qualité de directrice de cette structure, il m'est donné l'opportunité d'alimenter objectivement la réflexion commune, car effectivement :

---

<sup>35</sup> Source : Remontée des informations transmises par les MDPH des quatre départements lorrains

- Le centre « Arc en Ciel » ne dispose pas de liste d'attente au 31 décembre 2006.
- L'étude de besoin que j'ai pris l'initiative de réaliser en vue de la création du SESSAD affiche une demande potentielle représentant 12 enfants.
- Un rapprochement des résultats obtenus auprès de la MDPH de la Meuse m'a permis de constater qu'aucun de ces 12 enfants n'avaient été « repéré » comme étant en attente de place dans un SESSAD ou une institution.

Il est possible d'interpréter cette situation par le fait que les familles n'ont pas demandé d'orientation en SESSAD pour leur enfant, puisque l'offre de service était inexistante. Sans l'opportunité de ce projet de création, nul doute que la MDPH de la Meuse aurait indiqué un résultat identique aux autres MDPH de Lorraine. Les chiffres annoncés sont donc très relatifs en l'absence d'étude approfondie sur l'ensemble de la région.

Sur la base de ces différents constats, il a été envisagé la création de groupes de travail regroupant parents, directeurs de structures et experts, ayant pour objet de produire un rapport à présenter à la conférence régionale de la santé autour de la question suivante : Comment fédérer les services et établissements médico-sociaux autour d'un observatoire régional du polyhandicap ?

## CONCLUSION

La récapitulation des résultats selon les différentes sources d'information de l'enquête permet d'envisager la création d'un SESSAD de 10 places pour répondre aux besoins ainsi répertoriés :

Sources d'information	Besoins estimés
Données d'état civil	10
Conduites d'entretiens	7
Envoi de questionnaires	12

Le dossier CROSMS est argumenté en ce sens. Cependant, en attendant la création d'un observatoire national du polyhandicap, il me semble indispensable de maintenir une consultation départementale régulière des professionnels afin d'alimenter en permanence la connaissance collective des situations non connues de la MDPH.

A cet effet, et même si elle ne correspond pas aux missions premières des SESSAD, je souhaite que cette orientation singulière soit intégrée au futur projet de service.

## **CHAPITRE III – ELABORATION CONCERTEE DU PROJET DE SERVICE**

L'une de mes préoccupations, tout au long du processus de conduite du projet, est d'encourager d'emblée une cohésion d'équipe qui soit suffisamment solide pour entretenir une dynamique pluridisciplinaire afin de répondre aux attentes des enfants et de leurs familles.

Il me semble important de consacrer du temps et de l'écoute aux liaisons interprofessionnelles qui se créeront au cours des premiers mois d'ouverture, car la façon dont ces liens vont se tisser deviendra fondatrice d'un mode de fonctionnement futur.

Ceci apparaît d'autant plus important que je souhaite également orienter à plus long terme le service vers une organisation « apprenante », avec pour objectif de produire toujours plus de compétences.

Mon action, toute à la fois dans une posture hiérarchique et d'animation est éminemment stratégique. Je pense qu'effectivement, l'approche managériale participative de la conduite de projet et le choix des futurs collaborateurs, façonnent durablement le fonctionnement du service et sa perception tant à l'interne qu'à l'externe.

J'ai choisi de consacrer plus particulièrement ce chapitre à la façon dont j'entends asseoir une cohésion d'équipe autour de l'élaboration commune du futur projet de service.

Il m'appartient tout d'abord de préciser les grandes orientations du SESSAD en définissant la philosophie et les finalités du projet, puis de proposer une offre de service en adéquation avec la planification territoriale.

Sur la base de ces grandes orientations, le comité de pilotage s'est s'employé de façon collective à élaborer des registres d'intervention pour répondre aux besoins des enfants et des familles. Puis, j'ai défini des moyens humains, matériels et financiers de nature à rendre efficient le fonctionnement futur du SESSAD.

# 1 – PRECISER LES GRANDES ORIENTATIONS DU FUTUR PROJET DE SERVICE

Nous avons vu que l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé est nécessairement global et qu'il requiert pluridisciplinarité et transdisciplinarité en raison des impératifs de :

- continuité : la lourdeur et la complexité du polyhandicap interdit à ces enfants de rester seul. Les proches doivent pouvoir faire appel à des tiers compétents.
- coordination : afin d'assurer la cohérence des multiples interventions,
- concertation : afin d'associer toutes les personnes qui gravitent autour de l'enfant.

Ces éléments ont nourri la philosophie et les finalités fondatrices du projet de service.

## 1.1 – Définir la philosophie et les finalités du projet

"Le polyhandicap engendre véritablement une manière d'être au monde, une et originale..."

G.SAULUS

La personne polyhandicapée ne doit plus être considérée comme une personne assujettie avec la toute-puissance des professionnels, mais comme un Etre social qui bénéficie d'une prestation de service, laquelle doit s'adapter à ses besoins et à ses demandes. Pour que l'enfant polyhandicapé puisse trouver sa place dans un dispositif institutionnel, le service doit faire en sorte qu'il joue un rôle en opérant des choix. L'enfant doit devenir acteur de sa prise en charge et ne pas être uniquement objet de soins. Ce vœu, si souvent exprimé par les responsables, n'est pas aisé à réaliser du fait de la grande dépendance et de la difficulté à communiquer des enfants polyhandicapés.

Dans la pratique, il appartient aux professionnels de favoriser l'expression des demandes de l'enfant au quotidien en facilitant la relation par la mise en place de code de communication. En fait, il convient d'accepter que ce soit l'enfant polyhandicapé qui amène le service à s'adapter à ses besoins et à ses demandes.

### **1.1.1 – Finalités et missions globales impulsées par le DESMS**

Compte tenu de ce qui précède, les finalités du projet se déclinent selon moi en cinq volets autour desquels s'articulent les valeurs des professionnels :

- Accompagner les familles
- Approfondir les diagnostics des enfants
- Découvrir et développer les capacités des enfants
- Favoriser l'inclusion sociale, scolaire, voire familiale
- Elaborer un plan interdisciplinaire d'intervention individualisé pour chaque enfant

Je veillerai à ce que l'offre de service s'organise autour de quatre missions globales :

- La médiation entre les partenaires qui gravitent autour de l'enfant et de sa famille,
- La coordination des interventions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques organisées dans le cadre d'un réseau à activer et maintenir.
- La construction d'un projet intégratif pour et avec l'enfant afin d'accompagner la famille de façon précoce.
- La contribution à l'évaluation des enfants en mobilisant des capacités d'expertise dans le cadre des travaux pluridisciplinaires de la MDPH de la Meuse.

### **1.1.2 – Les valeurs définies et partagées par les professionnels**

Je crois profondément que le fait d'exercer une mission dans un SESSAD pour enfants et adolescents porteurs de « Polyhandicap ou handicaps complexes de grande dépendance » ne doit pas être le fruit du hasard : Cela implique de partager certaines convictions et les concrétiser dans ses actes au quotidien.

Pour définir les valeurs partagées par les professionnels, j'ai profité des travaux engagés par les salariés et les représentants des familles du centre « Arc en ciel » et de la MAS « Stanislas » dans le cadre de la reformulation des projets institutionnels. Le résultat de l'ensemble des expressions me semble tout à fait pertinent et adaptable comme tel au futur SESSAD. Un consensus se dégage autour de cinq thématiques :

La relation à l'enfant est primordiale :

Son accueil est chaleureux, convivial et son accompagnement est personnalisé. La satisfaction de ses besoins fondamentaux est une priorité quotidienne. L'enfant est sécurisé, valorisé dans ses compétences, son bien-être est recherché en permanence.

Le respect de l'individualité est essentiel :

L'enfant est respecté dans ses rythmes et ses repères. Les stimulations et les apprentissages sont adaptés à ses besoins et compétences.

La communication sous toutes ses formes est privilégiée :

Les échanges avec la famille, les intervenants et les autres enfants, en situation de handicap ou non, sont favorisés. Les occasions de vivre des situations différentes et à l'extérieur sont recherchées et les temps de relation duelle sont privilégiés.

La relation de confiance avec les familles est recherchée :

La considération et la reconnaissance des propres compétences des familles est fondamentale au travers d'échanges, d'écoute, de soutien moral, de conseils au plan social, médical, technique, éducatif et pédagogique. C'est pourquoi, les professionnels examinent avec bienveillance les demandes des familles et s'interdisent tout jugement de valeur. Ils connaissent les limites de leurs fonctions et ne se substituent à l'entourage familial

Le travail interdisciplinaire est une exigence professionnelle :

Les compétences, connaissances, expériences de chaque agent sont reconnues et mises à profit par l'équipe dans l'intérêt de l'enfant. Le respect des personnes et la complémentarité de l'équipe pluridisciplinaire sont exigés.

De nouvelles compétences sont régulièrement développées par le biais de formations et d'expérimentations ainsi que la collaboration avec divers intervenants extérieurs (professionnels libéraux, pédagogues...).

Enfin, la cohésion des agents autour d'une situation émotionnelle est mise en œuvre par le biais d'une supervision mensuelle de l'équipe organisée par le psychologue.

### **1.1.3 – S’entendre sur les concepts**

Afin que chacun soit en phase avec les principes définis ci-dessus, il est incontournable de s’entendre sur les concepts fondateurs de l’action quotidienne d’un SESSAD. C’est pourquoi j’ai demandé au comité de pilotage de réfléchir aux représentations que provoquent certaines formulations couramment utilisées dans le discours médico-social :

#### Accompagnement :

Cette notion comporte deux notions liées : Partage et chemin. Les professionnels traduisent ces notions par une action de cheminement commun dans le but de permettre aux familles de s’approprier leur rôle, de restaurer des liens, de redonner sens à leur action de parents. L’accompagnement n’est pas considéré comme une relation d’aide à sens unique, le professionnel donne mais il reçoit aussi. Ce qu’il reçoit nourrit en permanence sa réflexion et enrichit ses actions à venir.

#### Intégration :

L’idée d’intégration s’entend au sens de reconnaissance de la personne dans son entièreté, à sa possibilité de se mouvoir dans une société avec la plus grande autonomie possible, en fonction de ses capacités. Les professionnels doivent être en mesure de proposer des actions au jeune qui lui permettent d’exploiter au maximum ses potentialités, en lui offrant les « prothèses » nécessaires à la compensation de ses handicaps.

#### Médiateur :

Le médiateur est celui qui s’entremet entre deux ou plusieurs personnes pour obtenir un accord. Le SESSAD agit donc comme « facteur d’accord » afin de favoriser la communication et la mise en place de projet convenant à l’ensemble des acteurs, entre la famille et l’enfant, la famille et les divers intervenants. Ce rôle de « facteur d’accord » est essentiel afin qu’enfants et parents soient acteurs de leurs projets. Le SESSAD ne « fait » pas, il « favorise, encourage, accompagne ».

### Domicile :

Le domicile correspond au milieu où évolue habituellement l'enfant. Certaines interventions s'effectuent principalement au domicile au sens strict, soit le lieu de résidence de la famille (éducation spécialisée, psychomotricité, orthophonie, ergothérapie, kinésithérapie).

D'autres peuvent s'effectuer au siège ou à l'antenne du SESSAD (consultation médicale, consultation psychologique, consultations spécialisées, ateliers éducatifs ou pédagogiques collectifs). Certaines s'effectueront dans des espaces divers, en fonction des projets mis en place (halte garderie, crèche, école maternelle, clubs sportifs ou culturels...).

### Pluridisciplinarité :

La pluridisciplinarité concerne l'étude d'un objet d'une seule et même discipline par plusieurs disciplines. L'objet sort donc enrichi du croisement de plusieurs disciplines. Par exemple, le champ pédagogique bénéficie de l'apport de la psychanalyse, de l'approche systémique, de la rééducation fonctionnelle, de la psychomotricité...

Dans le cadre du SESSAD, la pluridisciplinarité est à la base des évaluations de capacités et de besoins préalables à l'élaboration concertée du projet individualisé de chaque enfant.

### Interdisciplinarité :

L'interdisciplinarité concerne le transfert de méthodes d'une discipline à l'autre. Au plan de l'application par exemple, les méthodes de la physique nucléaire sont transférées à la médecine pour élaborer de nouveaux traitements médicaux. Au plan épistémologique par exemple, les méthodes de la logique formelle sont utilisées dans le domaine du droit. L'écologie est une science née de l'interdisciplinarité. Cette discipline est un exemple frappant de la façon dont sont prises en compte les interconnexions entre tous les acteurs d'un système. Cet exemple est tout à fait transférable au domaine médico-social, car son objet principal est d'intervenir sur la restauration, voire l'instauration de liens sociaux, dans un environnement complexe où interagissent une multitude d'acteurs.

Dans le cadre du SESSAD, l'interdisciplinarité est à la base de l'élaboration concertée du projet individualisé de chaque enfant dans son propre environnement.

## **1.2 – Construire une offre de service en adéquation avec la planification territoriale**

En tenant compte de l'analyse de la commande publique et de l'étude de besoin réalisées au chapitre précédent, il semble pertinent de créer un SESSAD d'une capacité d'accueil de **10 places** pour une couverture départementale.

J'envisage l'ouverture du service à compter du **1<sup>er</sup> octobre 2007** pour un fonctionnement opérationnel dès le 1<sup>er</sup> janvier 2008.

Je mettrai à profit cette période transitoire pour mettre en place une stratégie de communication large auprès des partenaires (préparation des conventions libérales, sanitaires, scolaires, associatives). J'ai également prévu des formations pour les agents sur l'évaluation du polyhandicap et la mise en commun des compétences au service de l'utilisateur.

Je propose que le SESSAD soit ouvert, pendant une période minimum de **230 jours par an** et qu'il assure des permanences de fonctionnement l'été et pendant les périodes dites de vacances scolaires. A cet effet, le cadre socio-éducatif a préparé les plannings prévisionnels de présence des agents du 1<sup>er</sup> octobre au 31 décembre 2007.

Je prévois que **l'aire de recrutement**, en priorité départementale selon la commande initiale, n'exclue pas la possibilité d'admettre d'éventuels enfants dont les domiciles seraient situés à moins de 10 km des limites frontalières.

Le **siège** du SESSAD sera implanté au rez-de-chaussée d'un ancien immeuble récemment acquis par l'hôpital St-Charles. Cet immeuble est situé à quelques mètres du centre « Arc en ciel ».

L'espace qui sera réservé au SESSAD représente dans un premier temps environ 100m<sup>2</sup> de plein pied, répondant aux normes d'accessibilité, qu'il convient de « rafraîchir ». Dans un deuxième temps, un programme de rénovation complet de l'immeuble permettra d'agrandir la surface dédiée d'environ 50 m<sup>2</sup> supplémentaires.

J'ai préféré que le siège du SESSAD soit séparé du Centre « Arc en Ciel », afin de permettre un accueil des familles dans des conditions d'indépendance maximale. En effet, je pense que le SESSAD n'a pas pour mission de base de créer une filière préalable à l'admission au Centre.

En revanche, dans le cadre de l'élaboration des projets individualisés, un accueil au Centre sera possible dans la palette de réponses que le SESSAD proposera aux familles.

La spécialisation d'un SESSAD pose inévitablement la question de l'adéquation entre la couverture géographique et la spécificité de la prise en charge. Il est nécessaire de concilier les contraintes liées à la prise en charge multidisciplinaire d'un enfant polyhandicapé et du territoire à couvrir qui implique des déplacements longs et coûteux.

C'est pourquoi, dans un premier temps, j'ai signé une convention avec le SESSAD APF pour l'organisation de permanences à Verdun. Par la suite, et selon le volume d'activité du service, il sera envisagé un « point de chute » sous la forme d'une antenne indépendante.

J'ai insisté auprès des décideurs pour que ce projet constitue un pôle de compétence identifié sur le département de la Meuse quant à l'affinement du diagnostic. J'ai donc engagé des contacts avec la MDPH en ce sens.

Compte tenu de tous ces éléments, le projet de service proposé est essentiellement centré autour de l'accompagnement de l'enfant dans ses différents lieux de vie en étroite collaboration avec son entourage habituel.

Il comporte cinq registres d'intervention :

- Un projet thérapeutique,
- Un projet éducatif,
- Un projet pédagogique,
- Une guidance parentale,
- Un pôle ressource départemental.

Je pense avoir ainsi pris en compte les constats initiaux du schéma départemental :

- Méconnaissance des besoins spécifiques des enfants et adolescents polyhandicapés non accueillis en structure spécialisée
- Difficultés de prise en charge actuelle par les familles des enfants de 0 à 6 ans
- Difficultés de prise en charge par les SESSAD existants ou le CAMSP qui ont des missions plus généralistes

## **2 – CONSTRUIRE DES REGISTRES D'INTERVENTION POUR REpondre AUX BESOINS**

Compte tenu de la complexité des besoins des enfants polyhandicapés, et après avoir rencontré de nombreux responsables, visité des structures d'accueil similaires et interrogés les professionnels du secteur, analysé les profils et besoins d'accompagnement des douze enfants meusiens concernés, j'ai proposé au groupe de pilotage, en concertation avec les instances de tutelle et la direction du centre hospitalier, d'axer le projet de création de SESSAD autour des cinq registres d'intervention précités et d'en élaborer les contenus.

### **2.1 – Projet thérapeutique**

Le projet thérapeutique est indissociable des autres registres

#### **2.1.1 – Mission de diagnostic**

Le projet prévoit la mise en place d'une observation et de tous les examens nécessaires à l'établissement d'un diagnostic précis. A cet effet, le neuro-pédo-psychiatre a entrepris des contacts afin de finaliser des coopérations avec des professionnels.

Une fois le diagnostic établi, le SESSAD proposera aux familles des soins médicaux et psychothérapeutiques, ainsi que des rééducations motrices, psychomotrices, orthophoniques ou psychopédagogiques dans le cadre du projet individualisé de l'enfant.

L'amélioration des connaissances scientifiques et l'observation conduit le projet thérapeutique de chaque enfant à évoluer au cours des années :

- Le suivi de la croissance et la prévention des aggravations possibles en particulier au moment de l'adolescence.
- Les liens réguliers avec les services de chirurgie orthopédique et les services de soins intensifs les plus proches afin de répondre de la manière la plus adaptée possible aux problèmes vitaux.
- Les échanges réguliers entre médecins traitants ou spécialistes suivant les enfants et médecins des établissements.
- L'accompagnement au cours des stades évolutifs lorsque l'état de l'enfant s'aggrave.
- L'évaluation et la prise en charge de la douleur

## **2.1.2 – Soins de la vie quotidienne**

La santé des enfants et adolescents « polyhandicapés » dépend directement des soins de vie quotidienne qui lui sont donnés. Ils sont particulièrement sensibles aux changements de vie et d'environnement humain. Il a été montré que de nombreux décès survenaient dans les quelques mois suivant un changement de vie.

C'est au cours des soins journaliers que s'établit spontanément une relation entre le jeune « polyhandicapé » et les divers intervenants. Ces soins ont une importance vitale.

### Surveillance de l'alimentation :

La composition, la texture, la présentation des aliments ainsi que sa bonne installation sont individuellement réfléchies et feront l'objet de conseils aux familles.

La prise alimentaire et la courbe de poids seront l'objet de suivi régulier. Les « anomalies » seront renseignées auprès des professionnels car il peut être parfois nécessaire de recourir à la pose d'une sonde, soit pour une partie ou la totalité de l'alimentation.

### Accompagnement de l'hygiène corporelle :

Ces accompagnements peuvent être l'occasion de moments privilégiés mais aussi de soins plutôt pénibles : Bain, petits soins de peau, massages, prévention d'escarres, soins des cheveux. Se travaille également au cours de ces moments privilégiés, « l'image de soi » en coordination étroite avec les proches de l'enfant. Ces activités engageront les soignants du SESSAD.

L'hygiène bucco-dentaire des enfants polyhandicapés se heurte encore à des difficultés. Le projet thérapeutique prévoit de construire des partenariats avec les dentistes libéraux et les dentistes conseils des caisses d'assurance maladie, à l'instar de ce qui fonctionne actuellement au centre « Arc en Ciel ».

### Surveillance des éliminations :

La constipation est très habituelle chez l'enfant « polyhandicapé ». Elle peut se masquer par une fausse diarrhée ou des éliminations fréquentes peu importantes. Les intervenants, en collaboration avec la famille, renseigneront des fiches de suivi et apporteront leurs conseils en matière d'hydratation, de massages et de diététiques palliatives.

## Surveillance des épilepsies :

Une observation fine est essentielle pour la prévention des crises et le meilleur équilibre à trouver quant aux traitements. Une fiche de vigilance sera mise en œuvre par les intervenants avec les proches afin de repérer les degrés de gravité et les éventuels effets secondaires (sommolence, perturbation des rythmes biologiques).

### **2.1.3 – Education motrice, rééducation, orthopédie**

L'accompagnement orthopédique concerne l'amélioration du confort de vie de l'enfant « polyhandicapé » quant à sa mobilité et son installation. Ces deux objectifs, dont certains aspects peuvent être contradictoires entre eux, sont la base d'une prévention en vue d'éviter les handicaps secondaires, les déformations corporelles, et la restriction progressive des possibilités motrices.

#### La mobilité :

Des bilans réguliers seront effectués par les professionnels de rééducation et les progrès potentiels seront renseignés dans le projet individualisé en accord avec les parents.

L'objectif est de faire en sorte que l'éducation motrice soit relayée par la famille. Il peut s'agir d'aide à la marche pour certains, pour d'autres de tenir debout quelques instants, ou de se déplacer au sol. Ces soutiens sont essentiels pour l'habillage et les transferts. De même, les possibilités manuelles de chaque enfant feront l'objet d'une étude fonctionnelle simple mais répétée afin de relever les potentialités émergentes.

#### Les installations :

L'objectif est de mettre l'enfant dans les positions pouvant l'aider au mieux à prévenir les déformations articulaires, à utiliser les stimulations extérieures, mais aussi à appréhender le monde qui l'entoure en s'appuyant sur ses potentiels fonctionnels.

Selon les prescriptions du médecin de rééducation fonctionnelle, l'ergothérapeute travaillera en collaboration avec la famille, le kinésithérapeute, le psychomotricien et le médecin traitant afin d'étudier, de proposer, de conseiller quant aux bonnes installations envisageables.

## La chirurgie orthopédique :

Pour un enfant «polyhandicapé », la chirurgie orthopédique est toujours une intervention délicate qui nécessite une préparation soignée de l'enfant et une participation de la famille. Aucune intervention ne doit être envisagée sans une explication claire au préalable quant aux objectifs poursuivis, aux résultats espérés, aux risques et aux soins nécessaires dans les suites.

C'est pourquoi le SESSAD proposera aux familles qui le souhaitent un accompagnement aux consultations pré et postopératoires.

## **2.2 – Projet éducatif**

L'éducation d'un enfant polyhandicapé doit privilégier l'enfant avant d'envisager son handicap.

### **2.2.1 – Projet moteur du service**

Les soins et la rééducation doivent s'inscrire dans un projet dont l'éducation générale de l'enfant est le centre et le moteur.

L'intention éducative a pour objet d'amener progressivement l'enfant à prendre une certaine conscience de son corps, de la verticalité, du rassemblement des membres supérieurs vers l'axe corporel, à s'intéresser à l'objet, à sa permanence, à s'intéresser à l'adulte présent dans le jeu d'échange, et se représenter lui-même de façon positive par l'action, la réussite, la réalisation.

Si sa préhension est possible, « manger à la main », puis tenir une cuillère, associer deux objets, sont par exemple des étapes essentielles qui demandent souvent des mois d'apprentissage. Il en est de même pour la sollicitation de sa participation à l'habillage, à la toilette, la prise de conscience des rythmes et des diverses situations de la journée.

Tout au long de ces efforts éducatifs, un mode de communication élémentaire se met en place que l'éducateur tâche d'affiner, car l'acquisition de la réponse par oui ou non, de quelque manière que ce soit, ouvre l'accès à un code possible.

Avant de poser des actes précis, les professionnels du SESSAD évalueront en concertation avec la famille le niveau de leurs attentes en matière éducative.

### **2.2.2 – Méthodes mobilisables par le professionnel**

Lorsque l'enfant est très dépendant, l'éducateur aura recours à différentes méthodes de stimulations sensorielles<sup>36</sup> :

Les stimulations basales selon A. FRÖHLICH. Il s'agit de stimulations d'ordre somatique, vibratoire, vestibulaire et mettant en jeu l'adulte directement avec l'enfant au moyen de matériel très simple qui aide à la prise de conscience du corps. Puis interviennent le tact, les stimulations auditives et visuelles qui mettent l'enfant plus en contact avec le monde extérieur. Une formation aux stimulations basales est programmée pour les agents du centre « Arc en ciel ». Elle sera proposée aux agents du SESSAD.

Les méthodes tactilo-kinésiques de F. AFFOLTES et d'intégration sensorielle de J. AYRES peuvent également offrir des pistes de travail à l'éducateur auprès des enfants.

Le concept « SNOEZELEN » : Espace de stimulations et/ou relaxations multi-sensorielles dans lequel l'éducateur conduit des séances collectives ou individuelles de stimulations visuelles, auditives, dans un confort partagé, dans une détente de l'adulte qui accompagne comme dans celle de l'enfant polyhandicapé. Ces séances n'ont pas d'objectif rééducatif mais plutôt un objectif d'expression, de communication et de liberté réciproque. Le SESSAD proposera des séances « SNOEZELEN » dans le cadre d'une convention avec le centre « Arc en Ciel ».

Les activités en relation duelle seront privilégiées telles que la balnéothérapie, les massages de confort, la communication active, les jeux d'encastrement, la manipulation d'objets, de textures, de reliefs ...

Des activités collectives à visée socialisante seront proposées (marionnettes, lecture de contes, musique, peinture, terre, pâtisserie...).

Enfin, toutes les activités d'extérieur seront utilisées en fonction des possibilités de chacun, comme la piscine, l'équithérapie ...

---

<sup>36</sup> Guide Portage - Travaux de A. et M. Brauner – L'approche TEACH, utilisée dans l'éducation des personnes autistes et divers codes de communication, dont l'éducateur peut s'inspirer.

## 2.3 – Projet pédagogique<sup>37</sup>

### 2.3.1 – Rechercher la socialisation en permettant l'expression du désir

"Il s'agira pour l'enfant de périodes de relation positive avec le monde et les autres où il gagnera en puissance et en énergie. C'est dans cette confiance en lui qu'il puisera le désir d'aller vers l'autre et vers la vie en général, même si la vie signifie le risque".

Marie Christine CORDEBAR

Je suis persuadée de l'intérêt de proposer un projet pédagogique à chaque enfant polyhandicapé. Car je crois qu'il ne suffit pas que l'enfant soit considéré à part entière dans son environnement proche. Il doit l'être également dans la société.

Promouvoir la socialisation et / ou la scolarisation d'un enfant, même lourdement dépendant, revient à lui permettre de partager des moments privilégiés avec des personnes différentes, de vivre des situations d'apprentissage lui procurant le désir de s'ouvrir à l'autre, de toujours mieux se faire comprendre, et ainsi de progresser comme tout enfant.

Après les comforts physique et corporel, les professionnels du SESSAD tentent de développer ce qui, pour l'enfant, va pouvoir le conduire vers des formes d'élaboration psychique. C'est dans la restauration de liens affectifs qu'il puise la force nécessaire pour tenter d'exprimer son désir, ou son "désir de désir", affirmer ses démarches de découverte du monde, créer les interactions nécessaires à sa reconnaissance, premier signe de narcissisation lui ouvrant les portes de la socialisation.

Son évolution, ses ressentis, ses émotions peuvent atteindre rarement le cadre d'une symbolisation, ce qui lui permettrait de mettre en mots ce qui est éprouvé, mais restent le plus souvent au niveau instinctivo-moteur dans les pathologies les plus graves.

Pour chaque enfant, les professionnels apprendront à décrypter ses formes d'expressions telles que les clignements de paupière, la dilatation de l'iris, l'accélération du rythme cardiaque, une coloration cutanée différente, une mimique signifiante parfois associée à des sons vocaux non verbalisés....

---

<sup>37</sup> Source : « Pour un projet pédagogique et thérapeutique à l'intention d'élèves polyhandicapés sévères accueillis en milieu scolaire » par Jean-Jacques DETRAUX, Christiane LEPOT-FROMENT Universités Libre de Bruxelles CENTRE d'étude et de formation pour l'éducation spécialisée, Universités Catholique de Louvain, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation - Référence du document : Le Point sur la Recherche en Education - n° 5 (d)

Ces observations permettront de leur donner un minimum de sens, même si celui-ci reste par définition subjectif. Les professionnels auront à partager avec l'enfant sens et émotions dans les premières recherches d'interactions puis à échanger sur leurs doutes et leurs craintes avec l'équipe pluridisciplinaire.

### 2.3.2 – Défendre le principe de la scolarité pour tous

« L'école de la République est celle de tous les enfants. L'éducation a pour but l'intégration sociale. L'intégration de toutes les différences est une chance pour tous et pour l'école ».

Charte Handiscol' :

Pour les parents, cette dimension est fondamentale et leur revendication va dans ce sens quand ils attendent de l'école publique qu'elle accueille leurs enfants «comme tous les autres » selon des principes d'égalité et d'équité chers à notre histoire et à notre culture.

Selon l'étude de la DREES effectuée en 2005, 94 % des enfants polyhandicapés de plus de 6 ans accueillis dans les établissements médico-sociaux ne sont pas scolarisés :

	SESSAD	Etablissements pour polyhandicapés	Etablissements déficients intellectuels	Etablissements déficients moteurs
Part de non scolarisés	89%	97%	93%	86%
Apprentissage de l'exécution de gestes simples	53%	56%	49%	61%
Apprentissage de notions simples de communication, d'habitudes, d'hygiène	14%	11%	18%	14%

En fait, les enfants réputés polyhandicapés constituent une population très hétérogène. Par conséquent, le risque est grand d'exclure de l'enseignement spécial de nombreux élèves appelés un peu à la légère "polyhandicapés", sous-entendant par là un degré de sévérité très important bien que non vérifié objectivement.

J'ai pu vérifier par moi-même toute l'importance de réaliser une évaluation fine des caractéristiques du développement de l'intelligence sensori-motrice et de la communication, ainsi que de l'autonomie des enfants polyhandicapés accueillis au Centre « Arc en Ciel ». C'est pourquoi, quelques mois après ma prise de fonction, j'ai engagé des contacts avec l'inspection académique afin qu'une convention permette la mise à disposition d'une

enseignante spécialisée. En 2006, sur les 24 enfants admis régulièrement, 6 ont bénéficié d'un accompagnement pédagogique (5 en interne, 1 en milieu ordinaire), soit 25%.

### **2.2.3 – Favoriser les mises en situation d'apprentissage**

Pour apprendre, les jeunes « polyhandicapés » comme tous les autres jeunes, ont besoin que leur niveau de performances soit établi, que leurs capacités émergentes soient mises en évidence. Avant de proposer un projet pédagogique individualisé, il est donc indispensable de déterminer les canaux perceptifs disponibles de l'enfant ou l'adolescent « polyhandicapé ». Ensuite, doivent être comprises ses possibilités d'expression.

Selon l'évaluation individuelle préalable, il pourra être proposé à l'enfant ou à l'adolescent « polyhandicapé » d'être mis en situation d'apprentissage en petit groupe. C'est à dire, autour d'une table, avec un « maître », un programme, une émulation entre élèves, des interactions entre élève et maître.

Cette situation, encore trop peu proposée aujourd'hui pour des jeunes « polyhandicapés », s'avère - par expérience au Centre « Arc-en-Ciel » - très intéressante, facilitatrice du jeu à caractère de découverte et d'apprentissage, et les jeunes concernés montrent tous une capacité à développer leurs potentiels.

Il s'agit de promouvoir des acquis tels que la coordination oculo-manuelle, la fixation et la poursuite visuelle, la discrimination auditive, la communication non-verbale avec reconnaissance d'objets, de photos, d'images, voire de symboles.

Après évaluation et élaboration concertée du projet individualisé, le SESSAD recherchera des espaces d'apprentissage existants et adaptés – notamment quant à l'accessibilité - autour du domicile familial (crèches, écoles...).

Si cette recherche s'avèrerait infructueuse pour certains enfants, le SESSAD propose d'organiser sur son site, un accompagnement pédagogique en groupe avec 2 ou 3 jeunes au maximum, dans le cadre d'une convention avec l'Inspection Académique de la Meuse.

## **2.4 – Guidance parentale**

Le besoin d'accompagnement émotionnel est permanent pour les familles qui sont très tôt confrontées à des processus de deuil qu'il convient d'accompagner.

Le SESSAD mettra en place cet accompagnement aux différents moments de la vie de la famille tels que la révélation du diagnostic, la «scolarité», l'adolescence, le passage à l'âge adulte... Les professionnels seront à l'écoute des stades émotionnels éprouvés par les proches (colère, tristesse, peur, jalousie, abandon ...), afin de toujours replacer l'enfant dans sa fratrie et de valoriser le rôle et les compétences parentales.

### **2.4.1 – Définir la famille**

Avant de décliner l'accompagnement familial, je crois important de s'accorder sur la définition même de la famille. En effet, afin d'établir une prise en charge la plus adaptée possible aux possibilités de l'enfant, il me paraît nécessaire d'associer les membres de la famille au sens large (père et mère de l'enfant, beau père et/ou belle mère dans le cas de familles recomposées, fratrie, grands parents...). Bien entendu, si cet enfant s'inscrit dans une sphère familiale où d'autres membres ont un rôle essentiel (parrain, marraine, nounou, famille d'adoption...), je veillerai à ce qu'ils soient associés. De même que je porterai une attention particulière à favoriser la participation des associations de parents et/ou d'enfants auxquelles adhèrent les familles.

### **2.4.2 – Respecter le cheminement familial**

Chaque parcours familial est personnel. Quand les difficultés de l'enfant apparaissent, les parents et l'entourage proche sont toujours confrontés au « deuil de l'enfant sain ».

Accompagner les enfants et leur entourage est sous – tendu dès le départ par la question du diagnostic ; en effet, bien souvent, celui-ci n'aura pas été posé. Ce temps de l'annonce n'est jamais anodin : Il marque en effet une véritable déchirure dans le présent, mais également une impossibilité pour la famille à se représenter un futur plus qu'incertain. Même si cette annonce n'a pu être formulée, la période de découverte progressive des différentes déficiences est toujours un bouleversement pour la famille.

L'apparition de premières difficultés tels que les troubles alimentaires, convulsions fréquentes, retard de croissance, infections, troubles du sommeil modifient le rôle et la

représentation que chacun des parents s'était forgés. Certains renoncent au rôle qu'ils avaient imaginé pour devenir bien souvent des soignants avant même de pouvoir être des parents, au sens d'exister, et de se reconnaître en tant que tels.

Les troubles moteurs sont souvent les premiers repérés. Ils sont parfois masqués sous le terme de retards psychomoteurs, ce qui peut entretenir l'illusion d'une réversibilité possible pour que cet enfant unique puisse ressembler à un enfant dit normal. Pour la famille, la prise de conscience progressive de la limitation des possibilités de compréhension et de communication rend cette épreuve encore plus douloureuse.

Chaque nouvelle étape, chaque démarche médicale, sociale, administrative, revêt un coût psychologique pour les familles et peut venir se superposer à des événements de vie où plus aucun projet n'est possible. Ces temps de désinvestissement peuvent être masqués sous des demandes disproportionnées d'efforts éducatifs ou de thérapeutiques diverses.

Accompagner, au sens étymologique, signifie « être à côté de ». Les intervenants du SESSAD seront à l'écoute pour ne pas faire d'un dialogue entre parents et professionnels un échange qui serait essentiellement technique. Il me reviendra de veiller à ce que la survenue d'éventuelles difficultés dans l'accompagnement, ou de désaccords soient l'objet de concertation avec l'ensemble des professionnels engagés autour de l'enfant.

## **2.5 – Pôle d'expertise départemental**

Ce registre d'intervention représente la particularité et l'ambition de ce projet. Son objectif est de participer à la construction d'un observatoire départemental consacré au polyhandicap et aux handicaps complexes de grande dépendance, en mobilisant d'une part, toutes les capacités d'expertise internes au SESSAD, et d'autre part, en inscrivant son action globale dans un réseau d'experts. A cet effet, le projet de service intègre :

- La création d'un centre de documentation,
- La mise en place d'une consultation-concertation
- La signature d'une convention de labellisation avec la MDPH de la Meuse en qualité de référent pour l'évaluation pluridisciplinaire des enfants polyhandicapés permettant à la CDAPH de prendre ses décisions avec une connaissance précise des situations.
- Le développement de partenariats avec écoles et instituts de formation afin que le SESSAD représente un lieu de stage et de formation privilégié pour les futurs professionnels qui s'engagent dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés.

- L'organisation d'intervention à destination des familles, des élèves, du public au sens large afin de sensibiliser et de mieux faire connaître la spécificité des accompagnements que requièrent les personnes porteuses de « polyhandicap ou handicaps complexes de grande dépendance ».

### **2.5.1 – Créer une consultation – concertation**

Le SESSAD proposera à certaines familles un examen concerté, un conseil, une orientation pour leur enfant « polyhandicapé » car très souvent, le diagnostic et la prise en charge font appel à de nombreux intervenants. Se pose toujours le problème de coordination au risque que les parents soient « ballottés » entre différents lieux géographiques, différents avis et « façons » d'expliquer, de rationaliser, de commenter le handicap et différentes explorations par de multiples examens.

Le SESSAD réunira donc en un même lieu, une consultation – concertation, ou « consultation d'expertise » avec les intervenants spécialisés et les intervenants « habituels ». L'enfant et sa famille seront bien sûr invités ainsi que la fratrie si besoin.

Le comité de pilotage a réfléchi au déroulement de la consultation – concertation : L'entretien aborde d'abord les aspects éducatifs ou psycho-éducatifs. Il se poursuit par le bilan pédiatrique, neurologique et somatique global, puis par une concertation entre les professionnels et ensuite par une présentation des conclusions aux parents, avec discussion autour de la « stratégie » globale à adopter pour leur enfant.

Je pense qu'une fréquence d'une journée par mois avec au maximum trois situations à examiner est de nature à correspondre aux besoins d'un département comptant 185 généralistes, 80 spécialistes dont 4 pédiatres. J

Je favoriserai la participation des intervenants « habituels » en prévoyant conventionnellement que le temps passé en réunion sera rémunéré et en leur adressant une invitation suffisamment à l'avance.

Je devrai également me montrer vigilante afin d'éviter que le SESSAD supplée ou « concurrence » les professionnels « habituels », mais bien au contraire, qu'il coordonne leurs efforts pour optimiser leurs compétences.

L'idée n'est pas de rendre systématique cette consultation – concertation pour tous, mais de la réserver surtout aux situations très complexes.

### **2.5.2 – Contribuer à un observatoire départemental**

Compte tenu des difficultés analysées plus haut, le SESSAD s'engage à contribuer à la connaissance quantitative et qualitative des situations de polyhandicap au plan départemental :

- Par l'examen des situations de terrains et l'établissement de tableaux de bords.
- Par la conduite d'enquêtes de satisfaction auprès des familles et des professionnels.
- Par les réponses aux différentes enquêtes, nationales, régionales et départementales pour lesquelles il sera sollicité.

Le SESSAD sera aussi terrain de stage pour les professionnels qui auront choisi d'explorer plus avant l'accompagnement des enfants polyhandicapés.

### **2.5.3 – Devenir un référent pour la MDPH**

Le SESSAD se propose de devenir un référent MDPH en participant à l'évaluation pluridisciplinaire des situations de handicaps associés complexes.

Ces situations pourront concerner indifféremment des enfants suivis ou non suivis par le SESSAD. Cette évaluation servira de base de réflexion à la CDAPH, notamment quant aux décisions qu'elle sera amenée à prendre en matière d'orientation, d'aménagements, d'acquisition de matériels spécialisés, de prestation de compensation.

J'ai engagé des contacts avec la direction de la MDPH afin que ce partenariat soit l'objet d'une convention de labellisation courant 2008.

### **2.5.4 – Devenir un centre d'information départemental sur le polyhandicap**

Le SESSAD propose d'assurer une mission d'information des personnes en situation de « polyhandicap ou handicaps complexes de grande dépendance », leurs proches, les professionnels les accompagnants en mobilisant ses compétences internes, son réseau spécialisé, sa veille scientifique, son fonds documentaire. Dans ce cadre, j'envisage d'accueillir les étudiants désireux d'approfondir leurs connaissances et leurs recherches dans le domaine du polyhandicap, de proposer des interventions aux instituts de formation et établissements scolaires et de se constituer un fond documentaire consultable.

### 3 – RECHERCHER UNE COHESION D'EQUIPE

Dans son ouvrage « Le mythe de l'entreprise : critique de l'idéologie managériale »<sup>38</sup>, Jean Pierre LE GOFF s'exprime en ces termes : « Pour moi, la philosophie ne doit pas rester simplement une idée académique. Son questionnement et ses enjeux peuvent concerner les acteurs de terrain. De son côté, la sociologie est indispensable pour comprendre le réel. L'optique de ma réflexion est ainsi de permettre aux gens de terrain de prendre du recul réflexif et critique »

Je partage l'analyse de Jean-Pierre LE GOFF car je pense qu'il convient de rompre avec certaines prétentions du management modernisme qui visent à développer le sentiment d'appartenance des salariés pour accroître leur motivation et leur efficacité en mettant en place une autorité qui se présente comme l'émanation d'un pouvoir collectif. En effet, la recherche du sentiment d'appartenance conduit souvent certains dirigeants à mettre en place des mythes fondateurs, à organiser des rites, à fabriquer un langage d'entreprise laissant à penser au salarié qu'il doit se livrer corps et âme à son entreprise.

Je crois qu'il est particulièrement dangereux pour une entreprise de s'emparer du modèle d'intégration communautaire sous couvert de miser sur une culture d'entreprise fondatrice.

Je pense que pour le dirigeant, il est vain de vouloir changer les hommes, que le salarié doit être considéré comme un individu autonome et un citoyen à part entière, et qu'il est présomptueux d'imaginer que seul l'investissement dans l'exercice d'une activité professionnelle est promoteur d'épanouissement personnel.

En revanche, je crois qu'exercer une activité professionnelle permet avant tout de « gagner sa vie », ce qui constitue une des bases de l'autonomie, que toute initiative qui permette la libre expression des salariés est nécessaire car les productions humaines naissent de la créativité, que les dysfonctionnements et les conflits sont inhérents à la vie en groupe, que vouloir les éviter à tout prix empêche d'avancer. Dans le domaine du service à la personne notamment, je crois que les discours sur l'éthique et les valeurs d'entreprise ont du sens s'ils ne sont pas présentés comme des préceptes moralistes immuables auxquels il convient de se plier sans réfléchir, mais plutôt s'ils respectent la pluralité et font l'objet de discussions critiques régulières.

---

<sup>38</sup> Fiche de lecture de la Chaire D.S.O, Corinne DUBELLY, Année scolaire 1999-2000 Cours C1 - « Le Mythe de l'entreprise : critique de l'idéologie managériale », Jean Pierre LE GOFF 1995

C'est pourquoi, en matière de management, je fais à priori confiance aux salariés, car je suis persuadée que la confiance est un des éléments moteurs de la cohésion d'équipe, comme la reconnaissance du bon sens et des individualités. En effet, je me suis aperçu au cours des entretiens individuels annuels, que ces individualités étaient souvent révélatrices de compétences insoupçonnées. Pour moi, le groupe est une source de régulation collective, un espace où l'individu puise des ressources en y apportant ses propres ressources.

Je considère que c'est souvent la compétence qui en fin de compte donne autorité dans les relations de travail et que la transmission des savoirs et savoirs faire entre individus doit être valorisée.

A cet effet, j'ai pris l'attache d'un sociologue, ancien dirigeant de structure médico-sociale pour concevoir un module de formation dont le thème sera « Mettre en commun des compétences au service de l'utilisateur ». Pour la conception du contenu de cette formation, j'ai organisé en juin 2007, une journée de rencontre entre le formateur et l'équipe d'encadrement du pôle handicap. Les sessions débuteront en novembre 2007.

### **3.1 – Composer une nouvelle équipe**

#### **3.1.1 – Evaluer les besoins d'encadrement**

Pour évaluer les besoins d'encadrement relatifs au présent projet, je me suis rendue aux SESSAD de Verdun et Thann. J'ai étudié les tableaux des effectifs de ces services<sup>39</sup>, interrogé les dirigeants quant à l'adéquation de l'encadrement et les besoins réels. J'ai tenu compte du nombre de places agréées, du nombre de jour d'ouverture, du secteur géographique couvert, du profil des populations accueillies et des prestations offertes pour analyser les points de divergence et convergence au regard des caractéristiques du présent projet.

Les seuls points de convergence avec le SESSAD APF de Verdun concernent le nombre de jours d'ouverture et le secteur géographique couvert : L'ensemble du département de la Meuse. En revanche, le présent projet présente plusieurs points de convergence avec le SESSAD de Thann : nombre de place, profil de la population accueillie, prestations proposées.

---

<sup>39</sup> Voir annexe J page 93 : Tableaux des effectifs des services de référence au 1<sup>er</sup> septembre 2006 et annexe K page 93: analyse des points de divergence et de convergence.

Sur cette base, j'ai évalué les besoins d'encadrement (salariés et vacataires) légèrement supérieurs en fonction de quatre critères principaux, proportionnels aux prestations proposées dans le présent projet de création :

- Pôle d'expertise départemental,
- Référent MDPH en termes d'évaluation des besoins des enfants non forcément suivis par le service,
- Nombre de jours d'ouverture supérieur, permanences « congés scolaires »,
- Couverture départementale, temps de trajets nettement plus importants sur un secteur géographique de faible densité.

Par ailleurs, et compte tenu des besoins spécifiques des enfants polyhandicapés et de leur entourage proche quant à la prise en charge quotidienne, je prévois en outre la présence d'une aide médico-psychologique à temps partiel, qui selon mon expérience s'avère tout à fait adéquate.

### **3.1.2 – Définir le tableau prévisionnel des effectifs<sup>40</sup>**

Pour mener à bien les différents registres d'intervention proposés plus haut, j'ai commencé à réunir une équipe pluridisciplinaire composée d'agents salariés et de professionnels associés par convention. Cette équipe représente un taux d'encadrement total de 0,53 agent pour un enfant (dont 0,39 de salariés). Ce taux est supérieur aux chiffres habituellement rencontrés dans les SESSAD, autour de 0,40. Cependant il se justifie par la lourdeur des pathologies et l'ambition affichée par l'offre de service proposée.

## **3.2 – Rechercher la compétence collective**

### **3.2.1 – Recruter des salariés motivés**

J'ai demandé aux membres du comité de pilotage de se pencher sur les profils des futurs personnels du SESSAD, sachant que mon exigence en la matière est de réunir une équipe en capacité de travailler en interdisciplinarité.

---

<sup>40</sup> Voir annexe L page 94 : Tableau prévisionnel des effectifs du SESSAD « Les petits princes », dossier CROSMS.

Un avant-projet de fiches de poste<sup>41</sup> a été réalisé. Ces fiches seront actualisées après quelques mois de fonctionnement en concertation avec les agents titulaires des postes. Je recherche en priorité des agents disposant d'une expérience relative à l'intervention auprès de personnes lourdement handicapées moteur ou polyhandicapées. J'attends d'eux qu'ils participent à l'élaboration du projet de service et des projets personnalisés des enfants et qu'ils assurent une veille juridique ou scientifique dans leurs domaines respectifs.

La procédure de recrutement est organisée sous ma conduite, cependant, le comité de pilotage m'a proposé de permettre la participation du cadre socio-éducatif, du psychologue ou du médecin à certains entretiens de recrutement. Après réflexion, il m'est apparu pertinent de permettre au cadre socio-éducatif et au psychologue d'être présents pour le recrutement du secrétaire et de l'aide-méxico-psychologique, et au médecin pour le recrutement de l'infirmier, du psychomotricien, de l'ergothérapeute.

En revanche, je considère que le choix du cadre socio-éducatif et du psychologue m'appartient car ces professionnels deviendront mes collaborateurs directs.

Au regard des rencontres institutionnelles en fonction dans le cadre du pôle handicap, j'ai déjà réservé le jeudi matin pour l'organisation des réunions institutionnelles du SESSAD.

#### **4 – DEFINIR LES MOYENS MATERIELS ET FINANCIERS<sup>42</sup>**

Afin de satisfaire aux ambitions affichée dans de ce projet, j'ai proposé aux tarificateurs un programme d'investissement représentant 224 800 euros et un budget de fonctionnement en année pleine de 331 728 euros. Ce chiffrage est à priori élevé au regard des financements habituellement accordés pour les SESSAD. Cependant, il se justifie compte tenu des prestations proposées et de l'originalité du projet notamment en ce qui concerne le pôle d'expertise départemental.

C'est pourquoi, au fur et à mesure de la construction du projet de création, j'ai entretenu des contacts réguliers avec les représentants de la DDASS de la Meuse afin d'explicitier la pertinence de ramener à 10 le nombre de place à créer au lieu des 20 initialement prévues, tout en gardant l'enveloppe financière globale programmée dans le cadre du PRIAC.

---

<sup>41</sup> Voir annexe M page 95 : Avant-projet de fiche de poste et annexe N page 96 : Missions attendues des vacataires

<sup>42</sup> Voir annexe O page 87 : Budget prévisionnel extrait du dossier CROSMS 09-2006.

## **4.1 – Programme d'investissement envisagé**

### **4.1.1 – Aménagement d'un local d'accueil**

Le local choisi pour accueillir le siège du SESSAD demande à être aménagé. Diverses entreprises locales ont été contactées afin de proposer des devis relatifs au désamiantage de certains murs, à la remise aux normes électriques, à la modification du système de chauffage et au câblage informatique.

En ce qui concerne le « rafraîchissement » des locaux, j'ai demandé l'attache d'une association d'insertion pour effectuer les travaux de rénovation de peintures et revêtement des sols. Par ailleurs, l'installation d'étagères, de plans de travail et d'espace de rangement peut être réalisée par les agents du service de maintenance de l'hôpital St-Charles.

La rénovation des locaux a fait l'objet de décisions en comité de direction, et j'ai associé les membres du comité de pilotage à l'organisation des espaces et au choix des couleurs. La totalité du coût des travaux autofinancés par l'hôpital, représente 165 000 € amorti sur 50 ans.

Il m'appartient de suivre le déroulement des travaux dans le respect du planning défini en comité de direction. J'ai prévu en septembre 2007, le contrôle des installations électriques par une société agréée puis le passage de la commission de sécurité et d'accessibilité, et enfin la visite de conformité avant ouverture à la DDASS de la Meuse.

### **4.1.2 – Acquisition de véhicules**

J'ai prévu l'acquisition de trois véhicules qui seront mis à la disposition des salariés afin de limiter les frais de déplacement. L'étude comparative demandée au service financier entre une décision acquisition et un choix de location s'avère favorable à l'acquisition, compte tenu d'un nombre prévisible de kilomètres supérieur à 5 000 par an. Les montants d'amortissement se trouvent inférieurs aux coûts de location et grèvent d'autant moins le budget de fonctionnement. Deux véhicules de type clio, et un monospace plus adapté pour le transport d'enfant polyhandicapé et de son matériel, sont en commande pour une livraison fin septembre 2007.

Pour les trajets qui seront organisés en commun, le SESSAD empruntera les véhicules de 9 places adaptés aux transports de personnes en fauteuil, appartenant à la MAS « Stanislas » et au centre « Arc en ciel ». Le montant total des frais d'acquisition est d'environ 45 000 € amorti sur 5 ans, et sera financé par prêt bancaire sur la même durée.

#### 4.1.3 – Equipement mobilier et bureautique

J'ai prévu d'équiper le service de deux postes bureautiques fixes pour le siège et d'un poste portable pour les permanences. Le coût autofinancé est de 5 000 €, amorti sur 5 ans.

Des contacts ont été pris avec la société COMEDIC de Nancy qui commercialise un logiciel d'évaluation adapté au polyhandicap. L'acquisition de ce logiciel comprend la maintenance et la formation initiale de l'ensemble des agents. Une session de formation est programmée une semaine après l'ouverture du service. Deux autres logiciels sont prévus également à l'acquisition pour l'évaluation interne ainsi que pour les tests de neuropsychologie. Le coût de l'ensemble de ces logiciels représente 1 800 €, autofinancé, amortissable sur 3 ans.

Enfin, l'équipement mobilier est estimé à 8 000 €, autofinancé, amortissable sur 10 ans.

Le programme global d'investissement représente donc un amortissement annuel de 14 700 euros, soit 1 470 euros à la place.

#### 4.2 – Budget de fonctionnement envisagé

Le budget prévisionnel négocié avec le tarificateur est le suivant :

Charges courantes	47 550 €	Produit de la tarification	<b>331 728 €</b>
Charges de personnel	258 228 €	Autres produits	- €
Charges de structure	25 950 €	Mesures en atténuation	- €
<b>TOTAL CHARGES</b>	<b>331 728 €</b>	<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>331 728 €</b>

Le coût annuel à la place se monte à 33 173 €. Ce coût est relativement élevé en comparaison des coûts affichés par des services analogues.

Le coût moyen annuel à la place d'un SESSAD s'élève en effet à 16 133 euros au niveau régional. Cependant, ce budget a été accepté par la tutelle car il est justifié en raison de la

vocation départementale du SESSAD, de ses missions spécifiques prévues quant à l'expertise / diagnostic du polyhandicap et à la création d'un centre documentaire, mais aussi car il subit l'effet de seuil des charges incompressibles lié au service de petite taille.

Pour référence et même si la comparaison n'est pas pertinente au regard de la nature différente des offres de service, il est intéressant de rapprocher ces chiffres du coût à la place financé au centre « Arc en ciel » qui se monte en 2006 à 61 833 €.

Au-delà du fait de représenter une réponse aux attentes des familles, la création de places de SESSAD est également le moyen d'organiser une offre médico-sociale à coûts nettement inférieurs.

## **CONCLUSION**

Au moment de l'achèvement de la rédaction du présent mémoire, sur la base des avis techniques du service médical de la CRAM du Nord-est, de l'inspection académique de la Meuse, de l'équipe technique du CREAL de Lorraine et de la DDASS de la Meuse, le CROSMS de Lorraine a émis un avis favorable et l'agrément préfectoral a été notifié.

Une plaquette de présentation du SESSAD<sup>43</sup> a été diffusée et trois pré-visites d'admission ont été organisées, les demandes sont en cours d'examen par la CDAPH.

La secrétaire, le cadre socio-éducatif, le psychologue, l'aide médico-psychologique, l'ergothérapeute ont été recrutés. Des entretiens sont programmés pour l'infirmier et le psychomotricien.

Les travaux d'aménagement sont un cours avec un retard de 15 jours sur le calendrier initial, encore non préjudiciable au respect de la date d'ouverture.

Le comité de pilotage est sur le point d'achever la formalisation du règlement de fonctionnement, du document individuel de prise en charge et du plan interdisciplinaire d'intervention individualisée. L'étape suivante consiste à installer un organe d'expression des usagers, formaliser les collaborations avec les partenaires pour préparer l'ouverture dans les meilleures conditions.

---

<sup>43</sup> Voir annexe P page 89 : Plaquette de présentation du SESSAD « les petits princes »

Une convention de formation est en cours d'élaboration avec l'Institut régional du Travail Social de Lorraine relative au développement des compétences. Cette formation sera proposée à l'ensemble des salariés de la MAS « Stanislas », du centre « Arc en ciel » et du SESSAD « Les petits princes ». Les objectifs ont été définis avec l'équipe d'encadrement du pôle handicap et vont dans le sens de ma conception d'une organisation apprenante, à savoir : Travailler sur la représentation des fonctions de l'autre, gérer un espace d'échange sur les pratiques et mettre en synergie les compétences.

Une formation à l'évaluation des capacités des personnes lourdement handicapées est programmée pour le dernier trimestre et sera proposée en priorité aux salariés du SESSAD. Par ailleurs, l'ensemble de l'encadrement puis des salariés du pôle handicap aura l'occasion de profiter courant 2008 de plusieurs interventions pour des sessions de formation-action dans le cadre de la démarche qualité globale. En dehors des apports théoriques, des groupes de travail seront formés afin de produire un référentiel adapté à l'évaluation interne des services médico-sociaux.

## CONCLUSION GENERALE

Pour accompagner un enfant porteur de polyhandicap ou handicaps complexes de grande dépendance, un consensus durable est nécessaire entre parents et professionnels. En effet, la sérénité des parents dépend grandement de la confiance qu'ils accordent aux professionnels et vice et versa. C'est de cette confiance que naît, à mon sens, la reconnaissance des besoins de chacun, le partage des savoirs, et la négociation de responsabilités qui permettent de construire ensemble un projet d'avenir pour l'enfant.

Par conséquent, en qualité de responsable, garant de la qualité de l'accompagnement, mes maîtres mots sont : Respect, écoute, échange, formation, information, recherche, veille scientifique, cohésion d'équipe, interdisciplinarité, inscription dans un territoire, contribution à la connaissance du polyhandicap. Leur adoption par les professionnels est de nature à permettre de prendre soin de façon globale des enfants qui nous sont confiés et de participer à l'évolution des représentations sociales du polyhandicap. Car, l'objectif inlassablement recherché, consiste et consistera toujours, à favoriser en lien étroit avec les familles, l'inclusion des enfants concernés dans leurs milieux habituels de vie.

Depuis ma fonction de directrice, j'ai eu l'occasion de vivre une belle expérience professionnelle, qui certes, doit sans doute à mon dynamisme, mais également et surtout, à l'engagement des différents partenaires. En effet, répondre de prime abord à une commande publique n'est pas habituel. Cela dit, la mise en œuvre des différentes phases d'élaboration du processus de création, du diagnostic à sa mise en œuvre, ont permis de proposer un projet de service original, en adéquation avec les grandes orientations de la planification territoriale.

Fort est de constater, que dans la période actuelle de restriction économique, les financeurs – lorsque les promoteurs parviennent à démontrer la nécessité d'une action comme une réponse cohérente à des besoins repérés – dégagent les moyens appropriés.

Pour le secteur social et médico-social, cette expérience apporte une note d'optimisme dans un contexte économique plutôt morose. Cela prouve qu'il y a encore de la place pour des projets pertinents !

---

# BIBLIOGRAPHIE

---

## Ouvrages :

- DAGOIN Daniel, « Communiquer dans les institutions sociales et médico-sociales : enjeux, stratégies, méthodes » 2<sup>ème</sup> édition DUNOD de 09-2004
- DUMOULIN Philippe, DUMONT Régis, BROSS Nicole, MASCLET Georges, « Travailler en réseau, méthodes et pratiques en interventions sociales » édition DUNOD de 2003
- HATZFELD Hélène, SPIEGELSTEIN, « Méthodologie de l'observation sociale » édition DUNOD de 2006
- Le BOTERF Guy « Développer la compétence des professionnels », construire les parcours de professionnalisation, Editions Liaisons, juin 2002 – Fiche de lecture « Théorie des organisations » Mars 2003, Isabelle GIRY, CNAM
- LE GOFF Jean Pierre, « Le Mythe de l'entreprise: critique de l'idéologie managériale », 1995 - Fiche de lecture de la Chaire "Développement des systèmes d'organisation", de Corinne DUBELLY, 1999-2000 - <http://www.cnam.fr/lipsor/dso/articles/fiches.php>
- LOUBAT Jean-René, « Penser le management en action sociale et médico-sociale » édition Action sociale de 06-2006
- TERRAL Daniel « Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé – Les SESSAD », 2<sup>ème</sup> édition de 08-2006.
- Polyhandicap 2005 – Ed CTNERHI – Juillet 2006

## Reuves - Actes de colloques - Etudes - Articles :

- Journées d'études ANCREAI à Montpellier en novembre 2000 : « SESSAD et territoire : pratiques de réseaux » et à Lille en novembre 1998 : « L'identité des SESSAD »
- Projet de service et mode de fonctionnement du SESSAD « les enfants d'abord » de l'APAJH à Thann et mode de fonctionnement du SESSAD APF de Verdun
- Association AIR de Besançon : travaux du Docteur Monique MARTINET, neuro-pédo-psychiatre spécialiste du polyhandicap et handicaps complexes, notamment quant à la mise en place d'un centre d'expertise départemental - XIX colloque en 1998 « La pédagogie au service de l'enfant en situation de handicap ».

- Euforpoly II, Europe – Formation – Polyhandicap, programme communautaire Léonardo da Vinci 2000-2001
- EPSOS N° 82 de mars - avril 2002 : « Les SESSAD »
- EPSOS N° 86 de nov. - déc. 2002 : « Quoi de neuf avec les SESSAD ? »
- EPSOS N° 99-100 de Décembre 2005 : « EVALUATION - Les Références Périclès »
- Modèle conceptuel du Plan Interdisciplinaire d'Intervention Individualisé (P3I) créé en 1975 au Québec
- Conférence de Lausanne d'octobre 2003, de mesdames les docteurs Lucile GEORGES-JANET et Anne-marie BOUTIN du CESAP : « Le monde de la personne polyhandicapée ».
- Etats généraux « handicap : le temps des engagements » UNESCO 20 mai 2005, Mme Julia KRISTEVA présidente du Conseil National Handicap
- Article d'information parents - enfants du docteur Lucile GEORGES-JANET en 2005 sur le polyhandicap «historique, concept, causes, principales déficiences, traitements, les familles, les structures »
- Etude de Jean-Jacques DETRAUX, Christiane LEPOT-FROMENT et collaborateurs « Pour un projet pédagogique et thérapeutique à l'intention d'élèves polyhandicapés sévères accueillis en milieu scolaire » des Universités Libre de Bruxelles, du Centre d'étude et de formation pour l'éducation spécialisée, des Universités Catholique de Louvain, de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation - Référence du document : Le Point sur la Recherche en Education - n° 5 (d)
- Etudes et résultats DREES N° 391 – avril 2005 : « les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux »
- Mémoire de Master en Sciences de la vie et de la santé réalisé par Mme Francine EDJODJOMO ABOUGONE en juin 2006 ayant pour thème «Etats des lieux : situation des enfants et adolescents polyhandicapés dans la Meuse »
- Module de formation conçu par Mme Jacqueline NOEL, conseillère technique au CREAL de Lorraine : « Etre éducateur en SESSAD » - 2006
- Rapport d'information de Monsieur Jean-François CHOSSY, Député enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 14 juin 2006 relatif à la mise en application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- INSEE de mars 2006 : « Diagnostic territorial de la Meuse – « le rebond démographique, prélude au rebond économique ? »

---

## Liste des annexes

---

	Libellé	Renvoi
A	Partenariats et conventions du CH Saint-Charles de Commercy – 2006	page 18
B	Plaquette de présentation de la MAS « Stanislas » - 2007	page 18
C	Plaquette de présentation du centre « Arc en ciel » - 2006	page 18
D	Organigramme du Centre Hospitalier de Commercy – 2007	page 20
E	Schéma départemental des mineurs handicapés de la Meuse 2004	page 23
F	PRIAC de Lorraine 2006-2008 - Extrait des priorités retenues	page 24
G	Guide d'entretien adopté en 2006 par le comité de pilotage	page 37
H	Questionnaire élaboré en 2006 par le comité de pilotage	page 38
I	Dépouillement des résultats obtenus au 15 janvier 2007	page 43
J	Tableaux des effectifs de référence au 1 <sup>er</sup> septembre 2006	page 70
K	Analyse des points de divergence et convergence	page 70
L	Effectifs prévisionnel du SESSAD « Les petits princes » - Sept. 2006	page 71
M	Avant projet des fiches de poste du SESSAD – 2007	page 72
N	Missions attendues des vacataires	page 72
O	Budget prévisionnel – Extrait dossier CROSMS - Septembre 2006	page 72
P	Plaquette de présentation du SESSAD « Les petits princes »	page 75

## A - Partenariats et conventions du CH Saint-Charles de Commercy

Mise à jour : septembre 2006

Dans le cadre de ses **activités sanitaires**, le centre hospitalier Saint-Charles a signé des conventions de partenariats avec les services, organismes ou institutions suivantes :

- ⇒ Association "Culture et Bibliothèque pour Tous" de BAR LE DUC (55) (bénévoles) :
  - *Fonctionnement de prêt et de mise à disposition de livres (prestation désignée "service bibliothèque")*
- ⇒ Centre Hospitalier de Bar le DUC
  - *Cardiologie : Mise à disposition d'un médecin cardiologue (1 vacation par semaine)*
  - *Centre Périnatal de Proximité : Organisation de consultations (2 vacations hebdomadaires) de gynécologie-obstétrique*
  - *Ecole d'aide-soignante : Antenne Commercienne de l'Ecole d'Aides -soignantes (IFSI du CH de BAR LE DUC)*
  - *Diabétologie : Mise à disposition d'un diabétologue nutritionniste (1 vacation par mois)*
  - *Consultation mémoire : Consultation mémoire ouverte au CH de Commercy (un après-midi tous les quinze jours)*
  - *Samu- Convention Médecin Correspondant du SAMU*
  - *Soins Palliatifs- : Actions de formation programmées avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du CH de BAR LE DUC*
  - *Urgences : Organisation des urgences pré-hospitalières à Commercy et les communes de proximité*
- ⇒ CPAM de la Meuse :
  - *Télétransmission de factures hors dotation globale*
- ⇒ Service Départemental d'Incendie et de Secours (SDIS) de la Meuse :
  - *Fourniture par le Centre Hospitalier de Commercy de matériel et de produits consommables.*
- ⇒ Médecine de prévention du Service Médical du Bâtiment et des Travaux Publics de BELLEVILLE-SUR-MEUSE (55) :
  - *Mise à disposition d'un local destiné à la médecine du travail du BTP (Bâtiment et Travaux Publics).*
- ⇒ C.C.A.S. de Commercy
  - *convention de mise à disposition de locaux (location) au sein de la Maison de Retraite, jusqu'à emménagement dans les locaux du Château Stanislas*
- ⇒ Communauté des Communes (CODECOM) du Pays de Commercy :
  - *Gestion des déchets issus de l'Hôpital*
- ⇒ Institution Jeanne d'Arc / Association Lorraine d'Éducation Permanente de Commercy :
  - *Convention de mise à disposition de moyens.*
- ⇒ Mission Locale du Sud Meusien (M.L.S.M.) :
  - *Visite médicale d'aptitude pour l'accès à une formation qualifiante pour les jeunes demandeurs d'emploi de 16 à 25 ans suivis par le MLSM*
- ⇒ Secteur libéral de ville de Commercy et des environs :
  - *lecture des radiologies réalisées à l'Hôpital Saint-Charles par un radiologue privé de Commercy*
  - *traitement des analyses de biologie médicale par le Laboratoire privé de Commercy*
  - *fixation des conditions dans lesquelles les deux parties (CH Commercy et infirmières libérales) collaborent aux soins dispensés par les SSIADPA*
- ⇒ Association Jean-Baptiste THIERY de MAXÉVILLE (54) :
  - *Partenariat "public/privé" permettant d'optimiser les équipements réciproques et les différentes prestations logistiques et médicales, dans le but d'une complémentarité.*
- ⇒ CHU NANCY :
  - *CRH (Cellule Régionale d'Hygiène) : Modalités d'intervention de la CRH du CHU au Centre Hospitalier de Commercy*
  - *CRIH (Centre Régional d'Informatique Hospitalière) : Prestation informatique*
- ⇒ Clinique Ambroise Paré de Nancy :
  - *Prise en charge par la clinique des patients relevant des pathologies cardio-vasculaires médicales et chirurgicales*
  - *prise en charge post-interventionnelle, par l'Hôpital, pour les convalescences*
- ⇒ Maternité Régionale de Nancy :
  - *Organisation des consultations de gynécologie-obstétriques à l'Hôpital de Commercy (2 vacations hebdomadaires)*
  - *Prise en charge graduée et coordonnée des femmes enceintes et des nouveaux-nés dans le cadre du Réseau Périnatal Lorrain*
- ⇒ Centre Hospitalier de TOUL (54) :
  - *Organisation de consultations de gynécologie-obstétrique à l'Hôpital St Charles (2 vacations)*
  - *Centre de Soins Immédiats (Non programmé) : Mise à disposition de temps médical*
  - *Traitement des informations médicales de l'Hôpital Saint-Charles par le Médecin DIM (Département d'Information Médical)*
  - *Radiologie : délégation du traitement des informations médicales de l'Hôpital Saint-Charles*
  - *Sous-traitance en stérilisation des dispositifs médicaux*
- ⇒ Etablissement Français du Sang (EFS) Lorraine Champagne de VANDOEUVRE-LES-NANCY (54) :
  - *Création d'un dépôt de sang au Centre Hospitalier de Commercy*
- ⇒ Centre Alexis Vautrin :
  - *Réseau de soins en cancérologie de la Région Lorraine*
- ⇒ Centre Hospitalier VERDUN :
  - *Convention constitutive d'un groupement de commandes d'Établissements de Santé « Produits Pharmaceutiques »*
- ⇒ Portage de repas à domicile :
  - *ILCG (Instance Locale de Coordination Gériatrique)*
  - *Maison de l'Enfance de Commercy*
  - *Foyer Résidence (Personnes Agées) de Commercy géré par le CCAS.*
- ⇒ Convention de coopération dans le cadre du « plan bleu » des EHPAD
  - *Maison de Retraite (Publique) autonome de VAUCOULEURS*
  - *Maison de Retraite (Publique) autonome de VOID VACON*
  - *Foyer Résidence (Personnes Agées) de Commercy géré par le CCAS.*
  - *"Le Doux Repos", Etablissement privé à but lucratif à Commercy*

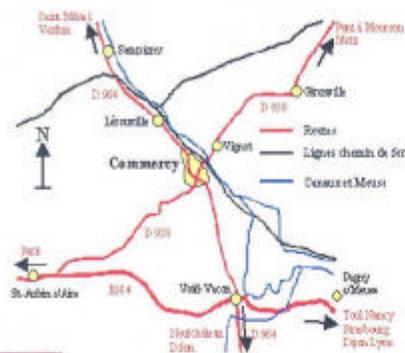
## Dans le cadre de ses **activités médico-sociales**, le centre hospitalier Saint-Charles a signé des conventions de partenariats avec les services, organismes ou institutions suivantes :

- ⇒ Inspection académique de la Meuse :
  - mise à disposition d'une institutrice spécialisée intervenant auprès de 5 enfants polyhandicapés accueillis au Centre « Arc en Ciel ».
- ⇒ Le Site pour la Vie Autonome de la Meuse :
  - Convention de labellisation d'une équipe technique d'évaluation identifiée. Cette convention doit faire très prochainement l'objet d'une reconduction dans le cadre de la création depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2006 de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.
- ⇒ La direction Interrégionale des Anciens Combattants :
  - mise à disposition d'un médecin spécialiste de l'appareillage au profit des résidents de la MAS et des enfants du centre « Arc-en-ciel ».
- ⇒ La mairie de Commercy :
  - utilisation bihebdomadaire du bassin de la piscine municipale au profit des enfants polyhandicapés du centre « Arc en Ciel » et des adultes handicapés moteur de la Maison d'Accueil spécialisée « Stanislas ».
- ⇒ L'UDAF de la Meuse :
  - intervention des équipes de l'association « nouvel espace ludique » auprès des résidents de la MAS (accompagnement de jeux de société collectif, une fois par semaine).
- ⇒ Mme GILLES, art-thérapeute :
  - Animation d'un atelier hebdomadaire d'expression adapté (dessin, peinture...) au profit des résidents de la MAS.
- ⇒ L'« Atelier de l'imaginaire » de Thionville :
  - programme mensuel de percussions adaptées aux handicaps au profit des résidents de la MAS et du centre « Arc-en-ciel ».
- ⇒ La « Cabalgada » de Courcelles en barrois :
  - équithérapie au profit des enfants polyhandicapés du centre « Arc-en-ciel »
- ⇒ L'association « Prends-moi la main » :
  - Convention définissant les conditions d'intervention de ses bénévoles au profit des enfants accueillis au centre « Arc en Ciel ».
- ⇒ L'association « Emeraude » :
  - Convention définissant les conditions d'intervention de ses bénévoles au profit des résidents accueillis à la MAS « Stanislas »

## Par ailleurs, des relations privilégiées sont entretenues avec :

- ⇒ L'association « Handisport » de Verdun :
  - organisation complète et l'accompagnement des résidents de la MAS à des manifestations sportives régionales et pour la pratique de la sarbe à canne.
- ⇒ La fondation « AXA atout cœur » :
  - organisation complète et l'accompagnement de tous les enfants du centre « Arc-en-ciel » à des sorties ou manifestations, une journée par an, et aussi au soutien financier de projets exceptionnels (ex : conception et réalisation de selles adaptées à la pratique de l'équithérapie pour les enfants polyhandicapés sans tenue de tronc).
- ⇒ L'association des archers Commerciens :
  - pratique du tir à l'arc proposée à quelques résidents de la MAS.
- ⇒ L'association karaté :
  - éveil à la discipline proposé à quelques adultes de la MAS et enfants du centre « Arc-en-ciel »
- ⇒ L'école maternelle Jean ROSTAN de Commercy :
  - projets d'échanges favorisant l'intégration sociale et scolaire des enfants polyhandicapés
- ⇒ L'école privée J. D'Arc de Commercy :
  - intégration scolaire d'un enfant polyhandicapé.
- ⇒ Le Lycée Henri Vogt et le Collège de Commercy :
  - projet d'intégration sociale des personnes handicapées
- ⇒ La Maison Familiale Rurale de Commercy :
  - Interventions des professionnels médico-sociaux dans les formations des étudiants en formation d'Aide médico-psychologique
  - accompagnement des élèves en stage à la MAS et au Centre « Arc-en-ciel »
- ⇒ L'Institut régional du travail Social de Lorraine :
  - sélection, l'accompagnement,
  - le tutorat des élèves moniteurs éducateurs et éducateurs spécialisés.
- ⇒ Les instituts de soins infirmiers de Bar le Duc et de Verdun :
  - interventions des professionnels médico-sociaux dans les formations des étudiants
  - accompagnement des élèves en stage à la MAS et au Centre « Arc-en-Ciel »

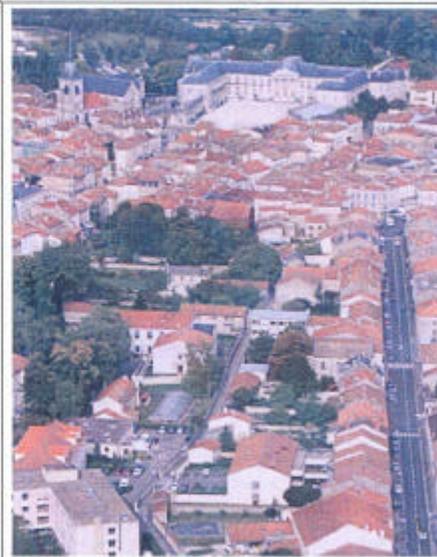
## B – Plaquette de présentation de la MAS « Stanislas »



Pour plus d'information, contacter Mme COCHET  
directrice des Etablissements médico-sociaux au  
Centre Hospitalier Saint-Charles de Commercy  
Tél : 03-29-91-63-03  
des@ch-commercy.fr

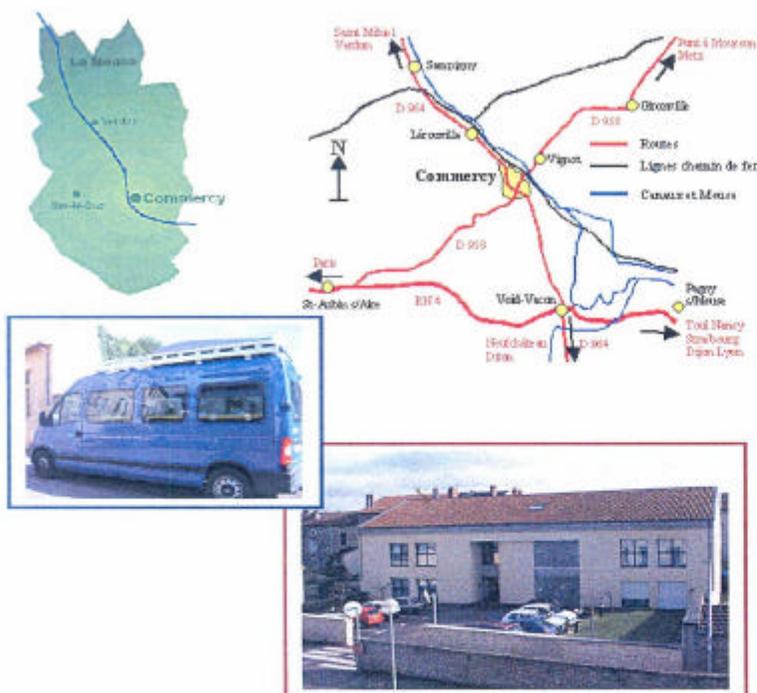
## Maison Accueil Spécialisée « Stanislas »

Accueil adultes handicapés moteur



Centre hospitalier Saint-Charles

## C - Plaquette de présentation du centre « Arc en ciel »



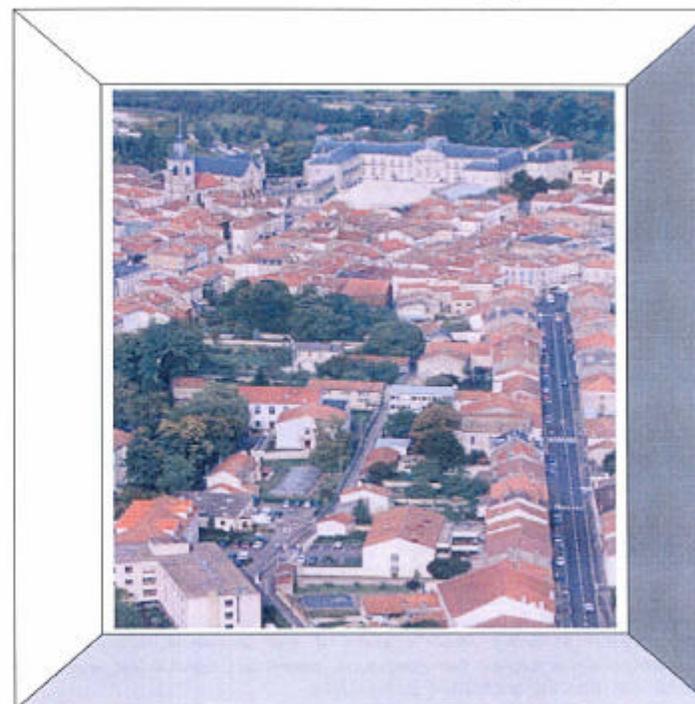
Pour plus d'information, contacter Mme COCHET  
directrice des Etablissements médico-sociaux au  
Centre Hospitalier Saint-Charles de Commercy  
Tél : 03-29-91-63-03  
des@ch-commercy.fr

Association de photographes les agréés

E.P.N.S

## Centre Arc en Ciel

Accueil enfants et adolescents polyhandicapés



Hôpital St-Charles



Centre hospitalier Saint-Charles

1, rue Henri Garnier - BP 80107 - 55205 COMMERCY cedex

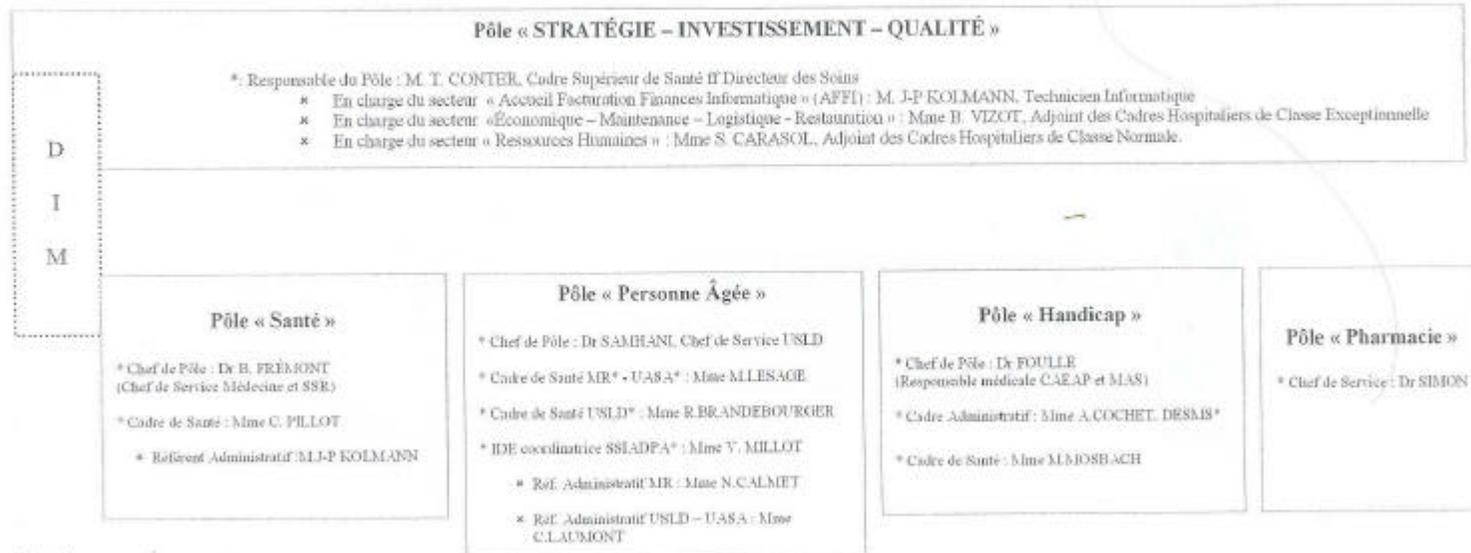
## D - Organigramme du Centre Hospitalier de Commercy

30.03.2007



### Organigramme (Découpage par Pôles) du Centre Hospitalier de Commercy

Directeur : M. Philippe BOUC



Légende :

- \* DESMS : Directrice des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux
- \* D.I.M. : Département d'Information Médicale
- \* MR : Maison de Retraite
- \* UASA : Unité d'Accueil Spécialisé Alzheimer
- \* USLD : Unité de Soins de Longue Durée
- \* SSIADPA : Service de Soins Infirmiers à Domicile pour Personnes Âgées

## E – Schéma départemental des mineurs handicapés de la Meuse 2004 - Fiche N° 7

Création d'un SESSAD pour polyhandicapés avec guidance parentale

Publics visés	Enfants et adolescents polyhandicapés de 0-20 ans
Constats	Difficultés à identifier des besoins spécifiques des polyhandicapés non accueillis en structure Difficulté de prise en charge actuelle par les familles, notamment les enfants de 0-6 ans Difficulté de prise en charge par SESSAD ou CAMPS dont les missions sont plus généralistes
Objectifs	Répondre aux besoins des polyhandicapés Préparer l'entrée en établissement Accompagner les familles sur leurs lieux de vie
Propositions d'actions	Enquête CDES, identification des polyhandicapés 0-20 ans en Meuse Création d'un SESSAD spécifique polyhandicap sur Commercy avec pôle de compétences décentralisés en lien avec d'autres SESSAD pour couvrir tout le territoire
Moyens	S'appuyer sur un réseau SESSAD, Mise en place d'un groupe de travail avec SESSAD et CAMPS, Aide au recrutement de professionnels (kiné, ortho, pédopsy...) Répondre au coût des déplacements + temps de trajet des professionnels, Plaquette d'information sur le réseau meusien de prise en charge, Formation polyhandicap des agents SESSAD généralistes.
Chef de projet	Centre « Arc en ciel » Commercy
Partenaires associés	SESSAD Meuse, CAMPS Verdun, IME Vassincourt, CMPP et pédopsychiatrie.
Implantation	Meuse et départements limitrophes Plateau technique référent : Centre « Arc en ciel » Commercy, Pôles de compétences décentralisés à définir avec les partenaires associés.
Délai de réalisation	2 à 3 ans

## F – PRIAC de Lorraine 2006 - Extrait des priorités retenues

### 361 - Orientations du PRIAC signé par Monsieur le Préfet de Région le 15 Juin 2006

- La Meuse présente un taux d'équipement inférieur à la moyenne régionale et nationale :
  - Meuse : 1.62 (79 places)
  - Meurthe-et-Moselle : 2.02 (366 places)
  - Moselle : 1.82 (470 places)
  - Vosges : 1.04 (99 places)
  - Région : 1.74 (1 014 places)
  - National : 1.63
- Le PRIAC rappelle les zones déficitaires en équipement mentionnées dans les schémas départementaux (Meuse : Zones 1 et 3 – Nord Meusien et secteur de COMMERCY) et les priorités d'actions arrêtées suite aux constats établis (création de structures de proximité – intervention dans un souci de prévention – favoriser l'intégration sociale de ces jeunes en situation d'échec)
- Le PRIAC a retenu dans ses priorités la mise en place d'un SESSAD pour Polyhandicapés à COMMERCY, permettant la couverture d'une zone blanche.

## **G – Guide d’entretien adopté par le comité de pilotage**

**Date :**

**Etablissement ou service :**

**Nom et qualité du professionnel interrogé :**

### **1 – Présentation du projet de SESSAD au professionnel :**

**Population ciblée :** Enfants et adolescents de 0 à 20 ans, présents en Meuse et porteurs de « Polyhandicap ou handicaps complexes de grande dépendance »

**Couverture territoriale :** Département de la Meuse avec siège à Commercy au Centre Hospitalier Saint-Charles et, soit antenne sur le nord meusien à VERDUN, soit organisation de permanences sur l'ensemble du territoire

**Ouverture :** 230 jours par an avec permanences pendant les congés scolaires

**Etude de besoins :** inexistante, à mettre en place par le Centre hospitalier Saint-Charles aidé par le CREAL de Lorraine

**Partenariats :** Collaborations préconisées avec le secteur sanitaire de pédiatrie, pédopsychiatrie, les médecins de PMI (Protection Maternelle et Infantile), CAMPS (centre d'action médico-sociale précoce), le CMP (Centre Médico-Psychologique), les SESSAD, IME (Institut Médico-Educatif)... avec la MDPH dans le cadre de l'évaluation pluridisciplinaire préalable aux décisions de la CDAPH, et également avec le CPL...

**Respect de la réglementation (10) :** Le dossier déposé doit faire apparaître les mentions obligatoires définies par le décret n° 2003-1135 du 26 novembre 2003

**Calendrier :**

- Octobre 2006 : ouverture de la fenêtre d'examen du CROSMS (*comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale*).
- Mars – Avril 2007 : avis du CROSMS

### **2 – Questions posées au professionnel :**

Avez-vous connaissance de situation d'enfants meusiens de 0 à 20 ans, polyhandicapés au sens de l'annexe 24 ter et / ou porteuses de handicaps complexes de grande dépendance ?

Ces enfants sont-ils accompagnés actuellement par :

- Un établissement d'accueil spécialisé pour polyhandicapés
- Un établissement d'accueil pour handicapés moteur
- Un établissement d'accueil pour handicapés mentaux
- Un service d'intervention à domicile
- Aucun accompagnement à votre connaissance
- Pas d'information (enfant « perdu de vue »)

Les accompagnements actuels vous paraissent :

- Satisfaisants
- Incomplets
- Inadaptés

Dans votre établissement ou service, quelles sont aujourd'hui les situations d'enfants ou d'adolescents qui relèvent d'un accompagnement pour polyhandicapés ?

Pour les enfants ainsi répertoriés, pouvez-vous compléter le document joint et l'adresser à Mme COCHET, directrice des établissements médico-sociaux attachés à l'hôpital Saint-Charles, promoteur du projet de SESSAD ?

*Note promoteur*

*Projet de création d'un SESSAD « polyhandicapés » en Meuse – Comité de pilotage - 04-2006*

## H – Questionnaire élaboré en 2006 par le Comité de pilotage

### Pour remplir le questionnaire :

Merci de compléter une colonne par enfant que vous suivez ou connaissez, porteur de « polyhandicap ou handicaps complexes de grande dépendance ».

Pour vos réponses, inscrire dans la case correspondante :

O pour OUI

N pour NON

? pour NE SAIT PAS

(1) : «Handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation»

(2) : Situations ne pouvant pas être incluses dans la définition précédente

(3) : Origines géographiques selon le schéma départemental des mineurs handicapés (noter N° zone)

- Zone 1 : Nord meusien avec les cantons de Stenay, Montmédy, Dun, Damvillers, Spincourt, Montfaucon, Charny, Etain, Varennes, Clermont, Verdun, Souilly, Fresnes
- Zone 2 : Sud ouest avec les cantons de Seuil d'argonne, Vaubécourt, Vavincourt, Revigny, Bar le Duc, Ligny, Montplonne, Montiers sur saulx)
- Zone 3 : Sud est avec les cantons de Pierrefitte, Saint-Mihiel, Vigneulles, Commercy, Void, Vaucouleurs, Gondrecourt

Si domicile familial hors département, noter le N° du Département

L'anonymat des questionnaires réceptionnés est respecté. Ils seront exploités en collaboration avec Madame le Docteur Monique MARTINET, neuro-pédo-psychiatre spécialiste du polyhandicap.

ETUDE APPUYEE PAR  
CREAI DE LORRAINE - MDPH DE LA MEUSE

### IDENTIFICATION

des enfants et adolescents

de 0 à 20 ans

présents en Meuse

et porteurs de

« Polyhandicap ou handicaps complexes de grande dépendance »

Etude réalisée auprès des professionnels meusiens  
du 20-10-2006 au 20-11-2006

### Contact :

Agnès COCHET

Directrice des établissements médico-sociaux

Centre Hospitalier Saint-Charles

1, rue Henri Garnier

55200 Commercy

03-29-91-63-03

[des@ch-commercy.fr](mailto:des@ch-commercy.fr)

**Etablissement ou service destinataire :**

**Nom et qualité du professionnel :**

La création d'un **SESSAD** (*service d'éducation Spécialisée et de Soins à Domicile*) spécifique pour enfants et adolescents porteurs de « **Polyhandicap ou handicaps complexes de grande dépendance** » est envisagée pour couvrir l'ensemble du territoire meusien.

Ce projet est inscrit par l'autorité de tutelle au :

- Schéma départemental en faveur des enfants et adolescents handicapés de la Meuse,
- Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie - PRI AC de Lorraine

Dans le cadre de l'élaboration de ce projet, Agnès COCHET, Stagiaire CAFDES, directrice de la MAS « Stanislas » et du Centre « Arc-en-Ciel » (*Accueil enfants et adolescents polyhandicapés*) de l'hôpital Saint-Charles de Commercy, propose de mener une étude sur l'ensemble du département afin de mieux connaître les accompagnements actuellement mis en œuvre, et de repérer les besoins non couverts.

Cette démarche est soutenue par la DDASS de la Meuse, La MDPH de la Meuse, le CREAL de Lorraine et le Collectif Polyhandicap de Lorraine.

Son objectif global est de permettre une identification plus précise et un observatoire spécifique du polyhandicap, et/ou des handicaps complexes de grande dépendance en Meuse.

Nous vous remercions d'apporter votre collaboration et votre expertise à cette enquête en complétant le questionnaire ci-contre, et en le retournant directement à Mme COCHET avant le 30 novembre 2006.

<b>Identification des enfants</b>		
Initiales ( <i>Nom - Prénom</i> )		
Sexe ( <i>M - F</i> )		
Age ( <i>mois et année de naissance</i> )		
Origine géographique ( <i>voir 3</i> )		
<b>Profil des enfants</b>		
Polyhandicapé ( <i>voir 1</i> )		
Handicaps complexes de grande dépendance ( <i>voir 2</i> )		
<b>Accompagnement actuel</b>		
Médecin de famille		
Pédiatre		
Pédo psychiatre		
Réadaptation fonctionnelle		
Neurologue		
Kinésithérapie		
Ergothérapie		
Psychomotricité		
Orthophonie		
Neuropsychologie		
Psychologie		
Nursing ( <i>complet, partiel, ?</i> )		
Education spécialisée ( <i>IME, sessad,...</i> )		
Scolarité ordinaire ( <i>crèche, école,...</i> )		
Assistance sociale		
Autres accompagnements ( <i>préciser</i> )		
<b>Votre avis</b>		
L'accompagnement actuel vous paraît-il globalement adapté ? ( <i>OUI - NON - ?</i> )		
Quel (s) accompagnement (s) complémentaire (s) suggéreriez-vous ? ( <i>préciser</i> )		
<b>Acceptez-vous d'être contacté par Mme COCHET et/ou par le Docteur MARTINET pour échanger sur les situations signalées dans ce tableau ?</b>		
( <i>OUI - NON</i> ) - ( <i>Médecin, directeur, ?</i> )		

# I – Dépouillement des réponses obtenues au 15 janvier 2007

EXTRAIT

## 1 - Taux de réponses, nombre d'enfants concernés par la création du SESSAD

Destinataires	Nombre envois	Nombre réponses	Taux de réponses	Nb d'enfants concernés par le SESSAD
MDPH	2	1	50%	0
Médecins PMI	5	5	100%	0
Pédiatres libéraux	4	0	0%	0
Etablissements et services médico sociaux limirophes	6	1	17%	1
Médecins généralistes libéraux	145	3	2%	2
Etablissements sanitaires	4	2	50%	4
Etablissements et services médico sociaux en Meuse	5	5	100%	5
<b>TOTAL</b>	<b>171</b>	<b>17</b>	<b>10%</b>	<b>12</b>

## 2 - Identification des enfants concernés

Secteur géographique d'origine	Nb enfants	%
Zône 1 = nord	7	58%
Zône 2 = Sud ouest	3	25%
Zône 3 = Sud est	2	17%
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>

Age	Sexe	
	F	M
< à 5 ans	3	2
5 à 10 ans	0	3
10 à 15 ans	0	2
15 à 20 ans	2	0
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>7</b>
	42%	58%

Profil des enfants	Nb enfants	%
Polyhandicapé au sens de l'annexe 24 ter	7	58%
Handicaps complexes de grande dépendance	5	42%
<b>TOTAL</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>

3 - Accompagnements actuels	OUI	NON	?	Autres accompagnements cités	Nb
Assistance sociale	8%	17%	75%	Auxiliaire de vie scolaire	1
Neuropsychologie	8%	50%	42%	Educateur de jeunes enfants	1
Psychologie	17%	25%	58%	Soins infirmiers (sonde)	1
Pédo psychiatre	25%	25%	50%	Hôpital de jour	2
Psychomotricité	25%	33%	42%	Ophtalmologiste	2
Orthophonie	25%	42%	33%	Oto-rhino-laryngologiste	1
Scolarité ordinaire	25%	42%	33%	Neurochirurgien	1
Neurologue	33%	17%	50%		
Nursing	33%	25%	42%		
Pédiatre	42%	8%	50%		
Ergothérapie	42%	17%	42%		
Education spécialisée	42%	17%	42%		
Médecin de famille	75%	0%	25%		
Réadaptation fonctionnelle	75%	8%	17%		
Kinésithérapie	75%	8%	17%		

## J – Tableaux des effectifs des services de référence au 01-09-2006

	SESSAD APF ERDUN		SESSAD THANN
Nb de places	20	*10	10
Nb jours ouverture par an	212	212	210
Types de handicap	Handicap moteur		Polyhandicapés
Couverture géographique	Meuse		20kms autour du siège
<i>*valeurs comparatives ramenées à 10 places</i>			
Encadrement salarié (ETP)	8,15	4,13	4,15
Taux encadrement salarié	0,4125	0,21	0,415
Encadrement (vacations incluses)	8,25	4,08	4,31
Taux encadrement total	0,41	0,20	0,43
<b>Administratifs</b>			
Directeur	0,70	0,35	0,20
Secrétaire médico-sociale	0,65	0,33	0,50
Comptable	0,40	0,20	
<b>Educateurs</b>			
Cadre socio-éducatif	0,00	0,00	0,00
Educateur spécialisé	1,50	0,88	1,00
Assistante sociale (prestations APF)	0,10	0,00	0,00
<b>Médecins</b>			
Généraliste	0,00	0,08	0,00
Réadaptation fonctionnelle	0,10	0,00	0,03
Neuro-pédo-psychiatre	0,00	0,00	0,05
<b>Psychologues</b>			
Neuropsychologue	0,20	0,10	0,05
Psychologue	0,50	0,25	0,20
Supervision	0,05	0,03	0,03
<b>Paramédicaux</b>			
Psychomotricien	0,75	0,38	1,00
Kinésithérapeute	2,00	1,00	1,00
Ergothérapeute	0,80	0,40	0,00
Orthophoniste	0,50	0,25	0,25
Infirmier	0,00	0,00	0,00
Aide médico-psychologique	0,00	0,00	0,00

## K - Analyse des points de divergence et de convergence

Nombre de place, les besoins d'encadrement relatifs au présent projet peuvent être comparés au SESSAD de Thann.

Nombre de jours d'ouverture par an, les besoins d'encadrement relatifs au présent projet (230 jours) sont supérieurs aux deux SESSAD de référence.

Couverture du secteur géographique, les besoins peuvent être comparés au SESSAD APF de Verdun (département de la Meuse).

Profil de la population accueillie : Les besoins d'encadrement peuvent être comparés au SESSAD de Thann (polyhandicap).

Prestations proposées : Les prestations proposées dans le présent projet peuvent être comparées à celles proposées par le SESSAD de Thann, notamment quant à la fonction expertise dans le registre centre d'expertise départemental et de diagnostic dans le registre thérapeutique.

Les seuls points de convergence avec le SESSAD APF de Verdun donc concernent le nombre de jours d'ouverture et le secteur géographique couvert : L'ensemble du département de la Meuse.

Le présent projet présente plusieurs points de convergence avec le SESSAD de Thann : nombre de place, profil de la population accueillie, prestations proposées.

## L – Tableau prévisionnel des effectifs du SESSAD « Les petits princes »

Réalisé en septembre 2006

### Administratifs

Directeur	0,20	Salarié : DESMS MAS "Stanislas" et CAEP à 80%
Secrétaire méd-sociale	0,50	Salarié : Melle RUAZ, secrétaire MAS et CAEP à 40%

### Educateurs

Cadre socio-éducatif	0.50	Salarié : cadre socio éducatif CAEP à 50%
Assistante sociale	0,00	Convention avec Hôpital Saint Charles

### Médecins

Généraliste	0,00	Partenariat avec médecins des familles
Réadaptation fonctionnelle*	0,03	Convention avec spécialiste à définir
Neuro-pédo-psychiatre*	0,05	Convention avec association AIR de Besançon

### Psychologues

Neuropsychologue*	0,05	Convention avec association AIR de Besançon
Psychologue	0,20	Salarié : psychologue MAS et CAEP à 75%
Supervision*	0,03	Convention à définir

### Paramédicaux

Psychomotricien	1,00	Salarié à recruter
Kinésithérapeute*	1,00	Convention avec libéraux (difficulté de recrutement...)
Ergothérapeute	0,50	Salarié à recruter
Orthophoniste*	0,25	Convention avec libéraux (difficulté de recrutement...)
Infirmier	0.50	Salarié à recruter
Aide médico-psychologique	0,50	Salarié à recruter

\*Temps de travail valorisé en ETP mais non inclus dans l'encadrement salarié puisqu'il est prévu d'établir des conventions.

## M – Avant-projet de fiches de poste

<b>Directeur</b>	
<u>Formation</u> :	Diplôme de niveau BAC + 5 (type MASTER, DESS, CAFDES, DESMS)
<u>Expérience</u> :	Direction d'une structure médico-sociale accueillant un public porteur de handicap moteur ou polyhandicap
<u>Responsabilité</u> :	Agit sur délégation du directeur du Centre Hospitalier Saint-Charles
<u>Grandes missions</u> :	Garant de l'application du projet de service - Représentation du service auprès des tutelles - Garant de la mise en œuvre des projets individualisés - Signature des contrats d'admission et des projets individualisés - Suivi de l'activité ( <i>avec le Cadre socio-éducatif</i> )- Suivi budgétaire ( <i>avec le responsable financier de l'hôpital</i> ) Management des équipes - Gestion des relations conflictuelles - Activation de réseaux, de partenariat, préparation de conventions - Garant de la bonne communication et de l'évaluation - Veille juridique
<b>Secrétaire médico-sociale</b>	
<u>Formation</u> :	Diplôme Niveau BAC + 2 (type BTS assistante de direction...)
<u>Expérience</u> :	Secrétariat d'une structure médico-sociale
<u>Responsabilité</u> :	Agit sur délégation du DES
<u>Grandes missions</u> :	Accueil - Formalisation des écrits administratifs - Saisie des informations relatives à l'activité - Construction des tableaux de bord
<b>Cadre socio-éducatif</b>	
<u>Formation</u> :	Diplôme de cadre socio-éducatif (type CAFERUIS, DSTS)
<u>Expérience</u> :	Encadrement d'équipe et gestion relation usagers et familles dans une structure médico-sociale accueillant des personnes handicapées moteur ou polyhandicapées
<u>Responsabilité</u> :	Agit sur délégation du DES
<u>Grandes missions</u> :	Accueil - Pivot de la communication interne et externe - Relations familles (en collaboration avec le psychologue) - Actions éducatives (en collaboration avec les divers intervenants) - Evaluation éducative et pédagogique - Suivi des plannings de présence des enfants et des professionnels - Relations partenaires - Veille scientifique - Rapport d'activité annuel
<b>Psychologue</b>	
<u>Formation</u> :	Diplôme de psychologue clinicienne (DESS)
<u>Expérience</u> :	Intervention auprès de personnes lourdement handicapées moteur ou polyhandicapées avec guidance parentale et accompagnement interdisciplinaire
<u>Responsabilité</u> :	Agit sur demande des familles ou recommandations interdisciplinaires ou auto-saisie
<u>Grandes missions</u> :	Synthèses des besoins et évaluations - Guidance parentale - Veille scientifique - Rapport d'activité annuel
<b>Psychomotricien</b>	
<u>Formation</u> :	Diplôme de psychomotricien
<u>Expérience</u> :	Intervention auprès de personnes lourdement handicapées moteur ou polyhandicapées avec accompagnement interdisciplinaire
<u>Responsabilité</u> :	Agit sur prescription médicale
<u>Grandes missions</u> :	Actions de rééducation - Synthèses des besoins et évaluations - Veille scientifique - Rapport d'activité annuel
<b>Ergothérapeute</b>	
<u>Formation</u> :	Diplôme d'ergothérapeute
<u>Expérience</u> :	Intervention auprès de personnes lourdement handicapées moteur ou polyhandicapées avec accompagnement interdisciplinaire
<u>Responsabilité</u> :	Agit sur prescription médicale
<u>Grandes missions</u> :	Actions de rééducation et de réadaptation Synthèses des besoins et évaluations Conseils techniques (appareillages, environnement, autonomie...) Accompagnement des enfants et leurs familles aux consultations orthopédiques et neuro-orthopédiques Veille scientifique - Rapport d'activité annuel
<b>Aide médico-psychologique</b>	
<u>Formation</u> :	Diplôme d'aide médico psychologique
<u>Expérience</u> :	Intervention auprès de personnes lourdement handicapées moteur ou polyhandicapées avec accompagnement interdisciplinaire
<u>Catégorie FPH</u> :	C – 5 <sup>ème</sup> échelon
<u>Responsabilité</u> :	Agit sur délégation du cadre socio-éducatif
<u>Grandes missions</u> :	Assure les soins d'hygiène, de confort et de bien être - Force de conseil auprès des familles dans ces domaines - Organise des activités d'éveil à domicile

<b>Infirmier</b>	
<u>Formation</u> :	Diplôme d'Etat d'infirmier
<u>Expérience</u> :	Secteur msocial ou médico-social - Coordination des soins
<u>Catégorie FPH</u> :	C – 5 <sup>ème</sup> échelon
<u>Responsabilité</u> :	Agit sur délégation du cadre socio-éducatif
<u>Grandes missions</u> :	Relation avec les professionnels de santé - Education à la santé - Force de conseil auprès des familles dans ces domaines

## **N - Missions attendues des vacataires**

### Médecin spécialiste neuro-pédo-psychiatre

Le médecin neuro – pédo - psychiatre est le médecin référent et coordinateur du service, notamment au niveau du pôle d'expertise départemental. A ce titre, il organise les consultations – concertation avec les familles et les professionnels et participe à l'affinement des diagnostics et l'évaluation des projets individualisés des enfants. Il inscrit sa démarche dans un large réseau d'experts au plan local, national et européen. Il alimente le fonds documentaire du SESSAD, est personne ressource en qualité de formateur et d'informateur des familles, des professionnels internes et externes.

### Médecin spécialiste de réadaptation fonctionnelle

Le médecin spécialiste de réadaptation fonctionnelle est le médecin référent pour les intervenants médico-techniques. A ce titre, il travaille en étroite relation avec le médecin coordinateur du SESSAD. Il participe à l'affinement des diagnostics, est invité à faire part de ses observations dans le cadre des consultations – concertation et de l'évaluation des projets individualisés des enfants.

### Neuropsychologue

Le neuropsychologue apporte sa contribution à l'évaluation des besoins des enfants avec pour objectifs :

- Un objectif diagnostic afin d'identifier les dysfonctionnements cérébraux à l'origine de troubles affectant les fonctions cognitives ou le comportement général.
- Un objectif spéculatif dont le but est d'identifier les substrats cérébraux sous-tendant ces fonctions au cours du développement chez l'enfant.
- Un objectif thérapeutique se basant sur l'identification des mécanismes de plasticité cérébrale corrélés à la récupération de ces troubles qu'elle soit spontanée ou sous l'influence de mesures thérapeutiques (rééducation, traitements pharmaceutiques, stimulation magnétique transcrânienne ou neurochirurgie).

Dans le cadre du pôle ressources départemental, le neuropsychologue sera également chargé de la formation, l'information, l'aide aux pédagogues, la recherche et la veille scientifique.

### d) Kinésithérapeute

Ses interventions visent à la rééducation de la marche, la mobilisation passive pour maintenir les amplitudes articulaires et travail du schéma corporel, la lutte contre les déformations, l'apport d'une meilleure qualité de vie, retarder autant que possible les éventuelles interventions chirurgicales orthopédiques, la préparation préopératoire et la rééducation postopératoire, la stimulation sensorimotrice, la relaxation, massages décontractant, la balnéothérapie, la kinésithérapie respiratoire si besoin, la rééducation et aux changements de posture (bon positionnement au lit et au fauteuil).

Le kinésithérapeute est invité à participer à l'élaboration et l'évaluation des projets individualisés des enfants qu'il prend en charge, en collaboration avec la famille et l'équipe pluridisciplinaire du SESSAD.

### Orthophoniste

Ses interventions visent à développer les capacités de réception et d'expression de la communication verbale et non verbale de l'enfant, mettre en place des moyens permettant à l'enfant, lorsque cela est possible, d'accéder au langage oral et/ou écrit afin de mieux s'adapter, réduire les troubles d'alimentation et de déglutition.

L'orthophoniste est invité à participer à l'élaboration et l'évaluation des projets individualisés des enfants qu'il prend en charge, en collaboration avec la famille et l'équipe pluridisciplinaire du SESSAD.

## O – Budget prévisionnel – extrait du dossier CROSMS 09-2006

### 1 - Programme d'investissement

#### Investissement N° 1 :

Nature de l'opération : Acquisition d'un immeuble + rénovations  
 Coût global acquisition : 220 000 €  
 Coût global rénovation : 110 000 €  
 Imputation Sessad : 50 % (*occupation du rés de chaussée uniquement*)  
 Mode de financement : Autofinancement Hôpital Saint-Charles  
 Date de réalisation : Septembre 2006 pour l'acquisition  
 Durée d'amortissement : 50 ans

#### Investissement N° 2 :

Nature de l'opération : Acquisition de 3 véhicules (*2 de type clio + 1 monospace*)  
 Coût global : 45 000 €  
 Imputation Sessad : 45 000 €  
 Mode de financement : Autofinancement Hôpital Saint-Charles - Emprunt pour 20 000 €  
 Date de réalisation : Date ouverture du Sessad  
 Durée d'amortissement : 5 ans

#### Investissement N° 3 :

Nature de l'opération : Acquisition de Matériel informatique  
 Coût global : 5 000 €  
 Imputation Sessad : 5 000 € (*2 postes + un portable pour l'antenne*)  
 Mode de financement : Autofinancement Hôpital Saint-Charles  
 Date de réalisation : Date ouverture du Sessad  
 Durée d'amortissement : 5 ans

#### Investissement N° 4 :

Nature de l'opération : Acquisition de logiciels informatiques  
 Coût global : 1 800 €  
 Imputation Sessad : 1 800 €  
 Mode de financement : Autofinancement Hôpital Saint-Charles  
 Date de réalisation : Date ouverture du Sessad  
 Durée d'amortissement : 3 ans

#### Investissement N°5 :

Nature de l'opération : Acquisition de mobilier  
 Coût global : 8 000 €  
 Imputation Sessad : 8 000 €  
 Mode de financement : Autofinancement Hôpital Saint-Charles  
 Date de réalisation : Date ouverture du Sessad  
 Durée d'amortissement : 10 ans

Tableau d'amortissements	Mode Amortissement	Base Amortissement	Durée Nb années	Amortissement annuel
N° 1	Linéaire	165 000 €	50	3 300 €
N° 2	Linéaire	45 000 €	5	9 000 €
N° 3	Linéaire	5 000 €	5	1 000 €
N° 4	Linéaire	1 800 €	3	600 €
N° 5	Linéaire	8 000 €	10	800 €
<b>Total</b>		<b>224 800 €</b>		<b>14 700 €</b>

Coût à la place :

1 470 €

### 2 - Budget de fonctionnement proposé (année pleine)

Groupe 1 : charges courantes d'exploitation	Estimation	Observations
<b>Achats</b>		
Eau	600 €	
Energie	1 500 €	
Chauffage	3 000 €	
Carburants	1 800 €	8000 kms * 3 véhicules
Produits d'entretien	300 €	
Fournitures scolaires, éducatives, loisirs	1 000 €	
Fournitures de bureau et informatiques	1 000 €	
Fournitures hôtelières	1 000 €	
Fournitures médicales	200 €	
Autres fournitures	500 €	Tests neuropsych

<b>Services extérieurs</b>		
Sous traitance à caractère médical	3 000 €	<i>Consult spécialisée</i>
Sous traitance à caractère médico-social	1 200 €	<i>Sorties - Frais scolarité</i>
Transports	30 000 €	
Déplacements, missions, réceptions	600 €	
Frais postaux + télécommunication	350 €	
	500 €	<i>Maintenance informatique + ménage</i>
Prestations de services non médicales		
Autres prestations diverses	1 000 €	<i>Remboursement budget CH</i>
<b>TOTAL Groupe 1</b>	<b>47 550 €</b>	
<b>Groupe 2 : charges de personnel</b>		
	Estimation	Observations
Personnels extérieur à l'établissement	89 722 €	<i>voir estimation détaillée</i>
Taxes sur les salaires	15 000 €	
Impôts - taxes / rémunérations autres organismes	5 000 €	<i>ANFH</i>
Rémunération du personnel non médical	88 328 €	
Charges sociales	58 328 €	
Autres charges sociales (médecine du travail)	350 €	<i>Médecine du travail</i>
Indemnité d'enseignement	1 500 €	<i>Formation professionnelle</i>
<b>TOTAL Groupe 2</b>	<b>258 228 €</b>	
<b>Groupe 3 : charges de structure</b>		
	Estimation	Observations
Crédit-bail immobilier	4 000 €	<i>location Verdun</i>
		<i>Logiciels AIRMES - PERICLES + réparation véhicules + bâtiment</i>
Entretien - réparations caractère non médical	2 500 €	
Assurances	3 000 €	<i>AT - RC - mutirisque - vehicules</i>
Divers services extérieurs	1 000 €	<i>Fonds documentaires</i>
Charges financières	750 €	<i>emprunt 20 00€ à 3,8% sur 5 ans</i>
Dot aux amort charges exploitation	14 700 €	<i>Voir tableau amortissements</i>
<b>TOTAL Groupe 3</b>	<b>25 950 €</b>	

Sous total Groupe 1	47 550 €	Produit de la tarification	<b>331 728 €</b>
Sous total groupe 2	258 228 €	Autres produits	- €
Sous total groupe 3	25 950 €	Mesures en atténuation	- €
<b>TOTAL CHARGES</b>	<b>331 728 €</b>	<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>331 728 €</b>

Dotation globale	Coût à la place	Coût par jour d'ouverture	Coût à la séance
331 728 €	33 173 €	1 442 €	180 €

<b>Référence Sessad APF de Verdun pour 20 places</b>		
Dotation globale	Coût à la place :	Coût par jour d'ouverture :
531 080 €	26 554 €	2 529 €
<b>Référence Centre "Arc en Ciel" pour 18 places</b>		
Prix de journée	Coût à la place :	Coût par jour d'ouverture :
1 113 000 €	61 833 €	3 049 €

Le coût à la place du présent projet est justifié par :

- Des charges incompressibles, non liées au nombre de place.
- Des besoins en encadrement importants et de qualité (expérience et formation exigée) compte tenu du polyhandicap.
- Des actions liées au centre d'expertise et de documentation départemental.

P – Plaquette de présentation du SESSAD « Les petits princes »

Démarches :

1. Retirer un dossier auprès de la MDPH

Maison Départementale des  
Personnes Handicapées

**DIRECTION DE LA SOLIDARITE DU  
CONSEIL GENERAL DE LA MEUSE**

3 rue François de Guise  
55012 Bar le duc cedex  
TEL. : 03 29 45 76 09

2. Demander une orientation 'SESSAD Polyhandicapés'
3. Rencontre de l'équipe au SESSAD pour l'admission
4. Visite à domicile pour recueillir les attentes de la famille
5. Signature d'un document individuel de prise en charge isée :

Hôpital St-Charles



**NOUVEAU SERVICE  
A COMPTER DU 01/10/2007**

Service d'Education Spécialisée et de  
Soins à Domicile

pour enfants de 0 à 20 ans porteurs de  
'polyhandicap ou handicaps complexes de grande  
dépendance'

Contact :

5 registres d'intervention mobilisables en  
fonction du projet personnalisé défini avec la

Directrice des services et établissements médico-  
sociaux

1 rue Henri Garnier

Mais

diplôme d'Etat  
Psychomotricien  
Ergothérapeute  
Neuropsychologue

spécialistes de réadaptation  
fonctionnelle  
Kinésithérapeutes  
Orthophonistes

De nombreux partenaires :

Médecins traitants, intervenants médicaux et paramédicaux  
habituels de l'enfant  
Collectivités territoriales (mairies, codecom...)  
Education Nationale (école...)  
Association (halte garderie, clubs, parents...)  
Structures médico-sociales (CAMPS, SESSAD,  
établissements...)  
Structures sanitaires (CH, CHS, CMP, CMPP...)

① - Objectifs thérapeutique

- Affinement du diagnostic
- Rééducation
- Coordination des soins

② - Objectif éducatifs

- Recherche de code de communication
- Eveil et Stimulation des capacités sensorimotrices
- Eveil et stimulation des potentialités cognitives

③ - Objectifs pédagogiques

- Soutien à l'intégration sociale
- Soutien à l'intégration scolaire
- Mise en situation d'apprentissage par le jeu

④ - Objectifs de guidance parentale

- Accompagnement des parents et de la fratrie au quotidien et à chaque étape essentielle
- Accompagnement des parents aux consultations spécialisées

⑤ - Objectifs du Pôle d'Expertise Départemental

- Centre de documentation 'Polyhandicap'
- Observatoire départemental du Polyhandicap
- Evaluation interdisciplinaire des besoins d'accompagnement