



**COOPÉRER POUR DIVERSIFIER L'OFFRE ET OPTIMISER
L'ACCOMPAGNEMENT D'ENFANTS ATTEINTS DE MALADIE
GRAVE ACCUEILLIS EN SESSAD**

Béatrice LE GUEN

2008

cafedes



Remerciements

Je tiens à remercier les professionnels rencontrés qui m'ont conseillée et guidée tout au long du cheminement de mon projet de coopération et de la construction de ce mémoire :

- le Docteur SOUSTRE, responsable médical de la section enfants de la MDPH de Tulle,

- Madame CLAVEL, présidente des SSIAD de Corrèze

- Madame SCAGGIARELLI, responsable du Service d'Auxiliaires de Vie ADAPAC de Brive

- l'Assistante Sociale et l'Ergothérapeute du SESSAD-APAJH19 qui m'ont fait confiance pour me rapporter les situations familiales difficiles et orienter mes démarches

Je remercie également les familles qui ont volontiers répondu à mon questionnaire.

Je souhaite saluer également les directeurs d'établissements qui m'ont accueillie en stage, ainsi que les intervenants de l'IRTS de Poitiers, qui m'ont écoutée et ont partagé avec moi sur la problématique autour de l'accompagnement des enfants lourdement handicapés.

Enfin et surtout, je remercie, Jacques mon époux, pour son aide précieuse, son soutien et ses encouragements stimulants qui ont été les bienvenus tout au long de la conception de ce mémoire.

Sommaire

INTRODUCTION	p 1
1 – <u>UNE OFFRE DE SERVICE INCOMPLETE FACE A UNE EVOLUTION DE LA POPULATION ACCUEILLIE ET DES NOUVEAUX BESOINS</u>	p 3
1 – 1 : SESSAD : FONDEMENT HISTORIQUE D'UNE EVOLUTION NATURELLE	
1 - 1.1 : Les SESSAD fers de lance de l'action médico-sociale	
1 - 1.2 : Le SESSADAPAJH19	p 5
1 – 2 : REGARD SUR LE FONCTIONNEMENT ACTUEL DU SESSAD-APAJH19	p 6
1 - 2.1 : le cadre d'intervention	
- le cadre législatif	
- l'agrément	
1 - 2.2 : les moyens mis à disposition	p 7
- les moyens humains	
- les moyens matériels	p 8
- les moyens financiers	
1 – 2.3 : les missions et les objectifs	p 9
1 – 2.4 : les modalités d'interventions	p 10
1 – 3 : LES NOUVEAUX BESOINS IDENTIFIES AU REGARD DE L'OFFRE DE SERVICE SUR LE TERRITOIRE	p 11
1 – 3.1 : Evolution de la population accueillie	
- nette augmentation du nombre d'enfants handicapés moteurs	
- diversification des handicaps moteurs et augmentation des pathologies lourdes	p 13
- baisse de fréquentation du service	
1 – 3.2 : Evolution des différents besoins	p 15
- les besoins des usagers	
- les attentes des familles	p 18
- les inquiétudes du personnel	p 21
Conclusion de la partie 1	p 23
2 – <u>S'APPUYER SUR UN CHANGEMENT DE CULTURE POUR REPENSER L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT HANDICAPE</u>	p 25
2 – 1 : UNE DIMENSION NOUVELLE DONNEE A LA NOTION DE HANDICAP	
2 – 1.1 : Handicap : étymologie du terme	p 26
2 – 1.2 : Handicap : une notion difficile à cerner	

- Handicap et définition	p 26
- Handicap et maladie	
- Handicap et environnement	p 27
- Handicap et loi	p 28
2 – 1.3 : L'accueil des enfants handicapés moteurs au SESSAD	
2 - 2 : EMERGENCE DU NOUVEAU CONCEPT D'ACCOMPAGNEMENT	p 29
2 – 2.1 : Définition de l'accompagnement	p 30
2 – 2.2 : Evolution de la notion d'accompagnement au regard des politiques sociales	p 31
2 – 2.3 : L'accompagnement spécifique des jeunes atteints de maladie neuromusculaire	p 32
2 – 3 : VERS UNE ACTION SOLIDAIRE	p 34
2 – 3.1 : de la relation de service vers une plate-forme de services	
2 – 3.2 : la coopération comme nouveau paradigme de la diversité	p 35
- coopérer pour réunir deux approches de soins	
- coopérer pour réunir un ensemble de pratiques	p 36
Conclusion de la partie 2	p 38
3 – <u>DEVELOPPEMENT D'UNE COOPERATION INTER-SERVICES</u>	p 39
3 – 1 : REUNIR LES SERVICES COMPETENTS A L'ECHELLE TERRITORIALE	p 40
3 – 1.1 : Le nursing	
3 – 1.2 : Les services compétents	p 41
3 – 1.3 : les différentes qualifications	p 42
- les motivations des personnels	p 45
- les appréhensions	p 46
3 – 2 : LA COOPERATION : UN OUTIL NOUVEAU POUR UNE IDEE NOUVELLE	p 47
3 – 2.1 : genèse d'un outil novateur	
3 – 2.2 : les enjeux de la coopération	p 48
3 – 2.3 : les missions et les objectifs d'un groupement	p 49
3 – 3 : LES MODALITES DE LA MISE EN ŒUVRE DU GROUPEMENT INTERSERVICES 19	p 52
3 – 3.1 : projets chiffrés des besoins	
- au niveau les usagers	
- au niveau des services	p 52
3 – 3.2 : la création du groupement	p 53
- les éléments de la convention constitutive	p 56
- le calendrier de mise en œuvre	p 58
3 – 3.3 : le management : le levier au service du changement	p 60
- mon projet de management	

- la communication	p 60
- la formation	p 65
3 – 4 : EVALUATION : PIERRE ANGULAIRE DE LA COOPERATION	p 67
Conclusion de la partie 3	p 70
CONCLUSION	p 71

Liste des sigles utilisés

A.P.A.J.H.	Association pour Adultes et Jeunes Handicapés
A.D.P.E.P	Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public
A.F.M.	Association Française contre les Myopathies
A.I.Re.	Associations des Instituts de Rééducation
A.M.P.	Aide Médico Psychologique
A.P.F.	Association des Paralysés de France
A.V.S.	Auxiliaire de Vie Sociale
C.A.I.	Contrat d'Accompagnement Individualisé
C.A.S.F.	Code de l'Action sociale et des Familles
C.D.A.P.H.	Commission des Droits et de l'Autonomie pour les Personnes Handicapées
C.I.F.H.	Classification Internationale de Fonctionnement du Handicap
C.I.H.	Classification internationale du Handicap
C.L.I.S.	Classe d'Intégration Sociale
C.M.P.P.	Centre Médico Psycho Pédagogique
C.P.A.M.	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
C.V.S.	Conseil à la vie Sociale
D.D.A.S.S.	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
D.G.A.S.	Direction Générale de l'Action Sociale
D.R.E.E.S.	Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
E.M.S.	Etablissements Médico Sociaux
E.N.	Education Nationale
E.T.P.	Equivalent Temps Plein
G.C.S.M.S	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
I.D.E.	Infirmière Diplômée d'Etat
I.M.E.	Institut Médico Educatif
I.N.S.E.R.M.	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
L.S.F.	Langue des Signes Française
M.D.P.H.	Maison Départementale des Personnes Handicapées
M.P.R.	Médecine Physique et Réadaptation
O.M.S.	Organisation Mondiale de la Santé
P.C.H.	Prestation de Compensation du Handicap
S.E.S.S.A.D.	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
S.S.I.A.D.	Service de Soins infirmiers à domicile

Introduction

Au lendemain de la seconde guerre mondiale, dans la France entière, une floraison d'institutions médico-éducatives destinées aux « infirmes » voit le jour en offrant aux familles comme seule alternative : la maison ou l'internat.

Né de la volonté militante des parents, on assiste alors dans les années 60 à un véritable boom associatif destiné à faire évoluer le concept de la prise des enfants « inadaptés », pour autant les premières annexes XXIV¹ qui organisent une prise en charge médicalisée ne prévoient pas encore de coopération avec les familles.

Au fil des ans, les terminologies évoluent pour désigner les enfants handicapés ou atteints de déficience. Mais la véritable révolution culturelle s'est opérée depuis la loi du 30 juin 1975² « en faveur » des personnes handicapées jusqu'à celle du 11 février 2005³ pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui renforce le mouvement inclusif de toutes les précédentes lois, donne un nouveau souffle à l'action sociale et médico-sociale et rappelle clairement les objectifs à atteindre par les établissements et services chargés de la mettre en œuvre : « *l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, l'adolescent ou l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie* ».

Situés au carrefour du milieu ordinaire de vie et de l'établissement spécialisé, les Services d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile occupent une place stratégique pour favoriser l'intégration. Parce qu'ils offrent un véritable service de proximité capable d'accompagner le jeune dans son milieu de vie, la capacité de prise en charge par les SESSAD a significativement progressé au cours de ces dernières années.

Cette évolution qui traduit une recomposition du secteur est particulièrement marquée en ce qui concerne le champ de la déficience motrice. Ainsi les SESSAD accompagnent désormais plus souvent que les instituts d'Education Motrice, les jeunes handicapés moteurs.

Structure au fonctionnement atypique et unique sur le territoire départemental, le SESSAD-APAJH19 entend apporter une réponse globale de proximité aux problématiques rencontrées.

¹ Décret du 9 Mars 1956 relatif aux conditions techniques d'agrément des établissements prenant en charge des enfants inadaptés

² Loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées

³ Loi n°2005-102 du 11 février 2005

C'est dans ce cadre d'intervention que se développe depuis quelques années l'action du SESSAD-APAJH19 de Brive, géré par l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés de Corrèze

Dans le respect des missions découlant de son agrément et de la récente rénovation de l'action sociale et médico-sociale⁴, le SESSAD-APAJH19 doit inscrire son action dans une dynamique centrée sur l'utilisateur tout en proposant le soutien nécessaire à son environnement familial, social et scolaire.

Mon questionnement dont découlera mon projet d'action, fait suite à l'écart constaté entre l'évolution de la population accueillie au cours de ces dernières années, et une constance des réponses institutionnelles qui ne sont plus totalement adaptées.

L'implication des professionnels, soucieux d'apporter le meilleur service aux usagers et une qualité de prise en charge reconnue, ne suffit plus à garantir l'adéquation entre les besoins émergents et les réponses apportées.

Les prises en charge aujourd'hui incomplètes et décalées au regard des profils des enfants accueillis sont un facteur important de démotivation de l'équipe.

Ces différents constats m'ont amenée à impulser une réflexion de fond avec l'ensemble des acteurs concernés : usagers, familles, salariés, administrateurs, professionnels libéraux, associations afin de refonder le projet du service.

Le diagnostic étayé de la situation actuelle du service en première partie doit nous permettre d'analyser en quoi l'évolution de la population accueillie et des nouveaux besoins engendrés, impliquent de repenser l'accompagnement proposé par le SESSAD-APAJH19 de Brive pour apporter une réponse globale et personnalisée à la spécificité et à la diversité des besoins émergents.

Dans un second temps, je développerai l'idée selon laquelle une vision renouvelée du handicap, de la place de l'utilisateur, et des modes de structuration de l'action médico-sociale est de nature à redéfinir les contours d'une coopération entre acteurs, fondement d'une relation d'accompagnement requalifiée et optimisée.

C'est forte d'un repositionnement au service d'un projet porteur de sens commun que je déroulerai en partie 3 comment réunir, coordonner et articuler les interventions de manière à traduire en actes le principe d'un passage d'une prise en charge individuelle à une véritable intervention personnalisée.

.

⁴ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale

1 – UNE OFFRE DE SERVICE DEVENUE INCOMPLETE FACE A UNE EVOLUTION DE LA POPULATION ACCUEILLIE ET DE SES BESOINS

Parfaitement inscrits dans la concrétisation de l'intégration, les SESSAD sont les initiateurs du développement d'une autre façon de prendre en compte les besoins des jeunes en situation de handicap, en proposant une alternative au placement systématique en établissement spécialisé.

Pour ce faire, le SESSAD-APAJH19 de Brive⁵ doit en permanence adapter son mode de prise en charge à l'évolution des besoins.

C'est pourquoi il m'a paru important dans cette partie « diagnostic » non seulement d'identifier les nouveaux besoins mais de les mettre en perspective avec la fonction du SESSAD-APAJH19 à travers son histoire, son organisation et ses missions.

1 – 1 SESSAD : FONDEMENT HISTORIQUE D'UNE EVOLUTION EN MILIEU NATUREL

1 - 1.1 : Les SESSAD : fers de lance des actions médico-sociales

Répondant à l'évolution de la demande sociale, les SESSAD sont l'interface entre le dedans (la famille) et le dehors (la société), c'est un dispositif dont la particularité est d'offrir ses services à l'enfant et à sa famille, là où ces derniers déroulent leur existence (lieux privés : domicile, et lieux publics : école). Leur rôle est d'assurer un soutien et un accompagnement personnalisé à l'intégration sociale d'enfants ou d'adolescents porteurs de handicap vivant dans leur milieu familial.

C'est aussi un dispositif alternatif entre le sanitaire (le médical qui réfère aux soins à la personne) et le social (l'éducatif qui prend en compte une problématique sociale globale).

Créés par le décret des annexes XXIV⁶, qui indiquent de façon formelle les axes prioritaires de fonctionnement d'un SESSAD :

- une prise en charge précoce comportant un accompagnement de la famille, un approfondissement du diagnostic et une préparation de l'enfant et de sa famille à des orientations ultérieures
- un soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie
- des lieux d'intervention qui se rapprochent des lieux de vie de l'enfant et dans les locaux du service

⁵ Brive = sous-préfecture de la Corrèze (19)

⁶ Décret n°89-798 d 27 octobre 1989

- une mise en réseau avec tous les partenaires qui gravitent autour de la famille et de l'enfant (Education Nationale, CMPP⁷, MDPH⁸,...)

Ainsi, c'est seulement dans le cadre de SESSAD que l'on peut trouver en France l'ébauche de ce qui se fait couramment dans nombre de pays européens, notamment en Italie où une action éducative pour le renforcement de la compétence des parents à élever eux-mêmes leur enfant handicapé ainsi qu'une sensibilisation des acteurs extérieurs à la famille sur la déficience de l'enfant et de ses répercussions pratiques sur la vie quotidienne, a été mise en place.

Le SESSAD⁹ marque un pas en avant vers la désinstitutionalisation, le « hors murs » et les modes de prises en charge proposées se démarquent totalement de celles dispensées en Instituts Médico-Educatifs, ou Instituts Thérapeutique Educatif et Pédagogique.

La pierre angulaire de cette dynamique est constituée par la loi n°75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées dès l'article 1^{Er}. Ainsi les SESSAD, initialement créés par le décret du 16 décembre 1970¹⁰, voient leur existence renforcée, leur développement sera alors rapide.

Si le nombre de SESSAD recensés en 1982 était de 71 sur l'ensemble du territoire, le tableau ci-dessous démontre leur progression¹¹ :

Années	Etablissements	Places accueillies
1983	82	1610
1987	180	4801
1989	246	6100
1998	797	17697
2001	950	23000
2006	1212	29235

Cette progression montre à quel point la formule de prise en charge ambulatoire qui participe au maintien de l'enfant dans son milieu naturel a trouvé un écho parmi les

⁷ Centre Médico-Psycho-Pédagogique

⁸ Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

⁹ TERRAL Daniel Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé (SESSAD) Ed DUNOD 2002

¹⁰ Décret n° 70-1332 modifiant le décret n°56-284 du 9 mars 1956

¹¹ DRESS Etudes et Résultats . Les Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés et STATISS 2007

associations médico-sociales. Il est vrai que les annexes XXIV de 1989 sont venues donner un peu plus d'impulsion à cette dynamique

La prise en charge de l'enfant en SESSAD fait appel à de multiples disciplines, compétences et qualifications qui s'entrecroisent ou se superposent : ceci nécessite une implication de différents professionnels dont les interventions vont converger vers un même but : l'approche globale de l'enfant

1 – 1.2 : Le SESSAD –APAJH 19

C'est dans ce cadre, que le SESSAD-APAJH19 a vu le jour le 1^{er} Septembre 1993 à Brive en Corrèze, légitimant et formalisant un service né 9 ans plus tôt (Septembre 1984) sous l'impulsion de plusieurs familles dont les enfants atteints de déficiences motrices ou sensorielles ne trouvaient pas de réponse d'accueil sur le département.

Soutenu par le comité APAJH ¹²19, porteur de valeurs fortes de la fédération nationale, pionnière au niveau de la politique d'intégration dont la philosophie est d'instaurer et de réinstaurer toute personne handicapée dans sa citoyenneté, c'est-à-dire sa pleine appartenance avec égalité de droits et de devoirs à la société.

C'est en 1984, que le comité APAJH 19 créé le premier service destiné à accueillir des enfants handicapés physiques, ce sera le « Centre de Soins Louis Pons de Brive ».

Situé dans l'enceinte d'une école primaire de Brive, il prend en charge les enfants déficients auditifs, visuels et handicapés moteurs accueillis dans les 3 CLIS (classe d'intégration scolaire) de l'école. Ce service s'adressait uniquement aux enfants scolarisés et domiciliés sur la commune.

De nouvelles demandes vont affluer, dans un premier temps sur Tulle (préfecture de Corrèze), situé à 30 km de Brive, puis petit à petit, c'est sur l'ensemble du département l'intervention du service s'avérera nécessaire.

Cette évolution basée tant sur la hausse du nombre d'enfants accueillis que sur le plan géographique, amènera l'Association en accord avec l'autorité de contrôle et de tarification à revisiter son mode de fonctionnement, et en conformité avec les textes réglementaires¹³ transformera le « Centre de Soins » en SESSAD.

C'est ainsi que le 1^{er} Septembre 1993, le SESSAD – APAJH 19 ouvre ses portes avec une autorisation de fonctionnement pour 32 usagers âgés de 6 à 16 ans.

11 Association pour Adultes et Jeunes Handicapés

12 Annexes XXIV du 29 octobre 1989

Sa capacité d'accueil évoluera en 1996, passant à 36 usagers âgés de 6 à 20 ans, puis en 2000 pour 40 usagers.

Implanté au cœur d'une école primaire, le SESSAD-APAJH 19 lors de sa création a pu bénéficier d'un ensemble de bâtiments appartenant à la municipalité de BRIVE.

1 – 2 : REGARD SUR LE FONCTIONNEMENT ACTUEL DU SERVICE

L'article 312-75 du code de l'action sociale et des familles (CASF) définit le fonctionnement d'un SESSAD en ces termes : *un SESSAD peut être rattaché à un établissement ou peut être autonome Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent, domicile, crèche, établissement d'enseignement et dans les locaux du service.*

Contrairement à la majorité des SESSAD, le SESSAD-APAJH19 s'inscrit dans un fonctionnement quelque peu atypique : il est autonome (non rattaché à un établissement de type IME) et doté d'importants locaux, il accueille régulièrement les enfants pour des activités ou des rééducations spécifiques réalisées en groupe.

1 – 2.1 : Le cadre d'intervention

- le cadre législatif

Le service inscrit son activité dans le cadre des lois du 30 Juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et relative aux institutions sociales et médico-sociales. Le SESSAD est un dispositif inscrit dans le champ du médico-social, créé par le décret des annexes XXIV réformées (décret du 27 octobre 1989) créant et définissant les différentes catégories de prises en charge et resituant la place des familles.

Les annexes XXIV de 1956, relative aux conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés ont été revisitées à plusieurs reprises :

- par le décret du 16 décembre 1970 qui organisa la prise en charge des mineurs handicapés moteurs et différencie deux annexes XXIV supplémentaires : les annexes XXIV bis qui définit les conditions techniques particulières à l'accueil des mineurs infirmes cérébraux et l'annexe XXIV ter pour les enfants atteints d'infirmité motrice.

- puis par le décret du 27 octobre 1989 puisque l'épidémiologie du handicap, les progrès médicaux réalisés ces dernières années comme le développement d'une pédagogie

adaptée a confirmé que la distinction faite précédemment entre ces deux populations tendaient à s'estomper .

Ainsi les annexes XXIV de 1989, distinguent de part l'annexe XXIV ter nouvelle, la prise en charge d'enfants polyhandicapés et par l'annexe XXIV bis nouvelle, la prise en charge d'enfants déficients moteurs quelle qu'en soit la cause.

Le SESSAD-APAJH19 doit répondre aux critères de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, créée pour apporter des réponses adaptées aux besoins de l'utilisateur, en diversifiant les modes de prises en charge et en favorisant notamment les services à domicile.

La loi 2005-102 du 11 février 2005, vient conforter la place de la personne handicapée au cœur des dispositifs, lui garantissant le libre choix de son projet de vie, favorisant son intégration tant scolaire que sociale ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. Portant obligation aux établissements scolaires d'accueillir tout enfant handicapé en adaptant leur structure, le partenariat du SESSAD-APAJH19 avec l'Education Nationale s'en trouve renforcé.

- l'agrément

Placé sous l'autorité de contrôle et de tarification de la DDASS¹⁴, le SESSAD-APAJH19 est agréé pour accueillir 40 jeunes handicapés moteurs et sensoriels âgés de 6 à 20 ans, avec une répartition proportionnelle par handicap de 11 déficients visuels, 11 déficients auditifs et 18 handicapés moteurs.

D'un point de vue administratif, il est important de noter qu'au SESSAD-APAJH19 comme pour la plupart des autres établissements et services médico-sociaux, l'admission relève d'une décision de la Commission des Droits pour l'Autonomie (CDA).

L'ensemble des prestations est financé par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), désormais sous forme de dotation globale de fonctionnement.

Son mode de fonctionnement est fondé sur le principe de l'externat avec une amplitude annuelle d'ouverture de 210 jours

Il couvre géographiquement l'ensemble des besoins sur tout le département, soit (carte en annexe), un éloignement de 90 kilomètres des locaux du service situé à Brive à l'extrême sud de la Corrèze.

1 – 2 .2 : Les moyens mis à disposition du SESSAD

- les moyens humains (organigramme en annexe) :

¹⁴ Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

Le SESSAD fonctionne actuellement avec une équipe thérapeutique, éducative, pédagogique, administrative et sociale, à laquelle il faut allier le concours de professionnels libéraux.

Un pédiatre coordonne les volets thérapeutique et éducatif du contrat d'accompagnement individualisé des usagers, mis en œuvre par 9 rééducateurs (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, psychologue, orthoptiste) et 3 éducatrices (éducatrice spécialisée, monitrice éducatrice enseignant le braille, monitrice éducatrice enseignant la langue des signes française).

Il veille également sur la santé des jeunes en relation avec les médecins de famille et les médecins spécialistes (ORL, ophtalmologiste, médecine physique et de réadaptation).

Une coordinatrice pédagogique encadre 2 enseignantes spécialisées, mises à disposition par l'Education Nationale et doit veiller à l'organisation et l'articulation des projets personnalisés de scolarisation, en relation avec l'inspection spécialisée et les référents pédagogiques de la MDPH.

L'assistante sociale qui vient compléter cette équipe pluridisciplinaire est chargée de l'interface avec les familles, les partenaires sociaux du Conseil Général et de la MDPH.

Le service est géré par une directrice administrative et financière, assistée d'une secrétaire de direction, et d'un agent administratif.

L'équivalent temps plein de 11,05ETP fait ressortir un taux d'encadrement de 0,276 proche de la norme pour les SESSAD.

Historiquement, il est important de signaler que parmi le personnel actuel : 21 salariés, 9 étaient présents à l'ouverture du Centre de Soins en 1984.

Ainsi l'ancienneté du personnel fait qu'à l'horizon 2010, l'équipe sera renouvelée à 35%, permettant une nouvelle dynamique de travail.

Le changement de direction par promotion interne de l'adjointe de direction, va entraîner inévitablement des tensions au sein de l'équipe mais associée à un personnel jeune et renouvelé, va permettre une remobilisation.

Seul un management participatif limitera toutes résistances au changement et impulsera la dynamique nécessaire pour une réorganisation de travail efficace et moderne.

De manière à garantir la pluridisciplinarité de l'action conduite sur l'ensemble du département, et pallier à l'importance du temps de déplacement du personnel entre les locaux de Brive et les localités les plus éloignées, de nombreuses prestations sont dispensées par des professionnels libéraux de proximité (kinésithérapie, orthophonie).

Ces partenaires extérieurs ont été mobilisés dans un cadre conventionnel.

- les moyens matériels :

Nous l'avons vu précédemment, implanté dans l'enceinte d'une école primaire, le SESSAD-APAJH19 bénéficie de locaux de taille importante, équipés, entretenus et loués par la Municipalité de Brive.

Ainsi doté d'un certain nombre de salles spacieuses, le SESSAD-APAJH19 a pu proposer des activités d'expression corporelle, d'activités manuelles et de rééducation physique et de réadaptation telles que la psychomotricité, l'ergothérapie, la kinésithérapie et des activités éducatives de groupe réalisées en atelier cuisine, en atelier théâtre, ou en atelier contes.

En 1995, une salle de balnéothérapie est venue compléter l'équipement du service permettant de proposer un accompagnement spécifique adapté aux enfants myopathes. Cet espace et ces différentes installations confirment le caractère atypique du service, l'inscrivant définitivement dans une notion de rééducations en salle à contrario de la majorité des SESSAD. En effet, certaines activités se font sur place parce qu'elles nécessitent du matériel difficilement transportable, d'autres, permettent aux adolescents de se retrouver en groupe, espace temps catalyseur d'échange et d'épanouissement.

- les moyens financiers :

Financé par la CPAM, le budget de fonctionnement du service, attribué en dotation globale est de 620 803,25 euros, versé par 12èmes le 25 de chaque mois.

CHARGES	PRODUITS
GROUPE 1 : Dépenses afférentes à l'exploitation 27807,32	GROUPE 1 : Produits de la tarification 620803,25
GROUPE 2 : Dépenses afférentes au personnel 566366,93	
GROUPE 3 : Dépenses afférentes à la structure 26629,00	
TOTAL : 620803,25	TOTAL : 620803,25

Les dépenses liées au personnel constituent 91,23% du montant total du budget, ce qui est important, mais logique au vu de l'ancienneté des salariés.

1 – 2.3 : Les missions et les objectifs

Le SESSAD est un service de proximité, situé à la confluence des secteurs pédagogique, thérapeutique, éducatif et social qui privilégie l'intégration.

L'intégration n'est pas une démarche qui ne conduit pas à nier ou à ignorer le handicap ; mais qui au contraire, refuse la constitution d'un milieu de vie artificiel occultant illusoirement la différence. La nature et la richesse du vécu social de l'enfant sont des facteurs déterminants et indispensables à la construction de sa personnalité.

Ainsi, le SESSAD-APAJH19, a dans ses principaux objectifs généraux :

- d'amener la communauté à prendre conscience du rôle qu'elle à jouer dans l'éducation et l'intégration de l'enfant handicapé,
- de favoriser une prise de conscience collective des problèmes posés par les personnes handicapées, afin de tout mettre en œuvre pour les intégrer à chaque instant, dans la vie sociale
- de permettre à l'enfant d'acquérir dès son plus jeune âge la meilleure autonomie possible
- d'aider l'enfant, puis l'adolescent à assumer son handicap, à prendre conscience de ses droits et des devoirs de toute vie communautaire et lui assurer une scolarisation
- de soutenir et d'aider les familles dans la compréhension et la prise en charge du handicap de leur enfant

Dans le cadre d'un accompagnement individualisé et concerté, le SESSAD-APAJH19, propose à l'enfant :

- de favoriser sa scolarisation en milieu ordinaire
- de faciliter son intégration sociale dans tous les milieux de vie
- d'apporter les soins liés au handicap
- de respecter son rythme dans l'élaboration de son projet personnalisé

En offrant à chaque jeune, une prise en charge « sur mesure » basée sur sa particularité, son histoire et son projet de vie, le SESSAD-APAJH19 s'efforce de réunir les compétences et les moyens techniques les plus adaptés à l'évolution et à la demande de l'utilisateur et de sa famille.

1 – 2.4 : les modalités d'interventions

Le département de la Corrèze compte à ce jour 3 SESSAD pour accueillir au total 150 usagers :

- 2 SESSAD gérés par l'ADPEP19
 - 1 s'adresse aux jeunes atteints de handicap mental ou psychique
 - 1 orienté vers les 0-6ans atteints de déficiences motrices ou sensorielles
- 1 SESSAD géré par l'APAJH19, orienté pour les 6-20ans déficients moteurs et sensoriels

Le fait que l'ensemble de la population de jeunes handicapés soit répartie en 3 services bien distincts, les prises en charge s'effectuent dans un climat « non concurrentiel ».

C'est donc dans une volonté d'échange et de partage, qu'un travail de partenariat s'est réellement forgé entre les deux services au fil des années.

Les deux SESSAD confrontent régulièrement leurs pratiques professionnelles, participent à des formations communes et échangent lors de rencontres autour de problématiques des usagers, de leurs familles, ainsi que sur les besoins émergents.

Ce partage régulier d'informations garantit la continuité d'une prise en charge réussie. Ce « passage de relais » permet une meilleure définition du projet personnalisé de l'enfant ainsi qu'une mobilisation des professionnels requis.

Force est de constater que les deux associations sont confrontées au même constat qui est celui d'une évolution constante et régulière

- du nombre d'enfants handicapés moteurs,
- de la gravité et la lourdeur des handicaps.

Face à des handicaps de plus en plus lourds, des pathologies évolutives de plus en plus graves et complexes, nos services ne disposent pas des moyens techniques et des compétences humaines nécessaires pour répondre correctement aux besoins et aux attentes des enfants et de leurs familles.

1 - 3 : LES NOUVEAUX BESOINS IDENTIFIES AU REGARD DE L'OFFRE DE SERVICE SUR LE TERRITOIRE

Depuis sa création en 1993, le SESSAD-APAJH19 a développé une politique d'évaluation et a inscrit son action dans une dynamique d'adaptation au changement, ce qui lui permet aujourd'hui d'avoir une analyse fine des besoins émergents et de réinterroger ses pratiques.

1 – 3.1 : Evolution de la population accueillie au SESSAD

- une nette augmentation du nombre d'enfants handicapés moteurs

Une forte baisse des enfants déficients sensoriels accueillis s'est opérée au bénéfice d'une augmentation régulière et croissante des enfants handicapés moteurs.

Cette évolution s'explique au regard de trois facteurs :

- le développement massif d'une politique d'intégration massive des enfants malentendants dans les écoles ordinaires

- le choix des familles qui préfèrent un suivi par des thérapeutes libéraux lorsque l'enfant est handicapé sensoriel (orthophoniste, psychologues) alors qu'ils privilégient le recours au SESSAD-APAJH19 lorsque leur enfant est atteint de handicap moteur
- la perception qu'ont les jeunes et leur famille de la notion du handicap.

La mise en œuvre progressive des textes de loi dans le champ du handicap quant à la scolarisation mais également celui du droit des usagers permet pour partie de comprendre ce phénomène.

Les avancées technologiques en matière d'appareillage, la suppression des CLIS¹⁵ et l'accueil systématique en milieu scolaire ordinaire ont largement contribué, depuis ces dix dernières années, à l'accroissement du nombre d'intégrations des enfants malentendants en Corrèze.

Par voie de conséquence, les parents d'enfants déficients sensoriels scolarisés font appel à des cabinets indépendants d'orthophonistes, et psychologues, exerçant en libéral, et délaissent petit à petit les institutions ou services médico-sociaux.

Par ailleurs, la représentation du handicap intervient aussi dans le choix de prise en charge effectué par les familles. En effet, la particularité du SESSAD-APAJH19 étant d'accueillir à la fois des jeunes déficients sensoriels et moteurs, cette activité nous a permis d'identifier un rapport différent au handicap selon le type de déficience.

Pour les parents d'enfants déficients sensoriels, le handicap est synonyme de « fauteuil roulant ». Cette association rend compte d'une absence d'identification et leur permet de situer le problème de leur enfant hors du champ du handicap et donc de rejeter une prise en charge par un service qui lui, est bien repéré par son action, en direction d'enfants et d'adolescents handicapés physiques.

Au contraire pour les parents ayant un enfant déficient moteur, le SESSAD-APAJH19 joue gagnant.

En effet, contrairement aux établissements, il renvoie moins fortement un sentiment de mise à l'écart ou de vie en marge de la société.

La volonté des parents de ne pas « placer » leur enfant dans un établissement de type internat, évite de ce fait tout traumatisme lié à la séparation. Il est important de signaler que le SESSAD-APAJH19 accueille de nombreux enfants handicapés moteurs très jeunes : la plupart ont entre 6 et 10 ans.

15 Classe d'Intégration Spécialisée

Le tableau statistique ci-dessous met en évidence en nombre d'usagers, l'inversion du poids respectif des pathologies motrices et sensorielles dans l'activité du SESSAD.

Cette progression ne correspond pas à l'agrément initial qui est de 22 déficients sensoriels et 18 déficients moteurs.

EVOLUTION SUR LES 7 DERNIERES ANNEES DU NOMBRE D'USAGERS PAR HANDICAP

Années	Déficients Sensoriels Agrément = 22		Handicapés Moteurs Agrément = 18		Total / Année	
	Effectif Accueilli	Δ	Effectif Accueilli	Δ	Effectif	Actes Réalisés
2001	20	-2	19	+1	39	5161
2002	19	-3	19	+1	38	4873
2003	19	-3	20	+2	39	3969
2004	17	-5	21	+3	38	4661
2005	16	-6	25	+7	41	4280
2006	16	-6	26	+8	42	4236
2007	13	-9	29	+11	42	3930

- diversification des handicaps moteurs et augmentation des pathologies lourdes :

Comme nous l'avons vu, les pathologies prises en charge étaient initialement plutôt des déficits sensoriels. Actuellement, les pathologies avec handicap moteur, neuro-moteur, ou neurologique, sont nettement majoritaires (29 à l'heure actuelle pour un agrément de 18). Et, au sein même de la population des enfants handicapés moteurs, l'accueil se développe massivement avec des jeunes atteints pathologies intriquées (sensorielles et motrices, motrices et déficitaires, maladies génétiques multi viscérales complexes) et dans l'ensemble de gravité accentuée.

Il y a quelques années l'accueil portait exclusivement sur des enfants IMC (infirmité motrice cérébrale) ou hémiplésiques, nécessitant des actes de rééducation (kinésithérapie, psychomotricité,...). Désormais le SESSAD compte parmi ses effectifs 12 enfants atteints de myopathie, ou autres maladies neuromusculaires dégénératives, 2 enfants souffrant de tumeur cérébelleuse grave, 2 jeunes polyhandicapés, 2 traumatisés crâniens.

- baisse de fréquentation du service

Le précédent tableau montre que sur ces deux dernières années, l'agrément (40) a été dépassé.

Or, nous avons constaté que malgré un effectif plus important, les prises en charge réalisées par le SESSAD-APAJH19 sont elles moins nombreuses et plus dispersées chaque année. Cette situation ne permet plus au service de jouer pleinement son rôle éducatif et d'accompagnement de proximité.

La baisse de fréquentation est directement liée à l'importance des pathologies des enfants handicapés moteurs, comme le présente le tableau ci-dessous, les maladies lourdes évolutives dont sont atteints les enfants induisent un fort taux d'absentéisme.

Les enfants sont confrontés à :

- une plus grande fatigabilité liée à la nature de la maladie neuro-dégénérative
- une plus grande fréquence d'hospitalisation pour des interventions chirurgicales lourdes suivies de longues périodes d'immobilité.

Usagers	Handicap	2006	2007	Raison de l'Absence
Enfant 1	Dystrophie Duchenne de Boulogne	35	19	Intervention Chirurgicale (Colonne Vertébrale)
Enfant 2	Dystrophie Duchenne de Boulogne	49	21	2 Interventions chirurgicales (hanche +tendons d'Achille) => Immobilisation (plâtre)
Enfant 3	Dystrophie Duchenne de Boulogne	62	61	Ostéotomie du bassin => Immobilisation
Enfant 4	Myopathie de Steinert	72	59	Intervention chirurgicale (genou)
Enfant 5	Amyotrophie Spinale	59	43	Intervention au niveau gastrique (complication postopératoire)
Enfant 6	Amyotrophie Spinale	33	27	Occlusion intestinale, grosse fatigabilité (séjours répétés à l'hôpital)
Enfant 7	Amyotrophie Spinale	29	57	Nombreux problèmes gastriques, grande fragilité
Enfant 8	Amyotrophie de Charcot Marie Tooth	64	48	Intervention chirurgicale (hanche)

La vocation du SESSAD-APAJH19 est de s'adapter à la situation des enfants et d'agir sur leur lieux de vie ce qui permet aux professionnels de dimensionner leur action : respect

des temps de repos et ajustement de l'intensité des interventions au niveau de fatigabilité de chaque enfant.

Pour autant, cette capacité d'adaptation du service qui permet de prendre en compte les différents temps de vie de chaque enfant (les soins et leurs répercussions, les périodes scolaires, les loisirs, les évènements familiaux) ne suffit plus.

En effet, les enfants atteints de pathologie lourde et leurs familles ont du mal à gérer à la fois le quotidien et à se projeter dans un avenir qui reste pour beaucoup d'enfants très incertain.

La lassitude ressentie par les familles et les enfants est alors inévitable et peut compromettre l'action des différents professionnels et celle du SESSAD.

1 – 3.2 : Evolution des différents besoins

J'évoque souvent les termes : offre, demande et besoin.

Philippe Ducalet et Michel Lafocade, dans leur livre « Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales » développent la différence de ces 3 termes, et les distinguent de la manière suivante :

- *l'offre qui correspond aux prestations disponibles, celles proposées par la structure d'accueil*
- *la demande recoupe l'ensemble des interventions sollicitées par les usagers*
- *les besoins relèvent du champ des prestations souhaitables.*

Une institution n'atteint alors l'excellence que lorsqu'elle offre une prestation qui répond à la fois à un besoin et une demande de la population.

Un nouveau public accueilli implique une écoute plus attentionnée de la part du SESSAD quant aux souffrances ressenties par les enfants et leurs proches. La réponse médicale apportée à des syndromes génétiques rares, lourds et évolutifs, à des situations préoccupantes va devoir faire avec une réponse sociale, des solutions socio-éducatives, à l'écoute des besoins réels.

Les évolutions constatées concernent majoritairement les enfants atteints de maladies neuromusculaires, c'est pourquoi l'équipe se doit d'identifier précisément la nature de leurs besoins avant de repenser son offre de service

les besoins spécifiques aux enfants atteints de maladies neuromusculaires :

Les maladies neuromusculaires sont nombreuses (plus de 200) et quasiment toutes d'origine génétique.

Il est difficile d'évaluer avec précision le nombre de personnes atteintes, les sources épidémiologiques étant quasiment inexistantes, mais quelques chiffres peuvent donner une idée :

Myopathie de Duchenne de Boulogne	1 sur 3500 naissances (110 naissances par an)
Amyotrophie spinale infantile	1 sur 6000 naissances (100 naissances par an)
Dystrophie myotonique de Steinert	1 sur 10000
Myopathie des ceintures	1 sur 15000
Dystrophie de Landouzy-Dejerine	1 sur 20000

Parmi les enfants accueillis au SESSAD-APAJH19, 12 sont atteints de maladie neuromusculaire dont 7 sous la forme d'une myopathie de Duchenne de Boulogne, 3 d'une amyotrophie spinale et 2 d'une dystrophie myotonique de Steinert.

La myopathie est une maladie héréditaire qui diminue la force musculaire et perturbe peu à peu les mouvements, c'est une maladie dégénérative dont l'évolution peut être très rapide, c'est le cas de la forme Duchenne de Boulogne qui est la plus fréquente et la plus grave. Elle touche un garçon sur 3500 à la naissance, les premiers symptômes apparaissent dès l'âge de 3 ans, l'espérance de vie est réduite et le décès survient avant la vingtième année. Le SESSAD-APAJH19 a déjà du faire face à 3 décès sur les 5 dernières années.

La perte de la marche intervient autour de 9 ans. Le déséquilibre entre les muscles plus ou moins touchés provoque des déformations que la kinésithérapie ne peut que partiellement retarder. La fonte des muscles respiratoires oblige à mettre en place une ventilation assistée aux alentours de 12 ans.

Les symptômes sont multiples car l'affaiblissement musculaire et la fatigue à certains stades affectent plusieurs fonctions et engendrent des soins et un accompagnement évolutif :

- sur le plan moteur et orthopédique :

Les problèmes orthopédiques liés aux déformations des membres dues aux anomalies de croissance impliquent alors de nombreuses interventions chirurgicales ainsi qu'un appareillage adapté (corset, mentonnière, fauteuil roulant électrique, lit médicalisé)

Ainsi, il est clairement recommandé par la majorité des acteurs professionnels de retarder les rétractations musculaires, sources de douleur et de perte fonctionnelle. S'il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement, seule une prise en charge rééducative améliore le confort et l'espérance de vie de l'enfant malade. La kinésithérapie par des massages et

des séances de balnéothérapie quotidienne dans une eau à 34° améliore la circulation sanguine, la fonction des muscles, et augmente la conduction nerveuse. Par le biais du mouvement, elle évite les complications liées à l'immobilisation.

- sur le plan fonctionnel vital :

Les problèmes nutritionnels peuvent être majeurs marqués par une difficulté à avaler avec risque de fausses routes (introduction d'aliments dans les bronches). Ce qui implique une attention particulière lors de la prise des repas.

Les difficultés respiratoires nécessitent la mise en place d'une assistance continue ou discontinue, par une ventilation motorisée ou non, ainsi que les problèmes cardiaques qui s'enchaînent, obligent la mise en place d'un stimulateur.

A ces étapes de la maladie, l'intervention d'un professionnel compétent et formé aux différentes techniques et appareillages s'avère nécessaire.

Le Professeur DEMANGE¹⁶, dans une étude très complète de suivi de 40 patients atteints de myopathie, passe en revue tous les moyens thérapeutiques, de la balnéothérapie aux aides techniques les plus sophistiquées en passant bien entendu par la rééducation respiratoire, l'aide à la ventilation et la chirurgie. Mais il fait ressortir avant tout, de son enquête, la notion de la qualité de vie en évoquant les problèmes pratiques du quotidien et juge les contraintes engendrées par les moyens mis en œuvre pour prévenir les complications orthopédiques « peu supportables ». Il aborde également les aspects psychologiques, de même que la sexualité, le vécu de la mort et les considérations éthiques.

En effet, à partir des années 1990, pratiquement toutes les études prennent en compte le confort du patient, ainsi que son autonomie. Le bien être, l'intégration sociale, la prévention des douleurs deviennent des objectifs à part entière au même titre que la prévention des déformations.

La dimension de la satisfaction de l'enfant malade, élément de la qualité de vie est à ce titre essentielle. La qualité de vie est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

La prise en charge par un soutien psychologique, du stress, de l'angoisse vécue au quotidien est une priorité dans l'accompagnement de l'enfant malade.

¹⁶ Revue « La Lettre de l'Association Nationale des médecins spécialistes de MPR N°61 4^{ème} trimestre 2006

Ce stress est lié à l'appréhension de la perte d'autonomie progressive, à l'augmentation de la difficulté de suivre régulièrement sa scolarité, à la peur de l'hospitalisation.

Pour certains enfants suivis par notre service, leur angoisse est amplifiée du fait qu'ils appartiennent à une fratrie, une fratrie atteinte de la même maladie (2 familles composées de 2 enfants malades, et 1 famille composée de 5 enfants malades) : en effet, la projection de l'évolution de leur état de santé s'affiche au quotidien sous leurs yeux parce que leur aîné est à une étape plus avancée de la maladie.

Ainsi, l'enfant atteint de maladie neuromusculaire dégénérative, va grandir, évoluer, partagé entre une scolarité relativement ordinaire au début, puis entrecoupée d'éclipses dues à des impératifs chirurgicaux, à des hospitalisations diverses, tout en bénéficiant d'un accompagnement thérapeutique, socio-éducatif réalisé par des équipes pluridisciplinaires, lui permettant d'accéder à toutes les étapes intégratives de la vie, sans mettre en péril son maintien à domicile, au sein de sa famille.

Son accompagnement va se réaliser à trois niveaux :

- sa vie familiale,
- sa vie éducative, sociale, et scolaire
- sa prise en charge thérapeutique et médicale.

C'est progressivement que la présence d'une tierce personne spécialisée devient nécessaire quelques heures par jour au domicile :

- pour aider à accomplir ou accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, repas),
- pour soigner lors des retours d'hospitalisations : surveillance de ventilation, changement de position régulièrement, surveillance des escarres, injections

mais également en accompagnement pour les activités extérieures au cours des sorties en groupe proposées par l'école ou le SESSAD .

- les attentes des familles :

Désarroi, angoisse, épuisement tant physique que psychique, exaspération : la souffrance des familles s'exprime à travers de multiples demandes.

Le premier travail de notre service est précisément de générer une relation de confiance pour faire émerger les attentes des usagers et de leurs proches.

Dès lors que la maladie se déclare, les enfants malades et leurs proches affrontent une série d'épreuves de nature extrêmement diverses. L'acceptation du diagnostic, la maîtrise des démarches administratives, les séjours médicaux répétés, les relations avec les

personnels soignants, sont autant de situations nouvelles difficiles à affronter et à apprendre à maîtriser. En effet, la maladie bouleverse l'ensemble de vie familiale et sociale des individus au point qu'elle menace souvent de les submerger.

Cerner les besoins et les attentes des personnes en matière d'accompagnement, c'est donc retracer les difficultés auxquelles elles sont confrontées aux différents stades de la maladie, et analyser quelles sont, face à ces difficultés, les aides possibles qui respectent les demandes.

Depuis plus de trente ans, les textes de loi placent la famille comme partenaire incontournable, en l'associant notamment au projet personnalisé de l'enfant, mais aussi en affirmant sa participation à la vie des structures d'accueil.

Cette participation s'exprime sous différentes formes dont :

- le Conseil à la Vie Sociale¹⁷
- la consultation
- l'enquête de satisfaction

L'implication des parents au cœur du CVS est très forte au SESSAD et a permis depuis ces deux dernières années de faire connaître le besoin d'adaptation des prises en charge à la problématique de la maladie de leurs enfants.

Interpelée par ces demandes de plus en plus nombreuses et explicites, j'ai souhaité affiner ces relevés d'informations.

C'est au cours du premier trimestre 2008, qu'avec l'aide de l'assistante sociale du service, j'ai élaboré une enquête de consultation, orientée uniquement vers les familles d'enfants lourdement handicapés.

Cette consultation, bien plus qu'une statistique est une véritable photographie des situations. Au regard des réponses obtenues, elle démontre la réelle volonté de nous faire confiance pour trouver des solutions et fait ressortir unanimement :

- le besoin d'un accompagnement spécifique avec la présence d'un intervenant compétent pour alléger le quotidien
- la présence de professionnelle sur la quasi totalité de l'année
- la nécessité de trouver des temps de répit, des périodes pour souffler
- le souhait de création de structures spécialisées d'accueil temporaire
- un rapprochement des équipes intervenantes par des échanges réguliers

Le caractère souvent spécifique et transmissible de la myopathie, le déficit d'information et de reconnaissance sociale engendré, la lourdeur des handicaps provoqués, l'évolutivité

17 Décret n°2004-287 du 25 mars 2004

de la maladie sont autant d'aspects qui nécessitent d'étudier spécifiquement la situation de chaque usager pour amorcer une réponse adaptée.

Parce que ces maladies sont le plus souvent d'origine génétique au delà de l'enfant malade, c'est sa famille qui est concernée : la culpabilité va perturber les relations entre parents et enfants comme au sein de la fratrie.

La famille ne résiste pas au réflexe de se sentir responsable, ou d'éprouver un profond sentiment d'injustice, alors que les frères et sœurs sains expriment soit une culpabilité d'avoir été arbitrairement épargnés par la maladie, soit des formes de jalousie face au monopole de l'attention dont peuvent bénéficier le frère malade.

Dans ce cas, le soutien psychologique devient le soutien indispensable pour faire face à ces difficultés.

L'aide humaine va être nécessaire lorsque la maladie invalide plus gravement l'enfant, alors qu'elle avait pu être auparavant fournie par la famille. Lorsqu'on aborde ce sujet, les parents mettent en avant la lourdeur de la tâche, son caractère envahissant. Entre les gestes de la prise en charge et le travail de coordination des différents intervenants, plusieurs mères estiment qu'il s'agit là d'un travail à temps plein pour lequel il n'existe aucune compensation.

La lourdeur de ces situations de dépendance fait que, la prise en charge a tendance à phagocytter les autres aspects de la relation familiale. « Etre à la fois soignante et mère devient de plus en plus difficile, je suis de plus en plus accaparée par les soins, et n'est plus de temps pour tout autre relation » témoigne la maman de deux enfants accueillis au SESSAD. Ce constat est confirmé par l'ensemble des autres parents.

L'aide d'une tierce personne professionnelle est donc vécue comme une possibilité de respirer et de retrouver des relations humaines car l'intensité du travail de coordination et de prise en charge limite considérablement la possibilité d'avoir des loisirs, du temps pour souffler, ou faire des projets.

Les exigences de la prise en charge de la maladie sont permanentes. Outre une diminution de leur participation à la vie sociale, les parents évoquent tous les risques que la lourdeur de ce travail fait courir à leur couple. Face à ces difficultés, les parents formulent une demande de soutien ponctuel. Ils recherchent des structures adaptées et des professionnels compétents, capables de prendre le relais pour les actes quotidiens : parce que « la maladie ou le handicap n'a pas de week-end », « la maladie ou le handicap ne part pas en vacances ».

Chez certains parents néanmoins le propos est plus nuancé, atténué par les craintes quant à la compétence des personnels soignants à prendre en charge la maladie rare. Ils font part de leur hésitation à confier leur enfant à une personne non formée spécifiquement à ce type de pathologie. Les conditions exigées le plus souvent sont : être bien formé, témoigner de la considération, du respect, et pouvoir leur faire confiance en bref, « quelqu'un sur qui on peut compter, se reposer à n'importe quel moment de la maladie ». L'accompagnant professionnel doit être un porte parole, un relais, un soutien. Parmi ces attentes, l'aide à la toilette pour les parents d'un adolescent, devient une nécessité. Car bien au delà du poids du corps de plus en plus difficile à manipuler (problèmes lombaires du parent pour toutes les manutentions), apparaît un sentiment de gêne devant un corps devenu adulte. Le respect de l'intimité de son enfant prend une autre dimension, le parent ne peut plus faire la toilette, même si son rôle dans la réalisation des actes de la vie quotidienne est considérable.

- les interrogations et inquiétudes du personnel :

Malgré un collectif professionnel fortement impliqué, le caractère évolutif des maladies dont souffrent les enfants accueillis au SESSAD-APAJH19 suscitent maintes remises en questions et nombreux découragements.

Les premiers signes de démotivation et d'usure professionnelle se sont fait sentir, générés selon les équipes intervenantes par :

- le soin qui prend de l'ampleur et empiète de plus en plus sur l'éducatif
- les familles de plus en plus demandeuses de réponses qui ne peuvent être apportées par le personnel actuel
- la fréquence des « morts annoncées »

Les éducateurs perdent de plus en plus de terrain, la dimension du soin ne cesse d'augmenter.

Lorsque la maladie s'aggrave, cela signifie perte d'autonomie, augmentation de la fatigabilité, de l'absentéisme, c'est donc plus de précautions à prendre, plus de contraintes et changement de rythme. L'activité éducative est régulièrement interrompue, certains ateliers d'activités telles que manuelles et créatives, ne sont plus adaptés et tendent à disparaître.

Les éducateurs qui ne se reconnaissent plus dans leurs nouvelles actions affirment dénaturer la base de leur métier « ce n'est pas ce que je voulais faire, ce n'ai pas ce que j'ai appris ».

Le personnel paramédical et social est témoin du véritable écart entre ce qu'attendent les parents et ce que le SESSAD-APAJH19 peut apporter. L'accompagnement du quotidien

fait appel à des compétences autres (nursing). L'amplitude horaire journalière est insuffisante et le nombre de journées d'ouverture (210) ne répond pas à une demande continue tout au long de l'année.

Comment un vendredi soir, veille de week-end ou veille de vacances, laisser un usager fatigué, désorienté, en souffrance physique mais aussi en souffrance morale ?

Comment laisser une famille, complètement démunie et totalement angoissée, parce qu'elle se sentira abandonnée et devra pendant plusieurs jours se débrouiller seule, faire appel à des infirmières en libéral ou dans le pire des cas au service des urgences ?

Le personnel plus ancien dans le service, reconnaît ne plus retirer la même gratitude dans les activités et les rééducations qu'avec les enfants plus valides accueillis autrefois. Le travail était positif dans le sens où il était synonyme d'évolution, d'acquisition, de potentiel, source de satisfaction.

Aujourd'hui les jeunes majoritairement plus dépendants, interpelle la compétence professionnelle parce qu'au lieu de parler en terme de progrès, on s'exprime en terme de régression, diminution, perte.

Selon la forme de la maladie, certains enfants sont condamnés et décéderont avant la fin de la prise en charge par le service. Depuis ces dix dernières années, l'équipe a du surmonter à six reprises cette étape douloureuse.

Emotionnellement, il est difficile de maîtriser l'attachement à un enfant et à sa famille, ce qui est souvent sujet de désaccord entre collègues et peut plonger certains dans une grande solitude. Humainement, il n'est pas rare que des liens avec la famille soient conservés : symbole d'entraide mutuelle, de sympathie et de considération, parce qu'il est souvent plus facile de parler de cette épreuve avec la famille qu'avec l'équipe (jugements intempestifs).

Face à des actes de moins en moins valorisants, et des perspectives d'amélioration amenuisées certains salariés avouent ne plus faire face et s'interrogent sur leur avenir. A l'épreuve du temps et des événements, découragement et lassitude font place à démotivation et désinvestissement, base de démobilisation et d'usure professionnelle.

Quelques signes de démotivation qui ne trompent pas sont apparus petit à petit et méritent que je m'y attache, si je veux faire évoluer situation positivement.

Des discours négatifs et des moqueries au sujet des enfants, une non participation aux réunions ou une non prise de parole, des temps de pause qui se prolongent, des absences courtes mais répétées pour de légers motifs, sont tous des actes significatifs qu'ils soient de désintérêt, de contestation, d'opposition, d'évitement qui sont bien sûr à

prendre au sérieux. Ils laissent à penser que certains professionnels sont en difficulté, certains ont pu l'exprimer lors de l'entretien annuel d'évaluation, d'autres non.

Comment éviter ce « burn out »¹⁸ terme désormais utilisé pour évoquer l'usure professionnelle qui sévit pourtant sur le personnel le plus impliqué au départ, qui petit à petit remet en cause son utilité, découragé par la banalisation des actes, l'absence de progrès, ou la difficulté à envisager un projet.

Les relations de prise en charge nécessitent donc de trouver plusieurs équilibres au sein d'une relation triangulaire entre le malade, sa famille et les professionnels extérieurs.

- au sein de la famille : les proches et les malades essaient de garder un équilibre, entre être soignant ou être parent.
- Entre les malades et les professionnels : les relations des malades exacerbent les fragilités traditionnelles des relations de service, et doivent trouver un équilibre entre prestation purement technique et implication socio-éducative.
- Entre les familles et les professionnels : trouver un équilibre en le soulagement apporté et l'envahissement de l'intimité familiale.

Il est vrai que la taille peu importante du service qui favorise les échanges, et fait ressortir les qualités humaines du personnel, est le point fort de notre fonctionnement

Conclusion de la partie 1 :

Chargé de favoriser l'intégration scolaire et sociale des jeunes handicapés physiques, le SESSAD APAJH19 développe ses actions dans un cadre ambulatoire, particulièrement en phase avec les évolutions des politiques publiques.

Face à l'évolution de la population accueillie depuis ces dernières années qui porte sur une augmentation du nombre d'enfants handicapés moteurs atteints de maladies neuromusculaires graves, il est désormais prioritaire de s'interroger sur la notion de service spécialisé qui semble-t-il ne correspond plus aux besoins particuliers de chacun.

En effet les soins spécifiques à apporter au quotidien, suivant l'aggravation de la maladie, ne peuvent être dispensés par le personnel du SESSAD.

La prédominance de pathologies lourdes fait passer le soin au premier plan et réinterroge la perception du handicap qui s'efface au profit du concept de la maladie et des soins spécialisés qui en découlent.

18 PEZET,VLLATTE, LONGEAY, Le Burn Out des travailleurs sociaux,, EdParis 1993 p 76

La mission du SESSAD-APAJH19 est d'autant plus complexe que parallèlement à ce constat, la perception du handicap a notablement évolué dans notre société.

En effet, cette évolution induite par les avancées législatives qui, en revalorisant la relation de service place l'utilisateur au cœur des dispositifs et le considère comme acteur et citoyen à part entière.

Ainsi l'inscription du service dans le champ médico-social implique qu'il soit en mesure de proposer une offre de service globale (thérapeutique, éducative et pédagogique) et personnalisée afin d'assurer à l'utilisateur l'accès au droit commun sur tous les volets de la vie, en terme de santé, scolarité et vie dans la cité.

Pour permettre au SESSAD-APAJH19 de répondre à ces enjeux et développer des interventions adaptées et pertinentes, en remplissant sa mission d'intégration, il va être nécessaire de :

- diversifier ses prestations
- moderniser son organisation
- repositionner chaque professionnel au regard de sa spécificité dans une complémentarité d'actions.

Dans cette perspective, le SESSAD-APAJH19 doit nécessairement reconsidérer sa relation à l'environnement sur lequel il est amené à s'appuyer pour mener à bien sa mission : construire et structurer une coopération opérationnelle dont dépendra l'optimisation de l'offre de service.

La nouvelle réalité de cette mission pose bien sur la question des capacités des différents professionnels à travailler ensemble, à développer par eux-mêmes des actions coordonnées au profit d'un usager en droit d'attendre un service de qualité.

En terme d'organisation, cette perspective va supposer l'appropriation de certains éléments constitutifs du modèle abouti de partenariat que représente la coopération.

Ce projet novateur s'appuie sur un ancrage théorique qui vise à définir les nouvelles modalités de relations entre usagers et services, en terme de relation, d'accompagnement et de coopération.

Consciente que le SESSAD-PAJH19 se situe aujourd'hui à l'aube de son évolution, il va être de mon ressort d'actionner tous les leviers du management pour que les spécificités de la coopération se présentent plutôt en terme de ressources que de contraintes.

2 – S'APPUYER SUR UN CHANGEMENT DE CULTURE POUR REPENSER L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE HANDICAPEE

Nous assistons au fil des textes législatifs à une évolution notable de la perception du handicap et des personnes handicapées ainsi qu'au passage du concept d'institution (unité de lieu) au concept de dispositif (organisation diffuse avec multitude de services articulés).

Ce passage s'exprime dans l'utilisation de nouvelles références :

- prestation standardisée à prestation sur mesure
- l'utilisateur bénéficiaire devient l'utilisateur acteur
- la prise en charge est aujourd'hui supplantée par l'accompagnement
- la logique interne est éliminée au profit de la logique de décloisonnement

2 – 1 : UNE DIMENSION NOUVELLE DONNEE A LA NOTION DE HANDICAP

2 – 1.1 : handicap : étymologie du terme

Il faut consulter les ouvrages en langue anglaise au XVII^{ème} siècle pour trouver l'origine du mot handicap : c'est un jeu d'argent organisé autour d'un troc ou la différence de valeur des objets est évaluée puis compensée par un dédommagement fait au joueur. La mise est déposée dans un chapeau (cap) et les mains (hand) des joueurs contiennent les valeurs estimées : hand in cap. Notons que dès le début, il est question de différence de valeur ou de chance, qu'il faut compenser.

Vu sous un autre angle, mais en gardant toujours comme base la culture britannique, le handicap dans les courses hippiques, est ce qui donne la même chance à tous les participants. En effet on leste les meilleurs, ou on les fait partir de plus loin, pour essayer de mettre tout le monde sur le même pied d'égalité dès le départ.

Dans un cas on compense l'inégalité, dans l'autre on rétablit l'égalité.

2 – 1.2 : Handicap : une notion difficile à cerner

- *handicap et définition*¹⁹ :

¹⁹ Article de François Chapiro dans la Revue l'école des parents hors-série de Septembre 2004

En pratique, le handicap est d'abord une appellation du domaine administratif où le côté sanitaire est consacré aux maladies et de l'autre, le champ médico-social est celui du handicap.

La séparation entre maladie et handicap est à la base de l'édifice législatif, soit une réelle distinction entre l'aide et le soin. Ainsi le cloisonnement des dispositifs français va bien au delà de cette séparation car pour des difficultés semblables plusieurs personnes auront des droits différents selon leur régime de protection, ou leur âge ouvrant des prestations définies selon des règles différentes.

Le besoin de définition du handicap ne s'est pas fait sentir seulement en France. L'OMS²⁰ a énoncé en 1976, puis en 2001 deux définitions officielles successives du handicap, très différentes l'une de l'autre, mais dont les définitions s'appliquent quel que soit l'âge de la personne.

L'évolution scientifique, la description de plus en plus fine des pathologies on conduit progressivement à la classification internationale des maladies.

Les travaux au cours de ces cinquante dernières années, les progrès techniques en matière de rééducation ont produit une littérature abondante et de nombreuses réflexions conduisant progressivement à s'interroger sur la pertinence d'une nomenclature des handicaps.

L'option prise par l'Organisation mondiale de la santé fut de rechercher la mise en place d'une classification particulière.

- handicap et maladie :

Pour le malade l'issue était souvent tout ou rien, il se rétablissait ou il périssait. La modernisation a profondément modifié cette situation. Une fois la transition épidémiologique accomplie, ce ne sont plus les maladies aiguës qui posent les principaux problèmes de santé mais bien les maladies au long cours.

C'est dans ce même esprit que l'OMS constate l'insuffisance de sa classification diagnostique : car dans de nombreux cas, le diagnostic ne suffit pas pour caractériser l'état de santé d'une personne. Une même maladie peut avoir des conséquences très différentes d'une personne à l'autre mais aussi d'un moment à l'autre.

L'OMS a confié au professeur Philippe Wood, le soin d'élaborer une nouvelle classification, adoptée en 1976, puis sa version définitive produite en 1980 est désormais communément identifiée sous l'appellation CIH²¹.

Pour décrire les maladies et leurs conséquences, Wood a proposé un modèle descriptif de quatre plans d'expérience.

²⁰ Organisation mondiale de la santé

²¹ Classification internationale du handicap

L'histoire de cette classification montre d'emblée combien la maladie se révèle présente dans le processus de définition du handicap. Les maladies restent principalement la cause des handicaps et la dépendance des seconds par rapport aux premiers demeure la logique de cette CIH.

Maladie → Déficience → Incapacité → Désavantage

- la maladie (dimension diagnostique) : classification des maladies
- la déficience (dimension lésionnelle) : toute perte ou substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique
- l'incapacité (dimension fonctionnelle) : toute réduction résultant d'une déficience partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain
- le désavantage (dimension situationnelle) : résulte pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les rapports sociaux et culturels.

La force de la CIH, c'est de proposer un abord dynamique, identifiant plusieurs niveaux de causalité et donc de plans d'actions séparés et complémentaires. L'utilisation pratique de la CIH permet un recueil d'informations qui permet d'étudier ensuite les relations entre les différents facteurs et avec l'environnement. Cette analyse permet de comprendre ce qui arrive à une personne et donc de choisir la meilleure stratégie d'aide et de soins.

- handicap et environnement :

C'est à l'origine de l'élargissement de la notion du handicap que l'on peut situer la révision de cette classification qui a abouti en mai 2001 à la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), du handicap et de la santé.

Dès son titre, la CIF s'annonce comme une classification de la santé ce qui la différencie fortement de la 1^{ère} CIH qui était une classification des conséquences des différentes maladies.

Cette nouvelle CIF donne une place centrale à l'environnement. En évitant qu'une liste de « ce qui ne va pas » ne serve qu'à un étiquetage des personnes, la CIF contient au contraire une énumération neutre des domaines de fonctionnement humain et s'applique à l'ensemble de l'humanité. Pour éviter que l'aide aux personnes handicapées ne les enferme dans une place à part, la CIF a pour objectif de permettre la pleine participation

sociale de tous. Or, le moyen par lequel peut être atteinte cette entière participation passe par la modification de l'environnement.

- *handicap et loi* :

La récente loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées contient une définition qui s'inspire de la CIF, dans son article L.114 :

« constitue un handicap le fait pour une personne de se trouver de façon durable limitée dans ses activités ou restreinte dans sa participation à la vie en société, en raison de l'altération d'une ou plusieurs de ses fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique. »

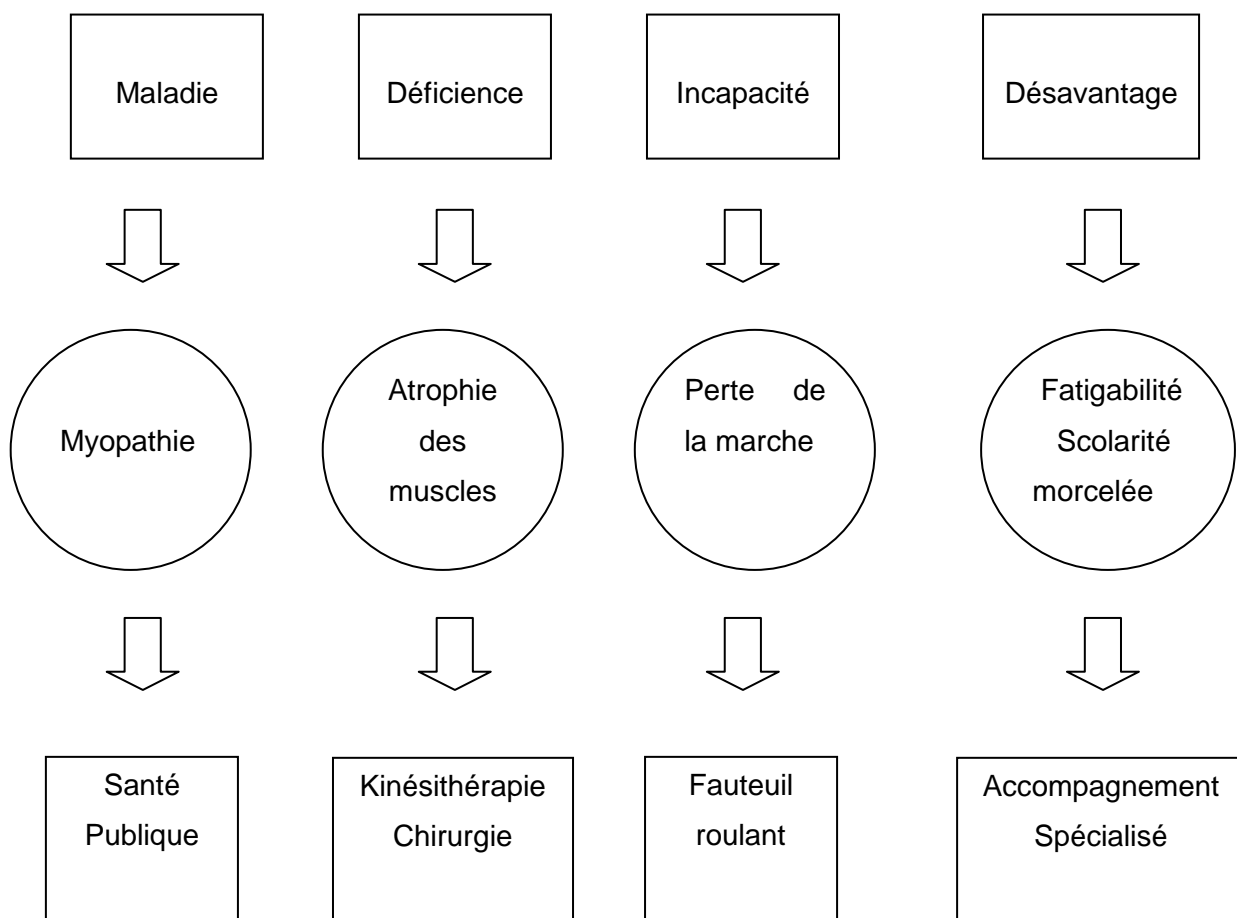
Cette loi annonce un droit à la solidarité et à la compensation du handicap et repose sur quatre principes : la garantie du libre choix de vie, la compensation personnalisée, la participation à la vie sociale et la simplification des démarches.

L'application de ces principes devrait permettre de décroiser les dispositifs d'aide et de soins, de trouver un meilleur équilibre entre les nombreuses filières pour une solidarité simple et efficace.

2 – 1.3 : L'accueil des enfants handicapés moteurs au SESSAD-APAJH19

Dans le droit fil de la CIH, la population de jeunes accueillis au SESSAD-APAJH19, montre bien que l'on doit s'intéresser à leur maladie et son évolution pour apporter une réponse adaptée et globale.

Si l'on place la myopathie à l'origine de la chaîne, c'est bien à partir du diagnostic qu'une prise en charge personnalisée prendra là tout son sens, appuyée sur sa déficience, en terme de perte d'autonomie ou de dysfonctionnement, entraînant des incapacités à réaliser des actes élémentaires dans sa vie quotidienne, la positionnant dans une situation de désavantage par les difficultés qu'il rencontre à remplir le rôle social auquel il peut aspirer.



On comprend ainsi que le désavantage dans un domaine (la scolarité) est le produit d'une situation personnelle (atrophie des muscles) et de conditions environnementales (aménagement d'un accompagnement, respect du rythme de vie, de la fatigabilité, coordination des interventions)

Cette façon de décrire les problèmes est intéressante pour la politique sociale et de santé car elle montre qu'elle dispose d'une batterie d'actions possibles pour réduire le handicap :

- en progressant dans la recherche et les soins médicaux pour guérir ou prévenir la maladie
- en mettant au point et à disposition des prothèses pour réduire une déficiencie
- en diffusant des aides techniques ou des aides humaines pour la réalisation des tâches quotidiennes
- en aménageant l'environnement de la personne handicapée

Le secteur médico-social traditionnellement construit sur une approche des déficiences et une attribution des manques à l'utilisateur est légitimement réinterrogé sur sa capacité à faire émerger et à valoriser les ressources des personnes.

Ce changement de logique m'a amené à construire une offre de service dans le sens d'une vision élargie et articulée des interventions et servi de cadre de référence dans lequel j'ai souhaité inscrire mon projet.

2 – 2 : EMERGENCE D'UN NOUVEAU CONCEPT : L'ACCOMPAGNEMENT

Dans le secteur social et médico-social, il est de plus en plus d'usage de préférer le terme d'accompagnement à ceux couramment employés avant tels que : suivi ou prise en charge.

Cette évolution sémantique traduit une véritable mutation du secteur notamment au sujet du droit des usagers.

2 – 2.1 : Définition de l'accompagnement

Sur le plan étymologique, le terme accompagnement se décompose en trois parties : « acc » qui indique « mouvement vers », « cum » signifie « avec » et « panis » veut dire « pain » et évoque l'idée de partage. Littéralement, l'accompagnement veut dire « aller vers pour partager le pain » que nous pouvons interpréter par « aller avec, être auprès de ... pour partager » soit se joindre à quelqu'un pour aller là où il va en même temps que lui, ce qui induit donc la reconnaissance de l'autre comme sujet de sa vie.²²

Jusque là, la société fonctionnait sur un principe de réparation et de réintégration des personnes handicapées. Cette réparation consistait à considérer la personne comme un corps qu'il fallait remettre en état, et donc traité comme l'objet d'une prise en charge ; avec l'accompagnement, la personne est alors reconnue comme sujet.

L'accompagnement est fondé sur un principe d'égalité et de droit, donc de reconnaissance de la personne, de sa citoyenneté pleine et entière.

Si l'assistance prenait en charge les incapacités, l'accompagnement prend en compte toutes les capacités des personnes et les valorise.

²² Nuss Marcel *Former à l'accompagnement des personnes handicapées* Ed Dunod Janv 2007 p.27

Désormais on doit aborder la personne sous l'angle de son individualité spécifique et non plus son infirmité particulière, autrement dans son intégralité, sa globalité, d'où la très grande complexité qu'implique la mise en place d'un accompagnement adapté et performant.

L'accompagnement est un idéal qu'il est primordial de démythifier afin de le rendre crédible et vivable par le plus grand nombre, ce qui va nous obliger avant toute chose, à apprendre l'adaptabilité, l'écoute, l'attention, la présence à l'autre.

2 – 2.2 : Evolution de la notion d'accompagnement au regard des politiques sociales

Les relations contractuelles ne peuvent être séparées des différents modèles théoriques que sous tendent les politiques sociales lors de mesures prises en vue d'améliorer l'accompagnement des populations.

Parti d'une logique ségrégative, un véritable tournant s'est opéré et place l'intégration au cœur des nouvelles orientations du secteur social et médico-social. En effet, c'est depuis les lois du 30 Juin 1975, que l'intégration est devenue l'outil principal de l'accompagnement.

Toutefois, si l'article 1 de la loi 75-535 définit l'intégration comme obligation nationale « ... *l'intégration sociale, l'accès aux sports, et aux loisirs, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle,...* constituent une obligation nationale » en ce qui concerne l'obligation scolaire, certaines limites apparaissent.

En effet le cloisonnement entre l'enseignement ordinaire et l'éducation spéciale²³, parce que la conception de l'intégration sera alors de dire que tous les enseignants peuvent intégrer des enfants handicapés pourvus qu'ils soient aptes à suivre un enseignement ordinaire. Les enfants qui ne peuvent pas suivre cet enseignements ordinaire seront orientés en CLIS, c'est-à-dire qu'ils bénéficieront d'un enseignement spécialisé, créant des effets filières.

Dans le prolongement des lois de 1975, les annexes XXIV régissent le cadre administratif des services ou établissements accueillant des enfants ou adolescents atteints de déficiences intellectuelles ou physiques.

²³ Herrou Cécile et Korff Sausse Simone « L'intégration collective des jeunes enfants handicapés » éd ERES 2007

Elles privilégieront l'individualisation des parcours en milieu ordinaire par le biais des SESSAD et en plaçant la famille comme interlocuteur incontournable, aborderont son accompagnement.

Ainsi de 1975 à 1990, l'accompagnement des enfants se construisait sur une logique de placement parce que les politiques sociales ont structuré le secteur par une logique de moyens ; alors qu'à partir de 1995²⁴ une *culture de service personnalisé* va se substituer à une *culture d'établissement*. En effet, en Décembre 1995, la personnalisation de l'accompagnement est abordée dans le rapport Joint-Lambert publié par l'IGAS²⁵, qui, pour affirmer et garantir le poids de la place des usagers et de leurs familles dans les établissements soulève deux impératifs :

- l'intérêt de la personne devra primer sur l'intérêt de l'établissement
- un projet individualisé formalisé, garanti par un contrat de séjour devra être mis en place.

Un des changements les plus symboliques dans la loi du 2 janvier 2002 sera l'introduction de l'usager au centre du dispositif et la personnalisation de l'accompagnement se concrétisera notamment par le droit pour l'usager d'avoir un projet individualisé tenant compte de son âge et ses besoins. Il devra participer de façon directe (ou par son représentant légal) à la conception de son projet d'accueil et d'accompagnement.

Avec la loi du 11 février 2005, nous entrons dans un nouveau modèle théorique, celui du droit commun. C'est là aussi un changement dans l'accompagnement des enfants handicapés, car avec cette loi, l'objectif sera de tendre à la promotion de ces enfants dans la société. Elle encourage notamment le passage du milieu spécialisé au milieu ordinaire en favorisant un travail de complémentarité entre professionnels.

En fonction des spécificités et de l'évolution des différents types de pathologies rencontrées au sein du SESSAD-APAJH19, un accompagnement ne pourra être réussi que s'il est le fruit d'un partenariat consenti et construit par l'accompagné et ses accompagnants.

²⁴ LOUBAT Jean-René, Instaurer la relation de Service en Action Sociale et Médico-sociale Ed. Dunod 1999

²⁵ Inspection Générale des Affaires Sociales

2 – 2.3 : L'accompagnement spécifique des personnes atteintes de maladie neuro-dégénératives :

L'Association Française de lutte contre les Myopathies, dont l'agence régionale est un véritable partenaire du SESSAD en ce qui concerne les aspects techniques, confirme qu'avec la loi du 11 Février 2005, nous entrons dans un nouveau modèle de politique sociale : le droit commun. C'est là aussi un changement dans l'accompagnement des enfants atteints de maladies graves.

Depuis peu, l'amélioration de l'accompagnement des personnes malades est devenue un enjeu collectif²⁶. En Novembre 2004, le plan national maladies rares a retenu comme un de ses axes majeurs : « la réponse aux besoins spécifiques d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares » renforcé par la loi du 11 février 2005 qui consacre la notion d'accompagnement des personnes en substituant systématiquement ce terme à celui de prise en charge. Cette évolution de vocabulaire doit se traduire par de réelles améliorations des pratiques.

Parce que la variabilité de l'expression de ces maladies peut être très grande d'un individu à l'autre, la projection dans le futur, nécessaire pour construire un projet de vie, devient très difficile.

Parce que ces maladies sont aujourd'hui presque toutes évolutives, et qu'il n'existe pas de traitements thérapeutiques mais des traitements pouvant améliorer la qualité de vie et parfois retarder l'évolution des symptômes.

Parce que ces maladies sont rares ou très rares, encore méconnues par certains professionnels de la santé mais aussi des acteurs sociaux, médico-sociaux et administratifs.

Parce que ces maladies sont presque toujours invalidantes et que les troubles générés sont souvent inhabituels, la qualité de vie quotidienne des personnes atteintes est souvent mal évaluée, et mal comprise.

Ainsi les personnes qui vivent avec une maladie rare et évolutive, ou en situation de handicap, ont en commun des besoins d'accompagnement spécifiques.

²⁶ Accompagnement des personnes atteintes de maladies rares – AFM – Avril 2006

Le terme d'accompagnement est aujourd'hui de plus en plus utilisé. Il recouvre cependant des situations très différentes d'aide à la réalisation d'actes essentiels de la vie quotidienne jusqu'à des interventions permettant d'aider à l'élaboration et la mise en œuvre de projets de vie.

L'accompagnement ne doit pas être basé sur une idée préconçue de ce qui est bon pour l'autre. L'accompagnement doit reposer sur la recherche permanente d'une relation de partage et de confiance mutuelle.

Accompagner, c'est aussi aider à rêver ses projets, alors même que la situation de handicap tend à s'interdire de rêver. C'est permettre que des choix puissent être faits et les respecter, y compris dans les situations de handicaps les plus lourds. Le respect de la liberté de la personne accompagnée doit s'imposer comme une limite de l'accompagnement.

L'accompagnement doit toujours être une possibilité offerte, un réel choix de la personne, jamais une obligation.

En désignant les pratiques et les attitudes professionnelles à l'égard de l'enfant malade, l'accompagnement s'inscrit dans une réelle relation de service en proposant un panel de dispositifs destinés à accroître son autonomie

Il concerne aussi bien le champ sanitaire, social, que médico-social et vise un ensemble d'actes posés par des professionnels offrant une gamme de services modernisée.

2 – 3 : VERS UNE ACTION SOLIDAIRE

2 – 3.1 : De la relation de service vers une plate-forme de services

Après un premier ouvrage « Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale » dans lequel Jean-René Loubat, développait la « *mutation structurelle* » des établissements pour une « *véritable culture de service* » ; c'est dans un deuxième tome parue en 2007 et intitulé « promouvoir la relation de service » qu'il dresse les contours de la « *nouvelle action solidaire* ».

Après une première phase qui, du début du siècle jusqu'à la fin des années 70, consistait à une phase d'institutionnalisation ; le secteur social et médico-social est entré dans une deuxième phase de professionnalisation²⁷.

²⁷ La relation de service au cœur de l'action sociale et médico-sociale ASH n°2497 du 9 mars 2007

Cette deuxième étape se manifeste par une exigence de résultats, un contrôle financier plus strict, une lisibilité plus poussée de l'activité, la reconnaissance des droits des bénéficiaires dans le cadre d'une amélioration continue du service rendu.

En effet, la vocation caritative de l'action sociale et médico-sociale s'est prolongée au cours de prises en charge de populations dans des conditions que l'on jugeait bonnes pour elles, selon des modalités préétablies, standardisées, alors qu'aujourd'hui c'est un nouveau cadre radicalement opposé qui se profile : la contractualisation, basé sur la négociation, l'échange.

Ce nouveau cadre de droit commun accompagne le long processus de modification du statut des personnes handicapées.

Ainsi se dessine un nouveau travail social, de nouvelles relations, une nouvelle philosophie qui se concrétise par l'affirmation accrue des droits des usagers, la prise en compte réelle de leurs besoins et de leurs spécificités et, étape par étape ne fait qu'affirmer l'intégration du médico-social dans le monde ordinaire du travail.

En effet ce nouveau cadre de droit commun a pour conséquence de modifier considérablement le statut des personnes handicapées, dont le cadre de vie ou la prise en charge était jusqu'alors défini en prestations délimitées selon des modalités précises. Le nouveau modèle de relation qui se profile et dans lequel chaque bénéficiaire peut désormais entretenir de véritables transactions avec les dispositifs et les professionnels le fait passer de son statut de personne en situation de handicap à un statut d'interlocuteur à part entière, acteur de sa destinée, autrement dit client.

Les conséquences pratiques s'avèrent multiples, ce statut de client, dévolu progressivement aux bénéficiaires des actions sociales et médico-sociales les place en position contradictoire soulignant leurs droits et leurs positions de recours, et leur permettant ainsi de pouvoir choisir leurs prestataires.

La nouvelle conception de l'offre de service est non plus basée une « culture de murs », mais une « culture de personne » et s'exprime désormais en terme de projet personnalisé d'accompagnement pouvant s'orienter non pas vers un établissement ou service mais vers une véritable plate forme de services variés et adaptables.

En effet, cette volonté, exprimée dans la loi du 11 février 2005, modifie l'exercice professionnel lui-même car une seule personne peut désormais bénéficier de plusieurs prestations de services différents, en fonction de ses besoins spécifiques.

Cette diversification des gammes de réponses amène l'ensemble des acteurs sociaux et médico-sociaux à travailler davantage avec le paradigme de réseau, en partenariat avec de multiples équipes, ce qui pose la nécessité d'une coordination et de nouveaux cadres d'exercice professionnel tels qu'une coopération structurée.

Toutefois quelques limites sont à craindre dans l'immédiat : d'un côté un usager en position de client, de partie contradictoire qui fait jouer ses droits opposables et ses possibilités de recours, pouvant choisir ses prestataires, et, en face une faible diversité d'offres, un partenariat qui a besoin de s'organiser, une mutualisation qui a besoin de se structurer.

2 – 3.2 : La coopération comme nouveau paradigme de la diversité

Dans la troisième partie, je détaillerai les articles de lois, qui de la loi 2002-2 à celle du 11 février 2005, favorisent la coopération pour permettre de garantir la continuité des prises en charge, de l'accompagnement et de l'accès aux soins.

On assiste à une démarche volontaire de participer à un processus de décloisonnement entre secteur public et privé, entre champ social, médico-social et sanitaire, entre établissements, services et professionnels libéraux.

Chacun de ces acteurs auront une même exigence : mieux répondre aux attentes des usagers.

- Coopérer c'est réunir deux approches des soins :

Le clivage des secteurs sanitaire et médico-social est inscrit dans les textes et les codes qu'en ont les professionnels : le premier est axé sur une approche du malade et de sa pathologie alors que le second est axé sur une approche globale de la personne.

Cette différenciation apparaît d'un point de vue sémantique dans la langue anglaise qui dispose elle de deux termes pour évoquer le soin : « cure » pour le curatif et « care » pour l'attention portée à la personne parce qu'au niveau de la langue française, soin est le seul terme existant et entraînant une certaine confusion.

En effet, le soin²⁸ a été longtemps assimilé au traitement et de ce fait n'a pas eu d'acception sociale, de dimension relationnelle, dissocié ainsi de toute notion d'échange ou d'attention.

La loi 2002-2 dans son chapitre 1 « droits des usagers » inscrit l'accompagnement médico-social dans un concept de prendre soin, en positionnant la personne handicapée en tant qu'individu à part entière, porteuse d'une histoire, d'une culture, de désirs supposant d'avoir une approche globale.

28 Beaulieu Marie-Bernadette « L'accompagnement au quotidien Ed Masson 1997

Elle définit également les droits des personnes handicapées dans le respect de la dignité, de l'intégrité, de la sécurité autant d'aspects qui font écho à l'approche humaniste du prendre soin.

En posant le principe du libre choix pour la personne handicapée de son projet de vie, de prestations adaptées offertes grâce à un accompagnement personnalisé, elle crée une relation singulière entre soignant et soigné car prendre soin²⁹ c'est avoir une relation singulière, c'est accepter l'autre avec ce qu'il comporte d'imprévu et ne pas lui apporter une réponse formatée ou standardisée.

Trop souvent, l'enfant handicapé moteur atteint de maladie grave accueilli au SESSAD-APA JH19 se retrouve ballotté, tiraillé entre les deux secteurs, le sanitaire et le social.

Le soin signifie à ses yeux et ceux de sa famille : opérations, séjours hospitaliers, traitements, immobilisation alors que le médico-social symbolise l'accompagnement et l'intégration.

La coopération va désormais permettre de réunir ces deux secteurs d'interventions.

- coopérer c'est réunir un ensemble de pratiques et de savoirs :

La démarche de coopération³⁰, du fait de regroupement de structures et d'hommes implique l'apprentissage de nouvelles techniques telles que la mise en commun de pratiques et de savoirs ou le partage de connaissances multiples ainsi que différents types de management.

Cette évolution qui résulte de la rencontre et du partage, inscrit la démarche dans la capacité à s'organiser et à produire ensemble pour proposer un panel de réponses, se rapprochant le plus possible des besoins et attentes exprimées par les usagers et leur famille

Inscrit naturellement dans le champ des innovations mises en œuvre par les organisations sociales et médico-sociales, notamment autour de modes de fonctionnements collectifs nouveaux, le dispositif du Groupement de Coopération Social et Médico-Social prend là tout son sens.

Cette nouvelle solution amène une réponse idéale aux problèmes de taille, de dispersion et d'isolement de certaines structures qui souffrent du manque de moyens pour répondre à l'obligation de garantie de la qualité.

²⁹ FAESCH Jean-Marc *L'espoir Mots pour Maux* Ed. De Bentzinger Paris 2006

³⁰ Les Cahiers de l'Actif «Principes et Réalités de la coopération N°37-371 Mars-Avril 2007

Face à la nécessité d'une réponse efficiente ainsi qu'à des injonctions affirmées dans le cadre du pilotage des pouvoirs publics où réglementation, qualité, indicateurs, gestion et lois, sont les symboles d'une plus grande rigueur, l'incitation à la coopération doit être perçue avant tout comme symbole d'ouverture.

Cette ouverture privilégie une forme de gouvernance transversale plus souple qui repose sur :

- les organisations
- les processus décisionnels
- la recherche de diagnostics puis d'objectifs partagés
- la mise en relation des acteurs
- la définition des projets communs conçus localement à proximité de l'expression des besoins.

Elle implique nécessairement la recherche de partenariats et induit la complémentarité plutôt que la segmentation et la coordination plutôt que la redondance de l'offre.

Elle construit de nouveaux espaces dont les périmètres peuvent dépasser les organisations habituelles.

Dans un moment propice, la solution que je propose consiste dans la création d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale, parce qu'elle est souhaitée par les familles, suggérée par l'autorité de contrôle et tarification et pressentie comme indispensable par l'équipe du SESSAD.

Conclusion de la partie 2 :

Les différents concepts théoriques cités dans cette seconde partie, articulés autour de l'évolution des politiques publiques viennent étayer notre réflexion autour de la délicate question qui se pose quant à l'accompagnement d'un enfant lourdement handicapé, dont la santé se dégrade, alors que sa volonté reste la scolarisation ou tout autre forme d'apprentissage tel que les vivent tout enfant ordinaire du même âge.

Face à cette hétérogénéité des situations, le SESSAD-APAJH 19, se doit d'utiliser toutes les cartes qui sont entre ses mains (les nouvelles lois et réglementations, les nouveaux services, les nouvelles prestations) pour apporter une réponse adaptée c'est-à-dire complète : soins, rééducations, activités éducatives et soutien scolaire.

Prenant en compte l'évolution des besoins, les missions définies dans l'article L311-1, issu de la loi 2002-2³¹ sont plus diversifiées et englobent des actions d'évaluation, de prévention, de protection et d'intégration.

Dans sa conception large du droit à compensation, la loi 2005-102 apporte une grande avancée dans son approche de la personne au cas par cas entraînant une grande exigence au niveau de la mise en place d'un accompagnement adapté et performant.

Il ne s'agit pas de faire du SESSAD-APAJH 19, un service qui réponde à toutes les problématiques mais un dispositif qui évalue sans cesse les besoins des personnes et qui reste en recherche permanente de solutions adaptées.

Apporter l'accompagnement nécessaire reste le fil conducteur à un nombre de plus en plus important d'intervenants d'où l'absolue nécessité de trouver un équilibre entre le soin et l'éducatif, parce que l'évolutivité de l'état de santé de chaque enfant peut à un moment donné peser plus lourd dans la balance.

Les partenaires sont repérés et fonctionnels et la mission va être de formaliser ce tissu partenarial en appliquant les dispositions réglementaires existantes et coordonner l'ensemble de ce panel d'aides et de compétences afin de garantir une approche globale du jeune handicapé moteur accueilli dans le service.

Cette coopération va demander une définition claire des rôles et missions de chacun, des procédures et des outils d'évaluation.

31 Loi du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale – Code de l'action sociale et des familles

3 - DEVELOPPEMENT D'UNE COOPERATION INTERSERVICES EN REPONSE AUX BESOINS MULTIPLES DES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIE GRAVE

Parce que la réponse aux besoins de l'enfant atteint de maladie neuromusculaire ne peut être apportée exclusivement par le SESSAD-APAJH19 et que l'évolution des politiques publiques a permis de développer un ensemble de concepts nouveaux et d'offres de services innovantes, la création d'une coopération interservices m'a parut être la solution la plus appropriée pour réunir les compétences et conjuguer les pratiques autour du projet de vie particulier de chaque jeune accueilli.

3 – 1 : REUNIR LES SERVICES COMPETENTS A L'ECHELLE TERRITORIALE

Le diagnostic réalisé met en évidence la nécessité d'améliorer le confort de vie des enfants atteints de maladie neuromusculaire ainsi que de rassurer leur famille en augmentant la surveillance au quotidien.

Des interventions spécifiques autour des actes essentiels de la vie (toilette, repas) doivent être organisées dans une complémentarité d'actions avec des services d'aide à domicile qui dispensent précisément des soins de nursing.

3 – 1.1 : Le Nursing

Ces actes qualifiés de légers sont des soins techniques correspondant aux soins infirmiers de base définis, dans la terminologie des actes infirmiers, comme des soins d'entretien et de continuité de vie (AIS³²).

Les soins de nursing sont prépondérants car ils visent à compenser partiellement ou totalement l'état de dépendance d'une personne, afin de maintenir ses fonctions vitales et de lui permettre de retrouver ou maintenir son autonomie. Ces soins tiennent compte des capacités de la personne, de ses habitudes de vie, de ses attentes et de ses valeurs. Ces soins de base comprennent en particulier les soins d'hygiène et de confort, et consistent à assurer à la personne soignée la propreté corporelle et à lui procurer un environnement sain et agréable.

Ces actes qui répondent à une technicité bien précise ne peuvent être réalisés que par des aides-soignantes, des auxiliaires de vie, ou des aides-médico-psychologiques.

³² Actes infirmiers simples

Lorsque l'évolution de la maladie nécessite la mise en place d'une assistance respiratoire ou cardiaque, les soins quotidiens devenus encore plus techniques deviennent des actes médicaux infirmiers (AMI) et sont exclusivement dispensés par des infirmières diplômées d'Etat (IDE).

Les soins de nursing vont bien au delà d'une simple toilette, ils sont l'occasion de surveiller, prévenir et conseiller les usagers et leurs familles.

Ils incluent :

- l'hygiène : toilette au lit ou douche, habillage, entretien de prothèses éventuelles, soins divers, lever, coucher, mise sur WC...

- la surveillance et l'observation : état cutané aux points d'appui, état d'hydratation, poids, élimination urinaire et fécale, état de la ventilation, préparation et prise des médicaments, température, tension artérielle, mobilité, douleurs...

- la prévention : appel du médecin responsable ou de l'infirmière si nécessité, conseils aux usagers ou à leur famille, prévention d'escarres et de la déshydratation

- le suivi relationnel : avec l'usager et sa famille, ses collègues, le médecin responsable, les autres médecins spécialistes, les autres intervenants para médicaux

Les actes réalisés varient d'un jeune à l'autre en fonction de son état physique, psychologique et du contexte socio familial.

Leur durée et leur fréquence seront également différentes en fonction :

- du rythme de vie et de l'organisation familiale, (une toilette suivi de la prise d'un petit-déjeuner se réalisera à des heures plus matinales, selon les activités intégratives de l'enfant ainsi que les activités professionnelles des parents)

- du respect de l'intimité familiale (en soirée, la toilette, ou la surveillance de la ventilation devra laisser le temps de se détendre)

- de la fatigabilité l'enfant et de son état de stress (l'instant du bain est toujours synonyme de détente)

Au cours d'une même journée, ces paramètres influenceront également le nombre de passages des professionnels, qui pourra varier de 1 à 3 par jours.

Privilégier le confort et la qualité de vie reste l'objectif principal des soins quels que soient leur nature, leur nombre et leur fréquence.

Le travail accompli par le personnel des services à domicile participe complètement à la réalisation de l'évaluation des besoins dans une logique de maintien à domicile.

En effet, ils créent des liens au quotidien et facilitent la participation des jeunes aux activités extérieures.

3 – 1.2 : Les services compétents existants sur le territoire

L'Etat a encouragé en 1981³³ la création des services d'aides et de soins à domicile, dans un souci de prévention de la perte d'autonomie afin de permettre à des personnes dépendantes de continuer à vivre à leur domicile, mais également dans un souci de professionnalisation des métiers exercés dans ce secteur.

Cette orientation s'est inscrite dans une logique de filière en terme de public et de compétences.

En effet, d'un côté, les SSIAD³⁴ ancrés dans une logique sanitaire et orientés vers les personnes âgées, fonctionnent sur prescription médicale avec une prise en charge intégrale par l'assurance maladie.

De l'autre les Services d'auxiliaires de vie, du secteur social, sont des services prestataires à l'orientation plus vaste puisqu'ils favorisent l'accomplissement des actes de la vie quotidienne auprès des personnes handicapées quel que soit l'âge.

Cette logique de filière, où le sanitaire, le médico-social et le social sont dissociés, questionne régulièrement les professionnels et les pouvoirs publics. Quelques avancées législatives ont succédé aux créations et ont alors permis d'élargir les orientations et les champs de compétences de ces services.

- Les SSIAD :

Créés suite au décret du 8 Mai 1981, abrogé par le décret du 25 Juin 2004, les SSIAD assurent sur prescription médicale des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou d'hygiène ou relationnels.

Les SSIAD avaient plutôt une orientation gériatrique, néanmoins depuis le 25 Juin 2004, ils interviennent auprès de toutes personnes présentant un handicap ou atteinte de pathologie chronique.

Chaque SSIAD apporte des soins personnalisés à ses bénéficiaires en respectant ses habitudes de vie, en travaillant sur son autonomie de façon à ce qu'il puisse conserver sa vie sociale.

Leur autorisation de fonctionnement est délivrée par le Préfet du département après avis favorable du CROSMS³⁵.

³³ Décret du 8 Mai 1981 relatif à la création des services de soins infirmiers à domicile

³⁴ Services de Soins Infirmiers A Domicile

³⁵ Conseil Régional d'Organisation sociale et médico-sociale

Ce sont des services de proximité, de petite taille employant en moyenne 9,3 ETP³⁶ et de statut majoritairement associatif 60%.

Le personnel permanent intervenant pour les SSIAD est composé d'un infirmier coordinateur pour assurer l'organisation des soins, ainsi que des aides soignants et aides-médico-psychologiques.

Les SSIAD peuvent également passer convention avec des infirmiers libéraux.

- les services d'auxiliaires de vie :

Si l'Association des Paralysés de France (APF) en est l'initiatrice dès 1971 par la création du premier service d'auxiliaires de vie à domicile, ce n'est que dix ans plus tard que les services d'auxiliaires de vie seront professionnalisés à titre expérimental³⁷ puis développés dans le cadre d'une politique générale de création d'emplois soutenue par des subventions d'état afin d'assurer le maintien à domicile des personnes dépendantes. Ces services s'adressent aux personnes handicapées ou âgées qui ont besoin d'une tierce personne pour accomplir les actes essentiels de l'existence³⁸. Leur autorisation de fonctionnement est délivrée par le Président du Conseil Général (après avis du CROSMS) qui mentionne si la condition d'activité exclusive de service aux personnes est satisfaite. L'agrément dit « qualité » est validé lorsque le service remplit les conditions prévues par l'art.129-1 du code du travail et répond au double critère associant le public et la nature des activités

Ces services emploient majoritairement des auxiliaires de vie diplômées ainsi que des aides-médico-psychologiques.

3 – 1.3 : Les différentes qualifications présentes au sein de ces services

Un contrôle plus accru de l'Etat sur les services d'aide à domicile, avec la mise en place de l'agrément qualité et la volonté de professionnalisation des métiers de l'aide à domicile validés par des diplômes d'Etat ont contribué à l'évolution constante de l'amélioration de la qualité du service rendu.

L'infirmière diplômée d'état (IDE) :

Si au début du XXème siècle les infirmières étaient de simples exécutantes, dispensant les soins sous l'ordre des médecins, c'est à partir des années 70 que les premières évolutions quant à la reconnaissance de leurs pratiques professionnelles apparaissent :

³⁵ Equivalent Temps plein

³⁷ Circulaire 81-15 du 29 juin 1981

³⁸ Actes précisés dans la circulaire 82-11 du 25 mars 1982

- relation de collaboration en partenariat avec la médecine et les autres disciplines de la santé
- reconnaissance officielle du rôle propre de l'infirmière (loi de 1978) puis du diagnostic
- émergence des soins infirmiers comme discipline à part entière
- convergence avec le secteur de la psychiatrie.

Le référentiel d'activités de la profession d'infirmier en donne la définition suivante : « évaluer l'état de santé et analyser les situations de soins, concevoir et définir des projets de soins personnalisés, prodiguer des soins et mettre en œuvre des traitements »

Les infirmiers donnent des soins de nature préventive, curative ou palliative, visant à promouvoir, maintenir ou restaurer la santé et contribuer à l'accompagnement des personnes dans leurs parcours de soins en lien avec leur projet de vie.

Il faut retenir que coordonner et organiser les interventions autour de la personne soignée ainsi que coopérer au sein d'une équipe pluri professionnelle dans un souci d'optimisation de la prise en charge sanitaire ou médico-sociale fait partie des compétences requises pour la profession d'infirmier.

Cette évolution induit qu'au delà des actes de soins, l'infirmier aura un rôle important de communication et de coordination.

La responsabilité des SSIAD est la plupart du temps confiée à une infirmière-coordinatrice qui par promotion interne et selon son expérience s'en voit confier la gestion et l'organisation.

Dans ce contexte, sa mission sera non seulement d'assurer le suivi et d'évaluer la qualité des soins pour en réajuster si nécessaire le plan d'accompagnement personnalisé mais également d'accompagner les familles dans leurs différents rendez-vous médicaux, pour informer, conseiller et dédramatiser les situations.

En développant un véritable climat de confiance et de concertation, elle supervise le travail effectué par les aides-soignants.

Dans le cadre d'une coopération, elle sera l'interlocutrice privilégiée du pédiatre, responsable médical du SESSAD et lui transmettra toutes les informations utiles à la mise à jour du dossier de l'utilisateur.

L'aide soignante :

Le rôle de l'aide soignant est défini par le décret du 22 juillet 1994, modifié en juillet 1996 puis le 5 janvier 2004 qui stipule qu'il contribue à la prise en charge d'une personne en collaboration et sous la responsabilité d'un infirmier coordinateur.

Les compétences d'une aide-soignante qui intervient à domicile consiste à :

- des activités relationnelles : avec son supérieur hiérarchique, avec l'utilisateur et sa famille ainsi qu'avec les différents intervenants, partenaires de la coopération

- des activités de soins : visant à répondre aux besoins d'entretien et de confort de vie et compenser tout manque ou toute diminution d'autonomie, par des soins d'hygiène et de nursing, de prévention des escarres ainsi que de surveillance médicale.
- des activités administratives notamment dans la transmission et la consigne d'informations dans le dossier de l'utilisateur.

L'aide médico-psychologique :

L'AMP est un métier à multiples facettes, qui oscille entre l'éducatif et le soin.

Au delà des soins quotidiens et des tâches matérielles, l'AMP a un rôle de soutien et d'accompagnement visant à encourager toute activité d'éveil et de communication.

Le certificat d'aptitude à la fonction d'aide médico-psychologique, a été récemment réformé par le décret 2006-255 du 2 mars 2006, qui valide la profession par un Diplôme d'Etat d'Aide Médico-Psychologique

Dotée d'un esprit d'équipe et d'une grande disponibilité, l'AMP seconde selon les structures du personnel éducatif, du personnel d'animation ainsi que du personnel soignant ou paramédical et saura trouver sa place dans une prise en charge qui nécessite l'intervention de plusieurs professionnels.

L'auxiliaire de vie sociale :

1988 constitue une nouvelle date importante puisque c'est l'année de la création d'un certificat d'aptitude CAFAD³⁹ offrant la possibilité aux aides à domicile d'acquérir une réelle qualification. Ce certificat est réformé en 2002 par un diplôme : le DEAVS⁴⁰ va donc prendre le relais offrant une formation plus complète (cinq modules au lieu de trois) :

- les bénéficiaires de l'intervention
- accompagnement et aide aux personnes dans les actes essentiels de vie quotidienne
- accompagnement et aides dans les activités ordinaires de la vie quotidienne
- accompagnement et aide dans les activités de la vie sociale et relationnelles
- méthodologies d'intervention

Un regard plus positif va être porté sur ce métier grâce à l'idée que le travail de l'AVS va maintenant davantage consister à stimuler à la fois l'autonomie et l'indépendance.

³⁹ Certificat d'Aptitude à la fonction d'aide à domicile

⁴⁰ Diplôme d'Etat d'auxiliaire de Vie Sociale

Elle intervient auprès des personnes quelque soit l'âge, dont l'état nécessite une aide dans les actes essentiels de la vie courante. Si elle agit ponctuellement pour la toilette, le repas ou le coucher, elle assure un rôle social important et est avant tout, une aide aux aidants. En effet, sa présence et son savoir faire vont permettre de soulager et rassurer l'enfant et la famille : la toilette du matin sera réalisée dans une ambiance plus détendue évitant chez l'enfant qui souffre toute crispation et chez les parents toute panique à l'idée de faire mal plutôt que de faire bien.

Le respect du rythme et des habitudes de vie de l'enfant et de la famille, la discrétion, ainsi qu'une grande faculté d'adaptation sont les qualités principales requises pour les AVS. L'aspect relationnel tient une place de plus en plus importante dans ses fonctions.

En outre, les AVS sont amenées à travailler au sein d'une équipe pluridisciplinaire ou en coopération avec différents corps de métiers et doivent se montrer capables de partager leurs pratiques en équipe et d'adopter une communication professionnelle.

Les textes officiels (référentiel professionnel⁴¹) résument l'intervention de l'auxiliaire de vie autour de deux axes :

- assurer une prestation individualisée en prenant en compte l'ensemble des besoins de l'utilisateur
- organiser et ajuster son intervention, en collaboration avec l'encadrant, en fonction du projet d'aide initialement déterminé.

Afin de mettre en œuvre une complémentarité d'action sur le territoire entre le SESSAD-APA JH19 et les services d'aide à domicile, j'ai rencontré la Présidente des SSIAD de la Corrèze, la responsable de l'ADAPAC19⁴² et le médecin responsable de la section enfant de la MDPH.

Ces entretiens ont mis en évidence l'évolution du nombre de sollicitations auxquelles sont confrontés ces différents services quant à un accompagnement global d'enfants malades.

C'est pourquoi ils envisagent de réorganiser leur intervention afin de prendre en compte cette population.

Les professionnels des services d'aide à domicile mobilisés pour la prise en charge d'enfants handicapés et malades, se sont également exprimés lors de ces rencontres et ont fait connaître leurs motivations mais également leurs questionnements sur ce type d'accompagnement qu'ils imaginent plus difficile ou plus délicat notamment pour deux raisons :

⁴¹ Arrêté du 26 Mars 2002

⁴² Association Départementale d'Aide A Domicile Des Personnes Agées de la Corrèze

- la méconnaissance des maladies et de leurs évolutions
- la problématique de la personne handicapée, ses exigences et sa manière d'accepter son handicap.

→ les motivations du personnel des services d'aide à domicile :

De manière générale, la préférence clairement affichée pour le travail à domicile plutôt qu'en institution signifie que privilégier l'aspect relationnel reste la préoccupation principale des intervenants rencontrés.

Infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie décrivent la qualité de travail à travers leur plus grande disponibilité auprès de l'utilisateur, la possibilité d'établir une réelle relation de soins ainsi qu'une relation individuelle avec l'utilisateur mais aussi avec la famille, avec un véritable respect du rythme de vie de chacun (intervention d'une durée de 40 minutes pour 10 en institution).

Ces conditions de travail, à l'aspect plus humain, sont plus motivantes et offrent une qualité de soin aux malades en véhiculant des éléments de satisfaction professionnelle et personnelle, avec un profond sentiment de fierté du travail bien fait basé sur la satisfaction exprimée de l'utilisateur et de son entourage.

Malgré les périodes de crise où la maladie évolue, où les douleurs apparaissent, les relations avec des enfants ou des adolescents sont toujours synonyme de gaieté, de projets, d'ouverture vers l'extérieur.

Les jeunes encore scolarisés, et suivis par des services éducatifs, évoquent volontiers leurs sorties, la mode, le cinéma, donnant à l'intervention un aspect relationnel plus convivial, et plus joyeux et faisant oublier le spectre du vieillissement et de la mort.

→ les appréhensions du personnel des services d'aide à domicile :

Même si l'orientation des services d'aides à domicile a évolué, pour aller vers un public de personnes handicapées plus jeunes, la Corrèze reste un département rural et vieillissant, et la majorité des professionnels de ces services manquent encore d'expérience auprès d'enfants handicapés ou malades.

De façon générale, les appréhensions exprimées par les professionnels ne concernent pas tant les soins à réaliser, globalement similaires aux personnes âgées que l'approche humaine et relationnelle d'une personne handicapée motrice ou d'enfant atteint de maladie neuromusculaire.

Comment se comporter ? Comment se situer ? Quelle attitude adopter ? Ne pas faire ressentir ni gêne ni pitié ? Etre à la hauteur ? Affronter quelles réactions ? ...

Les inquiétudes portent également sur la relation aux aidants familiaux.

Même si les interventions quotidiennes viennent « libérer » les mamans, leur laisse du temps pour s'occuper d'elle, pour souffler, et si l'accompagnement permet aux parents de retrouver leur rôle éducatif et non de soignant, ce soulagement connaît des limites. Des limites qui sur le plan technique parlent d'elles même : être deux pour certaines manipulations rendent la présence de l'aidant familial nécessaire voire indispensable, mais qui, sur le plan de liberté d'actions, la présence de cet aidant est ressentie comme une surveillance inappropriée, parce que confrontée à un changement dans son rythme, dans son organisation, l'attitude protectrice, de dépendance inversée a du mal à s'effacer, les mamans avouent avoir du mal « à lâcher ».

3 – 2 : LA COOPERATION : UN OUTIL NOUVEAU POUR UNE IDEE NOUVELLE

La langue française définit la coopération ainsi : « part prise à une œuvre faite en commun »⁴³.

Il s'agit bien de travailler conjointement en poursuivant le même objectif et en faisant cause commune : un meilleur accompagnement de l'enfant et de sa famille en difficulté face à l'évolution de la maladie et l'augmentation du handicap.

Coopérer c'est faire appel aux divers services compétents et complémentaires sur le territoire pour répondre à une problématique exposée mais c'est veiller à ne pas superposer ou juxtaposer des actes multiples mais à les articuler. Surmonter ce risque c'est savoir relier efficacement les différentes interventions, leur donner du sens afin de ne pas enfermer l'utilisateur dans une valse quotidienne d'interventions qui deviendrait une charge épuisante et non un accompagnement adapté.

Cela suppose que chaque partie dépasse ses réticences ou ses vieilles habitudes et fasse preuve d'un fort investissement, cela revient à faire de l'utilisateur et de son parcours, le cœur de nos préoccupations.

La solution que je propose en créant une coopération est trouver ce lien qui mettra je l'espère de la cohérence, de la fluidité dans cet accompagnement multidisciplinaire tant attendu par l'utilisateur.

Le moment est en effet propice à la mise en œuvre d'une coopération : parce que le rapprochement entre services est souhaité par les familles, encouragé par l'autorité de contrôle et de tarification et pressenti favorablement par les équipes.

⁴³ Revue du Droit Sanitaire et Social *Les Acteurs* N°5 Sept-Octobre 2006 p.909

3 – 2.1 : genèse d'un outil novateur⁴⁴

Le principe de coopération était déjà contenu dans la loi 75-534 du 30 Juin 1975 qui prévoyait la possibilité pour les institutions de se coordonner notamment par la création de groupements ou par la conclusion de conventions, mais ce volet de la loi n'a pas eu à l'époque le succès escompté.

Mais des évolutions plus récentes, ont permis de relancer cette idée, à travers la loi 2002.2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale qui ouvre explicitement aux établissements la possibilité de coopérer. Par l'article L 312-7, R 312-191-1 à R 312-194-25, elle pose clairement le principe et les objectifs de la coopération, elle rappelle ensuite les formules existantes de coopération (conventions, Groupement d'Intérêt Economique, Groupement d'Intérêt Public) et introduit un nouvel outil juridique de coopération pour le secteur : le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS).

La loi 2005-102 du 11 février 2005, relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté, vient ensuite préciser les missions spécifiques aux GCSMS.

Le décret 2006-13 du 6 avril 2006 relatif aux GCSMS assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale vient jeter les bases juridiques de ce nouvel outil. Ce décret sera complété par la circulaire du 18 mai 2006.

Enfin, l'instruction ministérielle du 3 Août 2007 relative à la mise en œuvre des GCSMS vient clôturer la démarche.

3 – 2.2 : les enjeux de la coopération

Largement promu par les pouvoirs publics comme un outil moderne de mutualisation⁴⁵, dans le but de favoriser une mise en réseau procédant au maillage de l'action sociale, médico-sociale et sanitaire, le groupement de coopération social et médico-social est l'instrument le plus approprié pour mener à bien la diversification et la complémentarité de l'offre de service et permettre aux acteurs une meilleure adaptation à l'évolution des besoins.

⁴⁴ Daniel Gacoin Les groupements de coopération sociale ou médico-sociale

⁴⁵ Congrès de l'UNIOPSS Nantes le 14 Nov 2007

La formule juridique du GCSMS⁴⁶ offre le plus large champ d'activités et ainsi, outre la mutualisation des moyens (locaux véhicules), la mise en commun de services ou d'équipements, il permet des interventions communes de professionnels ou l'exercice direct de missions.

Le principe de coopération, fondé sur une démarche volontaire dans le secteur social et médico-social, participe à rompre l'isolement de certains petits services, à réaliser des économies d'échelles et surtout à améliorer la qualité des prestations par une prise en charge globale et personnalisée de l'utilisateur.

Parvenir à assurer une continuité dans l'accompagnement individualisé par un dispositif non complexe, et mobilisable facilement, évitera à l'enfant malade et sa famille, déjà fragilisés, de vivre des situations le moins angoissantes possibles.

A ce titre, les actions accomplies par les différents services constituant le groupement devront œuvrer en commun tout en respectant les missions spécifiques de chacun, communiquer, partager toutes les informations utiles, bien au delà de celles contenues dans le dossier de l'utilisateur, notamment :

- les habitudes de vie de l'enfant et de sa famille
- ses modalités de communication
- ses craintes, ses angoisses
- son comportement, ses manies
- son type d'alimentation
- son positionnement postural et les modalités à respecter pour les manipulations.

A ce stade, un réel travail de coordination commence.

3 – 2.3 : les missions et les objectifs d'un groupement interservices corrézien

Nous avons vu précédemment que les nouvelles missions quelques soient les formes de groupement sont multiples.

La mission principale du groupement interservices¹⁹ est de permettre au SESSAD-APA¹⁹ une meilleure adaptation à l'évolution des besoins des enfants atteints de maladie neuromusculaire et aux attentes des familles.

Pour cela la coopération devra favoriser la complémentarité des interventions assurées par les services de proximité compétents pour améliorer au quotidien la qualité de l'accompagnement.

Les objectifs de la coopération envisagée doivent permettre au SESSAD, en fonction de l'évolution de l'état de santé des enfants malades de :

⁴⁶ Les cahiers de l'actif « Principes et Réalités des Groupement de coopération n°370-371 Mars Avril 2007

→ maintenir leur intégration :

Dans le respect des objectifs fondamentaux du SESSAD qui reposent sur le soutien aux familles et l'aide à l'intégration, les actions de soins complémentaires dispensées à domicile, permettront à l'enfant handicapé ou malade d'être préparé, stimulé et encouragé afin de participer dans les meilleures conditions, aux activités scolaires et éducatives proposées dans la journée.

Ces interventions seront réalisées dans le cadre d'une amplitude horaire permettant un soutien efficace tout en respectant l'intimité familiale (matinales ou tardives). Soulageant la famille, elles éviteront peut être à l'un des deux parents, de laisser tomber toute activité sociale ou professionnelle. L'enfant sera prêt, sans stress ni précipitation, lorsqu'arrivera le VSL⁴⁷ ou l'ambulance pour l'accompagner à l'école, ou dans toute activité intégrative.

→ augmenter leur bien-être :

Toutes les actions mises en place seront susceptibles de concourir au confort et au mieux être de l'enfant dans son quotidien à son domicile.

→ Limiter les hospitalisations :

Les actions de surveillance régulières permettront d'anticiper certaines situations, d'éviter toute aggravation de l'état de santé et limiteront les hospitalisations d'urgence souvent traumatisantes pour l'utilisateur et sa famille.

Ces objectifs seront atteints grâce à la création d'un équilibre entre les participants pour une action claire sans ambiguïté. Encore peu développée dans le département, cette formule peu sembler complexe à coordonner, mais indispensable dans le cadre d'un plan d'accompagnement individualisé et dans la volonté pour chaque partenaire d'améliorer la qualité du service rendu.

C'est la volonté de travailler ensemble à l'amélioration de la prise en charge globale et pluridisciplinaire de l'enfant qui prévaut et qui sera le moteur du projet.

47 Véhicule Sanitaire Léger

3 – 3 : LES MODALITES DE LA MISE EN ŒUVRE DU GROUPEMENT

Cette coopération permettra, tout en respectant les missions de chacun, de mener à partir et autour de la personne, un travail en commun et contribuera à décloisonner les interventions quelques soient les secteurs.

Les textes réglementaires ont ouvert un large champ d'activité de coopérations possibles pour le GCSMS et laissé une grande latitude aux signataires pour sa constitution, son organisation et sa gestion.

Après avoir identifié et chiffré les besoins à couvrir sur le secteur géographique ainsi que sur les années à venir, je développerai certains points essentiels de la création qui méritent une attention particulière, au regard des choix qu'ils supposent et des conséquences qu'ils engendrent pour les membres participants : la convention constitutive, le personnel intervenant, le budget de fonctionnement, et l'échéancier de mise en œuvre.

3 – 3.1 : Projets chiffrés des différents besoins

- au niveau des usagers :

J'ai réalisé une estimation quantifiée à partir des besoins actuels des enfants malades ou immobilisés, suivis par le SESSAD, ainsi qu'une projection sur l'avenir en fonction de l'évolution des besoins, de l'aggravation de l'état de santé et des différentes interventions chirurgicales envisagées.

Cette projection chiffrée est complétée par des éléments fournis par le médecin responsable de la section enfant de la MDPH et mon contact régulier avec l'autre SESSAD géré par l'ADPEP⁴⁸ qui accueille lui, les enfants handicapés moteur âgés de 0 à 6 ans.

Ainsi, en fonction de l'âge des enfants recensés sur le département, je peux connaître le nombre d'enfants qui bénéficieront d'une notification CDA pour notre service dans les prochaines années.

Le tableau ci-dessous explique la répartition géographique des usagers nécessitant une prise en charge par des services de soins infirmiers ou d'aide à domicile, avec une projection sur les deux années à venir :

⁴⁸ Association Départementale des Pupilles de L'Enseignement Public

Secteur	Type de handicap	2008	2009	2010
Bassin de Brive	Enfants myopathes	5	5	4
	Traumatisé crânien*	1	1	1
	Autre handicap moteur lourd*	3	4	5
	Enfant souffrant de tumeur*		1	1
Secteur de Tulle	Enfants myopathes	2	2	1
	Traumatisé crânien	1	1	0
	Handicap moteur lourd			1
Haute-Corrèze	Enfants myopathes	5	3	4
	Autre handicap moteur lourd	2	1	1
	TOTAL	19	18	18

La colonne 2008, répertorie les enfants accueillis au SESSAD.

Les colonnes 2009 et 2010 tiennent compte des enfants sortants du SESSAD, atteints de la limite d'âge (20ans) et des enfants entrants venant du SESSAD-PEP19 qui auront 6 ans en 2009 ou en 2010 et correspondront à l'âge d'admission déterminé par l'agrément du service (6ans).

*J'ai volontairement fait apparaître dans le tableau les différentes formes de handicap lourd ou de maladies graves prises en charge ou susceptibles d'être prises en charge au SESSAD-APAJH19 parce que toutes ces pathologies vont devoir bénéficier également, soit quotidiennement, soit ponctuellement, de soins de nursing.

En effet, le SESSAD accueille actuellement deux jeunes traumatisés crâniens dont les besoins se rapprochent des enfants myopathes et cinq jeunes déficients moteurs lourdement handicapés qui subissent ou vont subir des interventions chirurgicales entraînant immobilité temporaire et soins spécifiques.

L'admission future d'un enfant atteint de tumeur cérébelleuse entrera également dans un protocole de soins infirmiers liés à la chimiothérapie.

En terme de projection dans le temps, il faut faire la distinction suivante :

- l'état de santé d'un enfant atteint de maladie neuromusculaire s'aggrave et nécessite des prestations de soins et une surveillance de plus en plus importantes
- un jeune traumatisé crânien peut avoir besoin d'un accompagnement lourd au départ et à force de rééducations se satisfaire d'une aide allégée au quotidien (disparition d'appareillage mais difficultés motrices persistantes)
- quant aux enfants déficients moteurs plus lourdement handicapés : les interventions chirurgicales ponctuelles pour rectifier des déformations osseuses ou des rétractations musculaires entraînent une immobilisation longue qui nécessite également l'intervention de services d'aide à domicile, sur une plus ou moins longue période (de 15 à 60 jours).

- identification des services membres de la coopération
et de leurs missions :

Ainsi, le groupement interservices¹⁹ comprendra des services spécialisés, soit en soins de nursing, soit en soins infirmiers. La plupart ont déjà été sollicités par les familles, ils ont donc fait leur preuve et assurent une bonne couverture territoriale.

J'ai retenu, avec leur accord et en fonction de leur secteur d'intervention et des besoins repérés, les acteurs suivants :

Secteurs géographiques	Services	Soins
Bassin de Brive	ADAPAC (antenne de Brive) service d'auxiliaires de vie	Nursing (toilette, repas, coucher) Surveillance escarres
	SESSAD-APAJH19 Pédiatre	Coordination Médicale
Bassin de Tulle	ADAPAC (antenne de Tulle) Service d'auxiliaires de vie	Nursing (toilette, coucher)
Haute-Corrèze	SSIAD de Treignac (ASADPA) Soins infirmiers	Nursing (toilette, repas, coucher) Assistance respiratoire Injections

Lors de ma rencontre avec les responsables de ces services, j'ai apprécié la mobilisation ainsi que le niveau de qualification et de formation des salariés.

En effet, en ce qui concerne les services de l'ADAPAC (Association Départementale d'Aide aux Personnes Agées de Corrèze), certaines auxiliaires de vie ont acceptées une formation spécifique à l'accompagnement d'enfants ou adolescents handicapés, malades ou traumatisés crâniens ; et, en ce qui concerne le SSIAD de Treignac, l'infirmière coordinatrice qui travaille déjà auprès de la famille dont 5 enfants sont atteints de myopathie Duchenne de Boulogne, avait déjà fait part des besoins de la fratrie auprès de l'autorité de contrôle et de tarification.

Les services membres du groupement ont pu pour des demandes particulières être en contact avec la MDPH, son équipe pluridisciplinaire et son service social, ainsi qu'avec la DDASS.

Il faut savoir que malgré l'avancée légale récente⁴⁹, étendant l'habilitation des SSIAD aux personnes handicapées, rien n'est encore prévu pour la prise en charge des enfants.

Monsieur Philippe BAS⁵⁰, ministre délégué à la famille et aux personnes âgées et handicapées, en 2005, a affirmé la volonté de supprimer les barrières d'âge dans l'aide et l'accompagnement des personnes dépendantes, et programmé des échéances pour favoriser une prise en charge identique quelque soit l'âge :

- 2008 étant l'année où la PCH⁵¹ est attribuée aux moins de 20ans
- 2010 sera l'année où la PCH sera attribuée aux plus de 60 ans.

Il faut espérer alors qu'une nouvelle réforme permettra de faire bénéficier les mineurs de soins infirmiers à domicile (de même manière que les Hospitalisations A Domicile).

En ce qui concerne la durée de travail consacrée à chaque intervention, j'ai réalisé une évaluation du temps de travail nécessaire pour chaque enfant selon ses besoins quotidiens.

Ce temps est estimé sur la base d'une durée moyenne selon le type d'intervention :

- Pour la toilette + prise du petit déjeuner : 40 mn
- Toilette seule (douche) : 30 mn
- Toilette + soins infirmiers : 30 mn
- Repas : 30 mn
- Aide au coucher + bain : 30 mn
- Aide au coucher + repas : 40 mn
- Coucher + soins infirmiers : 30 mn

ainsi que sur un nombre de passages quotidiens déterminés selon l'état de santé ou l'autonomie du jeune.

3 – 3.2 : La création du groupement interservices

Elle s'effectuera dans le cadre d'une convention constitutive.

⁴⁹ Décret N°2004-613 du 25 juin 2004

⁵⁰ LA prestation de compensation du handicap enfant entre en vigueur ASH n°2558 du 16 mai 2008 p.

⁵¹ Prestation de Compensation du Handicap

- Les éléments de la Convention Constitutive :

Le décret 2006-13⁵² prévoit les éléments devant figurer dans la convention constitutive tels que : dénomination, siège, objet, membres, durée, capital, fonctionnement. Il appartient aux différents signataires de convenir de son contenu en fonction des choix qu'ils décident d'arrêter.

Le projet de convention du groupement de coopération envisagé, intitulé groupement interservices 19 joint en annexe s'est construit ainsi :

→ Les membres participants et la nature juridique :

Au départ, le groupement se compose donc de 3 membres :

- L'Association de Services à Domicile pour Personnes Agées, association loi 1901 à but non lucratif, créée en 1987, dont le siège situé en Haute Corrèze, est gestionnaire du SSIAD de Treignac
- l'Association Départementale d'Aide à Domicile aux Personnes Agées de la Corrèze, Association loi 1901, à but non lucratif, créée en 1963, dont le siège est situé à Brive gérant 3 antennes-équipes : à Brive, à Tulle, à Ussel.
- L'Association pour Adultes et Jeunes Handicapés de la Corrèze, Association loi 1901 à but non lucratif, créée en 1974, dont le siège situé à Brive est gestionnaire du SESSAD de Brive.

Les 3 associations gestionnaires dotées de la personnalité morale, signataires du groupement gèrent les 4 services de droit privé retenus pour mener les actions d'accompagnement personnalisé auprès de chaque enfant.

Les textes offrent la possibilité d'adjoindre d'autres services au groupement si cela s'avère nécessaire ou d'y associer des professionnels de santé libéraux.

La répartition géographique de ces 4 services correspond aux besoins actuels sur le territoire, toutefois une évolution de la composition du groupement sera envisagée si de nouvelles demandes émergeraient sur un secteur géographique différent.

Cette modification de la composition du groupement pourra se réaliser en fonction des nouveaux besoins d'un point de vue quantitatif (évolution du nombre d'utilisateurs, et de la répartition des lieux d'habitation) et d'un point de vue qualitatif (aggravation de l'état de santé nécessitant des soins infirmiers en plus des soins de nursing)

52 Décret du 6 Avril 2006

Composé d'associations de droit privé, la forme juridique retenue pour le groupement sera évidemment la forme juridique de droit privé, ce qui implique l'application des règles de droit privé quant aux recrutements éventuels et aux règles comptables.

→ Le lieu, la durée :

Le choix se porte sur une durée déterminée de 2 années. Ce qui laisse le temps de la « mise en route » lors de la première année, puis du temps de l'évaluation et des différentes adaptations aux situations rencontrées lors de la deuxième année.

A l'issue de la deuxième année, dite année de l'évaluation, la reconduction de la convention constitutive pourra être réalisée avec élargissement ou suppression de membre, ceci par avenant.

→ Les apports :

Sachant qu'un groupement peut être constitué avec ou sans capital, j'ai choisi pour le démarrage du projet, un groupement sans capital.

Les apports pouvant également être faits en nature, c'est-à-dire, par la mise à disposition de matériel, de locaux ou de véhicules, visant à permettre le fonctionnement quotidien.

Le bureau mis à disposition pour l'administration (dossiers, courrier) et l'organisation des réunions est fourni par le SESSAD.

Par contre, chaque service fonctionne avec son propre matériel et ses propres véhicules.

→ Le fonctionnement et l'administration :

C'est l'assemblée générale du groupement qui prend toutes les décisions, son administration est confiée à un administrateur élu au sein de celle-ci et dont les fonctions sont gratuites.

Chaque membre dispose d'une voix. Les présidents des associations, siègent également, avec voix délibérative, les responsables des services participent simplement dans la mesure où se sont eux qui sont chargés de la mise en œuvre opérationnelle du groupement.

Afin que les décisions ne soient pas prises par une seule des parties, l'unanimité est obligatoire.

La candidature du pédiatre, responsable médical du SESSAD-APAJH19 au poste d'administrateur me semble une opportunité dans la mesure où l'action accomplie est plus axée sur le soin, et le public est celui du SESSAD-APJH19.

→ Le personnel et le temps de travail :

Rappelons que les personnels peuvent être recrutés directement par le groupement ou prêtés ou mis à disposition par les membres du groupement.

Compte-tenu du caractère ponctuel de la coopération envisagée et après étude des besoins, la solution logique s'avère être le prêt de personnel, de sorte que lorsque l'activité deviendra moins intense, ce personnel pourra continuer d'exercer dans son service d'origine.

Ainsi prêtés, les personnels relèvent toujours de leur employeur et de leur propre convention collective.

Un appel à candidature sera lancé au sein de chaque service pour mobiliser le personnel volontaire pour assurer la mission d'accompagnement préconisée par le groupement.

Une évaluation du temps de travail (consacré par les salariés de chaque service) a été réalisée à partir du nombre d'enfants nécessitant l'intervention d'une auxiliaire de vie ou d'une aide soignante en fonction du nombre et de la durée des passages journaliers sur 365 jours et dans une perspective de 2 années.

ESTIMATION EN VOLUME HORAIRE DES DEUX PREMIERES ANNEES DE FONCTIONNEMENT DU GROUPEMENT PAR SERVICE						
	2009			2010		
Secteur de BRIVE Antenne ADAPAC Auxiliaires de vie	11 enfants			11 enfants		
	Nb	T	Vol. horaire	Nb	T	Vol. horaire
Toilette (douche)	4	30	= 120mn	5	30 mn	= 150mn
Toilette + Petit Déjeuner	2	40	= 80 mn	2	40	= 80 mn
Repas de Midi	1	30	= 30 mn	1	30	= 30 mn
Coucher – Bain	2	30	= 60 mn	1	30	= 30 mn
Coucher + soins	2	30	= 60 mn	2	30	= 60 mn
			350 mn			350 mn
Quota horaire annuel x 365 j			2129H/an			2129H/an
			Soit 1,17 ETP*			Soit 1,17 ETP*
Secteur de TULLE Antenne ADAPAC Auxiliaires de vie	3 enfants			2 enfants		
	Nb	T	Vol. horaire	Nb	T	Vol. horaire
Toilette (douche)	1	30	30 mn	2	30	60 mn
Repas de midi	1	30	30 mn			
Coucher (change + douche)	1	40	40 mn			
			100 mn			60 mn
Quota horaire annuel x 365 j			608 H /an			365 H /an
			0,33 ETP*			0,20 ETP*

Secteur de Haute Corrèze SSIAD Treignac Aides soignantes	4 enfants			5 enfants		
	Nb	T	Vol. horaire	Nb	T	Vol. horaire
Douche + Petit Déjeuner	3	40	120 mn	2	40	80 mn
Coucher + Soins Infirmiers	1	30	30 mn	3	30	90 mn
			150 mn			170 mn
Quota horaire annuel x 365 j			912 H /an			1034 H /an
			0,50 ETP*			0,57 ETP*
SESSAD DE BRIVE						
	Nb	T	Vol. horaire	Nb	T	Vol. horaire
Coordination Médicale Pédiatre	26	60	1560 mn	26	60	1560 mn
Quota horaire annuel			26H /an			26H /an
			0,015 ETP*			0,015 ETP*

* 1 ETP annuel = 151,67h x 12mois = 1820,04h

Ceci est une estimation à minima car il n'est pas exclu qu'une aggravation de l'état de santé plus rapide que prévu d'un jeune génère sur une année un temps d'intervention plus important.

A contrario, cette estimation concernant l'annualisation des actions est réalisée au maximum c'est à dire sur 365 jours alors que si un des membres de la famille puisse consacrer plus de temps à domicile ou si des absences du domicile pour un délai plus ou moins long (hospitalisations ou départ en vacances) vienne alors diminuer le nombre d'interventions sur l'année.

Ainsi j'ai retenu un volume d'heure inscrit dans la convention pour chaque personnel prêté par les différents membres du groupement.

→ Le budget du groupement :

Les ressources du Groupement permettant le financement de ses activités peuvent provenir des participations des membres, soit en numéraire sous forme de contribution financière, soit en nature sous forme de mise à disposition de locaux ou de matériels ou par l'intervention de professionnels. C'est cette dernière option que j'ai choisie dans un premier temps. En effet, les membres du groupement fournissent pour un forfait horaire, le prêt de personnel pour les interventions nécessaires chaque année.

Tout comme pour une participation numéraire, où la proposition de budget est révisable chaque année, le prêt de personnel en total horaire, est également révisable en fonction des fluctuations des besoins d'une année sur l'autre.

Le recours à but non lucratif à des personnels des membres du Groupement de droit privé dans les conditions strictes du code du travail (art L 125-1) ou la mise à disposition pour les groupements publics, en l'état actuel des textes le détachement n'est pas possible. L'établissement membre reste l'employeur, le salarié reste régi par son contrat de travail et la convention collective en vigueur dans son établissement.

Calendrier de mise en œuvre du groupement

dates	actions
Février 2008	Enquête de consultation envoyée aux familles
Mars 2008	Analyse de la consultation
Avril 2008	Présentation de l'analyse de consultation au personnel du SESSAD ainsi qu'au Conseil d'Administration de l'APAJH19
Juin 2008	Rencontre avec les responsables des différents services d'aide ou de soins à domicile sollicités pour lister les besoins et démarrer une réflexion sur le travail en partenariat et définir les missions de chacun
Septembre 2008	Présentation de l'organisation et des documents à chaque membre du futur groupement (convention constitutive)
Octobre 2008	Exposition à la DDASS, à la MDPH ainsi qu'à l'Inspection Académique, du projet finalisé
Décembre 2008	Signature de la convention constitutive du groupement
Janvier 2009	Ouverture du Groupement Interservices19

3 – 3.3 : Le management : le principal levier au service du changement

Ce qui rend le changement si difficile c'est qu'aucun acteur ne le perçoit de la même manière au même moment... la problématique du changement porte bien sur la gestion d'un héritage, qu'il faut valoriser mais aussi dépasser, pour aller vers un autre modèle... autrement dit, il ne s'agit d'aucune façon de renier le passé tout en conservant l'état d'esprit et les valeurs qui ont présidé les modes d'actions d'alors, il faut aujourd'hui penser des réponses qui s'inscrivent dans un autre contexte⁵³.

J'ai précédemment évoqué l'histoire du fonctionnement du SESSAD qui fait ressortir que certains salariés (anciens dans le service) ont eu du mal à s'adapter ou adapter leur action à la nouvelle population accueillie.

⁵³ Miramon *Manager le changement dans l'action sociale* Ed Dunod 2005

J'ai également fait allusion à l'aspect démographique du département de la Corrèze : rural et vieillissant, qui influence considérablement la nature et la politique d'accompagnement social et médico-social.

Face à des modes de fonctionnement et des repères anciens, quelquefois obsolètes, il me paraît primordial d'engager une importante démarche d'information, de clarification des tâches et rôles de chacun par une politique plus offensive de communication.

En effet, l'inscription du travail des professionnels du SESSAD-APA JH19 dans le groupement implique un changement culturel de fonctionnement important qui doit être accompagné par la direction afin de prévenir les risques de tension, ou de déstabilisation.

Pour obtenir l'adhésion de l'équipe, il est essentiel que chaque professionnel se sente reconnu et conserve les repères propres à son champ de compétences.

Ces préconisations sont valables pour chaque service membre du groupement ce qui implique d'avoir une politique de management commune sans toutefois déposséder chaque responsable de sa fonction.

Il est primordial d'établir un climat de confiance et de saine collaboration.

- Mon projet de management :

Ma volonté d'instaurer un management participatif satisfera, je l'espère, cette nécessité de confiance. Les propositions de changement que je suis amenée à réaliser dans le fonctionnement du service nécessitent un fort investissement, basé sur un partage permanent auprès des équipes pour faire évoluer leurs pratiques et leurs visions des faits. Ce management sera fondé sur un principe de mobilisation accrue des équipes afin de leur permettre de se resituer par rapport aux deux nouvelles données :

- une nouvelle population accueillie
- un nouveau fonctionnement : la coopération

Ainsi que le rappelle Jean-Michel Miramon, quatre conditions doivent être réunies :

- *la nécessité du changement doit être clairement perçue par l'ensemble des acteurs (on a vu précédemment qu'une évolution de la prise en charge des enfants est souhaitée par le personnel, les usagers et leurs familles)*
- *les moyens pour mener à bien le changement doivent être assurés*
- *la sécurité : les perspectives d'avenir reposent sur des données fiables (savoir où on va est nécessaire pour le personnel pour se remotiver)*
- *la mobilisation de l'ensemble des acteurs (réussir ensemble un projet innovant sera d'autant plus valorisant).*

Cette mobilisation de l'équipe ne pourra aboutir sans une forte politique de communication et de formation.

→ la communication :

La communication est à mes yeux l'outil principal de tout projet car faire connaître, c'est faire comprendre, pour faire agir.

- Faire connaître et faire comprendre c'est informer : c'est donner à chaque acteur les renseignements nécessaires afin de définir le vers quoi les professionnels vont tendre : coordination, confrontation des expériences et des ressources, valorisation, soutien et encouragement.

- Faire agir : c'est ce qui concerne le comment on va y arriver, c'est aborder les différents outils disponibles pour mener l'action, par l'émergence de nouveaux besoins en formation, c'est aussi réactualiser des pratiques par le biais de l'auto-évaluation.

Construire la confiance au sein des équipes est une phase importante, mais la confiance des professionnels envers les dirigeants me semble primordiale quand il s'agit de modifier le fonctionnement d'une structure.

Ma méthode de communication sera construite sur la transparence et la lisibilité des actions tout au long de la conception du projet, de sa mise en œuvre et de son suivi. Elle sera rendue effective grâce à l'organisation de réunions régulières en interne, et de rencontres ou courriers en externe.

Ces réunions traduiront l'avancée de mes recherches en parallèle avec l'évolution des textes législatifs et la gestation du projet de coopération. Les membres du Conseil d'Administration, les membres du personnel ainsi que les familles seront conviés à des rencontres régulières.

L'autorité de contrôle, la MDPH, l'Education Nationale et les associations partenaires partageront également des espaces temps d'informations quant à l'évolution du projet conçu dans le respect d'une adéquation entre les besoins émergents sur le territoire et l'offre de service disponible.

Je propose le plan de communication suivant :

En interne :

- avec le Conseil d'Administration :

Avant ouverture du groupement interservices¹⁹ :

→ évocation de la nécessité de diversification

de l'offre de service et de sa modernisation

Décembre 2007

→ présentation de l'analyse de l'enquête de consultation

Avril 2008

→ exposition du projet

Mai 2008

- organisation rencontre avec les autres membres du groupement Septembre 2008
- signature de la convention constitutive Décembre 2008
- Après ouverture :
- 1^{er} bilan entre membres du groupement Juin 2009

- avec le personnel du SESSAD-APAJH19

- Avant ouverture du groupement :
- évaluation du décalage entre l'évolution des besoins
et l'offre de service dernier trimestre 2007
 - présentation de l'analyse de l'enquête de consultation Mars 2008
 - entretiens annuels d'évaluation Avril 2008
 - exposition du projet Mai 2008
 - rencontre avec les équipes soignantes des services
d'aide à domicile connaissant les enfants du SESSAD Juin 2008
 - staff thérapeutique (dossiers médical usagers) 1h/semaine
 - comité de direction
(Directrice+Coordinatrice EN+Responsable médical+cadres) 1h/quinzaine
 - réunions de fonctionnement (ensemble du personnel) 2h/mois
- Après ouverture :
- réunions régulières interservices des équipes
selon le secteur géographique 1h30/quinzaine
 - participation du référent du projet individualisé
aux réunions de synthèse 2x1h/an

Avec les familles

- Avant ouverture du groupement :
- enquête de consultation Février 2008
 - lecture de l'analyse de l'enquête au CVS Avril 2008
 - rencontres régulières avec l'Assistante Sociale 4h/semaine
 - exposition du projet Septembre 2008
- Après ouverture :
- même suivi régulier (assistante sociale et psychologue) 4h/semaine
 - participation au CVS (pour les représentants des familles) 3x2h/an
 - réunions de synthèses (avec les référents des intervenants
de chaque service du groupement) 2x1h/an

En externe :

Avant ouverture :

- rencontre avec l'AFM Décembre 2007
- rencontre avec la MDPH Avril 2008
- rencontre avec la DDASS Avril 2008
- rencontres avec les services à domicile sélectionnés Juin 2008
- exposition du projet à chaque instance citée ci-dessus Octobre 2008

Après ouverture :

- des réunions régulières se réaliseront entre les membres du groupement, les représentants des services du groupement et le coordinateur médical 1x2h/trimestre
- assemblée générale du groupement 1x2h/an

En commun au nom du groupement (interne+externe)

- staff thérapeutique 1h30/quinzaine
- comité de direction (responsables et chefs de services) 1h30/mois

Des groupes de travail composés des professionnels intervenants auprès des enfants, se réuniront une heure trente par quinzaine pour échanger sur les difficultés rencontrées (relationnelle ou médicale), sur l'évolution de la maladie et les nouvelles actions à mettre en place. Ces rencontres permettront également d'échanger sur des thèmes particuliers (retour de formation).

Ces groupes de travail seront animés par le pédiatre, responsable médical du SESSAD.

Un comité de direction sera parallèlement mis en place, les responsables de chaque service ainsi que les cadres se réuniront une heure trente par mois pour évoquer plus particulièrement le fonctionnement et de l'organisation du groupement.

Car les femmes et les hommes qui travaillent ensemble ont besoin pour se coordonner entre eux de construire des significations partagées, de donner à leur action un sens... ils mobilisent pour cela la construction de sens collectivement partageables que les actions et les initiatives des autres puissent être mises en correspondance, en synergie... il est indispensable que la communauté humaine qui compose l'entreprise élabore et diffuse en permanence un corps de connaissances partagées.⁵⁴

54 DHUME Fabrice *Du Travail social au travail ensemble* Ed. ASH mars 2001

→ La formation :

Les besoins en formation :

La prise en charge d'un enfant handicapé ou atteint de maladie grave ne fait ni l'objet d'une information, ni d'une formation spécifique. La méconnaissance du handicap en général, des différents types de handicap, des fonctions atteintes, de l'évolution de la maladie et des troubles psychologiques associés ne font pas partie de la formation des personnels intervenants à domicile.

Dans le cadre de toute intervention à domicile, l'importance donnée à l'aspect relationnel et à l'approche psychologique de l'usager et de sa famille est couramment évoquée. L'impossibilité de se détacher de certaines situations émotionnelles quand l'affectif tient une place importante dans la relation.

Quelles limites ne pas dépasser dans une relation quotidienne qui vient sans cesse perturber l'intimité de l'enfant et celle de la famille.

D'une façon plus particulière, Jocelyn Lawler dans son livre *la face cachée des soins*, évoque la différence importante du corps objet permanent de soins et la situation de prendre soin du corps d'autrui et fait ressortir ce qui reste en marge de la formation initiale des infirmières, et continue d'être ignoré. Que représente pour les infirmières d'avoir à franchir les limites sociales de l'intimité du corps, de côtoyer le vécu du corps, d'enfreindre des conventions culturellement acceptées et acceptables pour donner des soins à quelqu'un qui ne peut plus les assumer ?

Parallèlement aux demandes des professionnels, le Plan de bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance du 14 mars 2007, prévoit parmi ses 10 mesures concrètes de développer la culture de la bientraitance en sensibilisant par le biais de formations tous les personnels intervenants auprès de personnes âgées ou handicapées.

Les axes de formation :

Rappelons le, les actions de formation permettent de :

- sortir certains salariés d'une vie professionnelle routinière liée à la répétition quotidienne des mêmes gestes ou des mêmes pratiques
- donner la possibilité de s'inscrire dans un parcours professionnel non linéaire, ouvrir des possibilités de mobilité
- éviter toute démotivation, toute usure professionnelle en revalorisant la vocation initiale de chaque professionnel du secteur sanitaire comme du secteur médico-social : le prendre soin.

Si les axes de la formation s'inscrivent dans une politique positive de développement des compétences, ils n'en restent pas moins orientés dans une perspective de considérer encore et toujours l'utilisateur comme acteur de son projet de vie, au cœur du dispositif.

Chaque action de formation sera engagée dans l'unique souci d'améliorer la qualité du service rendu.

Afin d'entretenir l'esprit de coopération et la pratique de collaboration, l'objectif du groupement concerne la mise en place de formations communes car la formation se veut également comme une réponse à la méconnaissance des professionnels entre eux.

Les demandes de formation formulées portent sur les mêmes thèmes et concernent :

- la connaissance des différentes pathologies suivies,
- l'approche psychologique,
- la bienveillance,
- la manutention des personnes,
- l'hygiène
- le décès

Les formations réalisées en commun dans la mesure du possible :

- faciliteront les échanges entre les différents professionnels du groupement,
- permettront de mieux appréhender la réalité du travail auprès d'une population peu connue pour certains,
- aideront à découvrir le fonctionnement et l'organisation de services différents,
- permettront le partage d'expériences et de pratiques diverses

L'effet stimulant et motivant produit par ces formations communes, impulsera une véritable dynamique de travail dont l'utilisateur tirera bénéfice

Je m'appuierai sur les formations ou journées d'informations proposées par l'AFM, l'APF et AIR⁵⁵ :

- 5^{ème} journée nationale de l'AFM, le 27 septembre 2008, sur les maladies neuromusculaires (le progrès de la recherche, l'espoir de traitement)
- Formation « Les troubles de la déglutition, leur rééducation » par AIR, 17 et 18 février 2009
- Formation « Diagnostic et suivi médical : une nécessité » par AFM, 1 week-end dates indéterminées

56 Association Information Recherche

- Formation « Grande dépendance et manutention » par APF, 2 X 2 jours 10 et 11 Avril 2009 et 7 et 8 Juin 2009
- Formation « L'approche de la mort – soins palliatifs – le deuil » réalisée par AIR à la demande, au sein de l'établissement

Les interventions de Pédiatres, Professeurs de chirurgie infantile, et docteurs en Médecine Physique et Réadaptation, organisées au cours de l'année, par le Pédiatre du SESSAD, en lien avec l'Hôpital de Brive, permettront une approche professionnelle sur des thèmes tels que le : le confort de l'enfant face aux nouvelles techniques et nouvelles interventions chirurgicales, la maîtrise de la douleur, le décès.

3 – 4 : L'EVALUATION : PIERRE ANGULAIRE DE LA COOPERATION

Si l'évaluation est un enjeu considérable dans le secteur social et médico-social parce qu'elle constitue en effet le fondement de tout accompagnement, elle devient la démarche incontournable de tout partenariat.

Dans le cadre d'un groupement de coopération, l'évaluation doit être co-construite de manière consensuelle et collégiale. Elle m'apparaît indispensable pour interroger régulièrement :

- la pertinence des actions au regard des besoins identifiés,
- de sa capacité d'information et de communication,
- de son potentiel de ressources

et permettre d'apporter toutes les corrections nécessaires

Il sera nécessaire de porter à cet effet une attention particulière sur :

- l'amélioration de la coopération et des liens professionnels entre les équipes éducatives, thérapeutiques et soignantes
- l'implication et la participation des acteurs à l'échange et à la construction effective d'un projet commun
- l'adhésion de tous aux principes édictés par la loi 2002-2 concernant les notions de service rendu, de respect du choix de la personne, de la sollicitation de sa participation à travers son projet personnalisé
- la disparition d'attitudes professionnelles inappropriées

Il conviendra donc à tous les acteurs de s'approprier les objectifs et les cultures d'évaluation pour mesurer l'activité, les résultats et la qualité du service rendu par le groupement interservices¹⁹.

Le processus de l'évaluation ne remet pas en question le fonctionnement de chaque service mais impose une évaluation commune, co-construite sur 2 niveaux : le quantitatif et le qualitatif.

- l'évaluation quantitative :

Elle permettra de vérifier par des chiffres et des statistiques, la pertinence et la viabilité de la coopération. Les indicateurs seront entre autres :

- .le nombre de situations traitées par la coopération
- .le nombre de renouvellement des demandes lorsqu'elles sont ponctuelles
- . la régularité des personnels

- l'évaluation qualitative :

Elle permettra de vérifier si la coopération a répondu à ses objectifs et a amélioré le quotidien des enfants et de leurs familles.

Elle se situera à trois niveaux :

- 1) la mobilisation de l'organisation partenariale et du bon déroulement de son fonctionnement à travers les indicateurs ayant trait au respect des procédures et des outils communs
 - . nombre et régularité des réunions
 - . pourcentage de présences
 - . tenue des documents écrits
 - . nombre de fiches remplies par usager et remises au coordinateur -
- 2) la satisfaction de l'usager et de son représentant :
 - . nombre de réunion de synthèses /an
 - . qualité des soins
 - . respect de l'intimité familiale
 - . qualité relationnel des intervenants à domicile
 - . relation avec les intervenants (retards, absences)
 - . présence des familles aux réunions
 - . implication au CVS
 - . nombre de prises en charge réalisé comparé au nombre prescrit
- 3) l'implication des professionnels : afin d'identifier la capacité de travailler avec un nouveau public (pour les SSIAD et SAV) et la capacité à travailler ensemble et à communiquer :
 - . nombre d'informations traitées
 - . nombre de consultations des dossiers (intérêt)

- . rapidité dans le délai d'information aux autres membres de l'équipe sur des événements nouveaux relatifs à l'utilisateur (ou rétention d'information)
- . présence aux réunions d'équipes, aux réunions de synthèse
- . dynamisme et participation aux cours des réunions
- . demandes de formation

L'évaluation de la qualité des prestations doit permettre de mesurer l'écart qu'il y a entre le travail prescrit pour répondre à des besoins spécifiques et le travail réel effectué par les professionnels du groupement. Il ne s'agira pas de juger individuellement les compétences des professionnels mais d'interroger l'organisation globale du groupement au regard des attentes des usagers et de leur famille.

L'étape de l'évaluation est nécessaire pour affiner certes le mode de fonctionnement du groupement, mais surtout pour se donner des garanties afin de pérenniser l'action de coopération. Il s'agira d'analyser le contenu des communications, la pertinence des orientations d'un service à l'autre, de repérer les complémentarités pour éviter les champs concurrentiels. .

Conclusion de la partie 3 :

Au delà de la signature d'une convention constitutive⁵⁶ pour optimiser l'accompagnement des usagers et faire fonctionner une coopération, il est indispensable de s'inscrire dans une démarche globale et générale de changement dont les professionnels de chaque service en sont les garants.

La mise en œuvre d'une coopération entre services au fonctionnement distincts a pour unique objectif l'émergence d'un projet d'accompagnement global multidimensionnel.

Or, la réussite de cette mission ne peut avoir lieu que si l'ensemble des acteurs se l'approprie et si son bénéfice est démontré à chaque étape par un management participatif.

Le choix de la pluridisciplinarité, de la mixité entre secteur sanitaire, social et médico-social doit être en permanence accompagné de la volonté de mettre en place des transversalités entre professionnels.

Œuvrer pour une réelle coordination de complémentarité d'actions sera le moteur de la coopération que j'ai souhaitée.

⁵⁶ Brigitte De Lard : GCSMS : Ballon d'oxygène ou ballon de baudruche ? Revue Gestion hospitalière Aout/Sept 2006

Conclusion

Optimiser l'accompagnement des enfants accueillis au SESSAD-APAJH19, en cohérence avec les nouvelles politiques sociales c'est inscrire cet accompagnement dans une logique de service destinée à offrir une prise en charge de qualité.

C'est pourquoi le projet présenté consiste effectivement à rapprocher et rassembler des professionnels compétents et motivés autour d'une volonté commune : favoriser l'intégration et améliorer la qualité de vie des enfants atteints de maladie grave.

Le GCSMS se présente comme une opportunité autour de laquelle l'articulation de complémentarités permettra d'apporter des solutions adaptées à des situations urgentes. La mise en commun de moyens humains induit une plus grande efficacité capable de répondre à une hétérogénéité de situations et de besoins, et de développer une diversité d'accompagnements « sur mesure ».

En effet la coopération, fondée sur une formule souple de partenariat va permettre à chaque service de rester dans le cadre de ses missions tout en s'ouvrant sur un fonctionnement modernisé. Si le projet présenté réinterroge la notion d'accompagnement dans le secteur médico-social, il recentre l'action sur les besoins de la personne. Ce recentrage réaffirme la place de l'utilisateur en tant qu'acteur, lui permettant de devenir réellement sujet du dispositif et non plus objet d'une prise en charge.

Le développement du groupement interservices¹⁹ répond aux trois principaux enjeux des professionnels, des usagers et de leurs familles : l'évolution des besoins, la réussite de l'intégration et l'adaptation au projet de vie de l'enfant.

L'atteinte de ces objectifs, mesurée régulièrement par auto-évaluation devrait permettre de faire perdurer la coopération et prouver sa pertinence, mais aussi parce qu'elle s'inscrit aussi dans les nouvelles directives des pouvoirs publics qui incitent à l'innovation chaque fois que l'initiative est susceptible de favoriser l'accès de la personne à d'avantage d'autonomie.

Bibliographie

Ouvrages :

AICHA Pierre , KAUFMANN Alicia, WAISSMANN Renée, *Vivre une maladie grave*, MERIDIENS KLINCKSIECK, Condé sur l'Escaut, 1989, 233 pages

BEAULIEU Marie Bernadette, *L'accompagnement au Quotidien – L'aide soignant face aux souffrances et aux deuils*, MASSON, Paris, 1997, 101 pages

DEGENAERS Grégory, *Auxiliaire de vie Sociale – Comment aborder ce métier d'avenir*, Edition ASH, Paris, 2007, 141 pages

DHUME Fabrice, *Du travail social au travail ensemble – le partenariat dans le champ des politiques sociales*, éditions ASH, Paris, 2001, 206 pages

DUBREUIL Bertrand, *Le travail de directeur en établissement social et médico social*, DUNOD, Paris, 2004, 226 pages

DUCALET Philippe, LAFORCADE Michel, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, SELI ARSLAN, Gap, 2000, 272 pages

FAESCH Jean Marc, *Enfance handicapée – l'espoir mots pour maux*, Jérôme Do Bentzinger Editeur, Paris, 2006, 123 pages

GELY Laurence, *Le manuel de la qualité – Une démarche participative d'analyse des pratiques et des organisations*, Editions ACTIF, La Grande Motte, 2008, 168 pages

Professeur HAMONET Claude, *Lettre à Monsieur Jacques Chirac à propos du handicap*, Connaissances et Savoirs, Paris, 2004, 31 pages

HERROU Cécile, KORFF-SAUSSE Simone, *L'intégration collective de jeunes enfants handicapés*, MONTS, 2007, 149 pages

LAWLER Jocalyn, *La face cachée des soins. Soins au corps intimité et pratique soignante*, SELI ARSLAN, Paris, 2002, 288 pages

LOUBAT Jean René, *Instaurer la relation de service en action social et médico sociale*, DUNOD, Paris, 2002, 247 pages

MIRAMON Jean-Marie, *Manager le changement dans l'action sociale*, édition ENSP, Rennes 2001, 105 pages

NUSS Marcel, *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*, DUNOD, Paris 2007, 214 pages

PHILIPPE Jeanne, LAURENT Jean Paul, *Enfants et Adolescents handicapés*, ESF, Paris, 1998, 166 pages

RINGLER Maurice, *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*, DUNOD, Paris, 2004, 166 pages

ROLAND Janvier, MATHO Yves, *Mettre en œuvre le droit des usagers*, DUNOD, Paris, 1999, 206 pages

SAILLANT Francine, GAGNON Eric, SEVIGNY Robert, MONTGOMERY Catherine, PAQUET Steve, *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*, L'HARMATTAN, Paris, 2001, 232 pages

TERRAL Daniel, *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé – les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)*, DUNOD, Paris, 2002, 174 pages

Article, Revues, colloques, publications

ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, *La loi rénovant l'action sociale et médico sociales*, 2^{ème} partie, les droits des usagers, Octobre 2004

ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, *Les droits des personnes handicapées*, Septembre 2006

ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, *la relation de service au cœur de l'action sociale et médico sociale*, Mars 2007, n°2497, page 39

ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, *Sortir du prêt-à-porter pour accompagner sur mesure les personnes handicapées*, Juin 2007, n°2514/2515, page 43

ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, *La prestation de compensation du handicap « enfant » entre en vigueur*, Mai 2008, n°2558, page 5

ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, *Les groupements de coopération sociale et médico sociale, règles de création – modalités de fonctionnement – fiscalité*, Mai 2008, n°2556, page 23

AFM, *Accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes*, Association Française contre les Myopathies, Avril 2006

ATELIER TECHNIQUE : *LE GCSMS*, congrès UNIOPSS, *Les enjeux de la coopération* Nantes le 14 novembre 2007,

Les cahiers de l'actif, *Principes et réalités de la coopération en action sociale et médico-sociale*, ACTIF INFORMATION, La Grande Motte, Mars/ Avril 2007, numéro 370 / 371

Les cahiers de l'actif , *Du projet institutionnel au projet personnalisé ou comment accompagner le changement dans la complexité*, ACTIF INFORMATION, La Grande Motte, Mai / Août 2007, numéros 372/373/374/375

CONVERGENCES, Le Journal du Handicap, GCSMS, *demandez le programme*, Paris, Juin, Juillet, Aout 2006, numéro 2, page 12 et 13

L'école des parents, *Qu'appelle-t-on handicap ?*, hors série septembre 2004, page 6

GESTIONS HOSPITALIERES, *le groupement de coopération sociale et médico sociale : ballon d'oxygène ou ballon de baudruche ?*, Août / Septembre 2006, page 470

Guide NERET, *Droit des personnes handicapées*, groupe Liaisons, Pays Bas, 2006, 440 pages

JOURNEE INTERREGIONALE DGAS, *Nouveaux outils juridiques et financiers de coopération sociale et médico-sociale*, Colloque de Nancy le 6 octobre 2006

Revue du Droit Sanitaire et Social, *Un instrument juridique nouveau au bénéfice du secteur social et médico social : le groupement de coopération sociale ou médico sociale*, septembre Octobre 2006, n°5 page 909

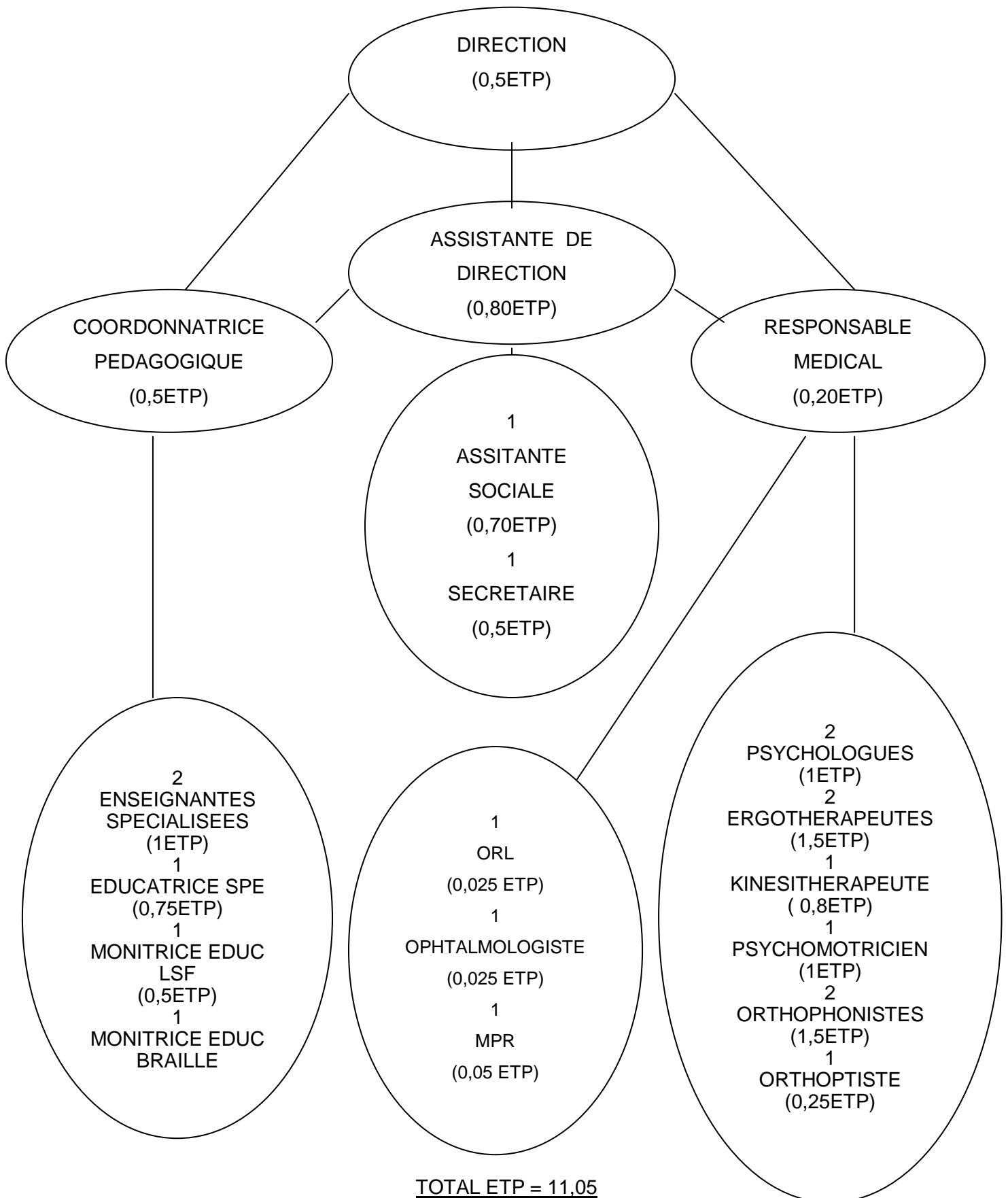
Publications électroniques

- www.erudit.org , « Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches », Site consulté en Juin 2008
- www.handroit.com , modifications de la prise en charge des enfants ou adolescents handicapés moteurs par les établissements et services d'éducation spéciale, circulaire n° 89-18 du 30 Octobre 1989, site consulté en juin 2008
- www.anmsr.asso.fr , myopathies et maladies neuromusculaires : de la rééducation à la qualité de vie, n°61 4^{ème} trimestre 2001, site consulté en mars 2008
- www.afm-france.org/ewb , Maladies neuromusculaires - qu'est ce que c'est ?, site consulté en mai 2008
- <http://les.autres.over-blog.net/article-3388423.html> , Myopathie, site consulté en Mai 2008
- www.associations.regioncentre.fr/ress_serv/dossier.php , Les groupements de coopération sociales et médico sociale, site consulté en Juillet 2008
- www.legifrance.gouv.fr, Code de l'action sociale et des familles : section : coordination des interventions, consulté en Décembre 2007

Liste des annexes

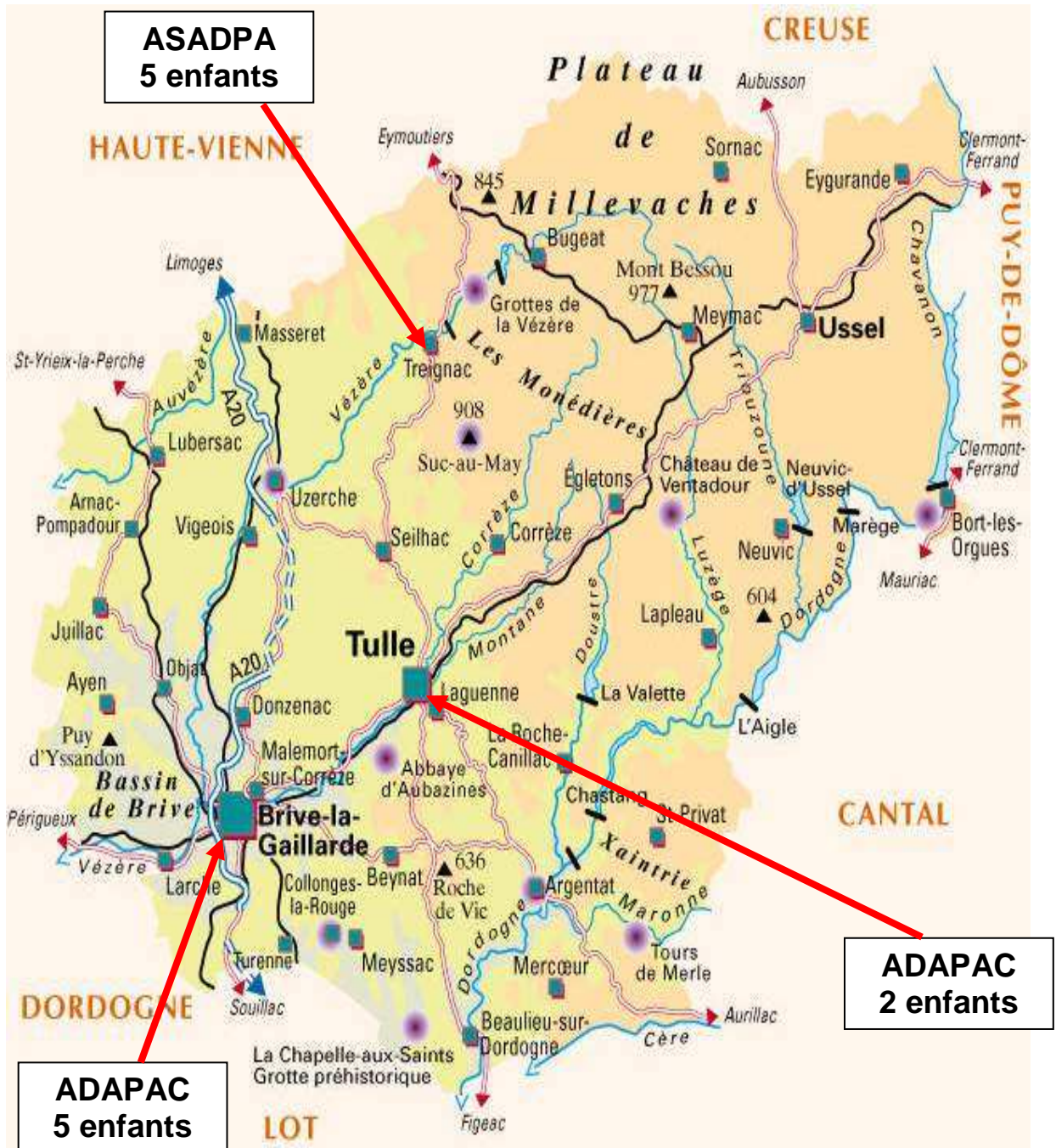
- **ANNEXE 1** : ORGANIGRAMME DU SESSAD-APAJH19
- **ANNEXE 2** : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES ENFANTS ATTEINTS
D'UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE ET DES SERVICES
OEUVRANT POUR LE GROUPEMENT
- **ANNEXE 3** : CONSULTATION AUPRES DE 10 FAMILLES DONT LES
ENFANTS SONT ATTEINTS DE HANDICAP LOURD
- **ANNEXE 4** : SYNTHESE ET RESULTAT DE LA CONSULTATION
- **ANNEXE 5** : PROJET DE CONVENTION CONSTITUTIVE POUR LE
GROUPEMENT INTERSERVICES 19

ANNEXE 1
ORGANIGRAMME DU SESSAD-APA JH19



ANNEXE 2

REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIE NEUROMUSCULAIRE ET DES SERVICES OEUVRANT POUR LE GROUPEMENT



ANNEXE 3
ENQUETE DE CONSULTATION

Envoyée en Février 2008, à 10 familles d'enfants handicapés moteurs

- Age de votre enfant *
- Date d'admission de votre enfant au SESSAD *
- Nombre d'hospitalisation(s) depuis les douze derniers mois *
- Prévion(s) d'intervention(s) dans les douze mois à venir *
- Nombre de prises en charge par le SESSAD/semaine *

	oui	non	observations
L'accompagnement SESSAD est-il suffisant ?			
- D'un point de vue éducatif ?			
- D'un point de vue médical thérapeutique ?			
- D'un point de vue psychologique ?			
- Par jour ?			
- Par semaine ?			
- Par mois ?			
- Sur une année ?			
Quel autre type d'accompagnement souhaitez-vous ?			
Pourquoi ?			
A quel moment			
- dans la journée ?			
- dans le week-end ?			
- Sur de plus longues périodes ?			
Avez-vous déjà contacté d'autres services d'aide à domicile ?			
Comment avez vous pris contact			
- directement ?			
- par la CPAM ?			
- par la MDPH ?			
- autre (préciser)			
Pour quelle durée ?			
En êtes vous satisfait ?			
Avez-vous l'intention de contacter un autre service d'aide à domicile ?			
Pour quelle durée d'intervention ?			
A quelle fréquence			
- Régulièrement ?			
- ponctuellement ?			

A quel moment			
- dans la journée ?			
- dans le week-end ?			
- en soirée ?			
- pour les vacances ?			
Avez-vous déjà exprimé vos besoins au SESSAD ?			
- à la direction ?			
- à l'assistante sociale ?			
- aux éducateurs ?			
- au C.V.S. ?			
Avez-vous été écouté ?			
A-t-on répondu à votre demande ?			
Si vous avez déjà eu recours à un service à domicile (ou cabinet d'infirmières libérales) : Y a-t-il eu une liaison avec le SESSAD ?			
Est-ce vous qui avez assuré cette liaison ?			
Êtes-vous intéressé par un service loisirs pour votre enfant ?			
Sur quelle période ?			
Êtes-vous intéressé par un établissement d'accueil temporaire ?			
Sur quelle fréquence ?			

ANNEXE 4
SYNTHESE ET RESULTAT DE L'ENQUETE

	réponses	Observations
Moyenne du nbre de prises en charge SESSAD/semaine	6	Mini 4/ maxi 9
Taux de satisfaction du nombre de prises en charge	90% (9/10)	Manque sur le plan éducatif et sur le plan psychologique
Moyenne du nombre d'hospitalisation - sur les 12 derniers mois	1	interventions sur squelette, sur appareil digestif, sur appareil respiratoire, Injections botuliques
- sur le 12 prochains mois (estimation)	1 enfant/2	Opérations et injections programmées
Aide à domicile souhaitée pour		
- Repas	10/10	10 petits déjeuners 1 repas de midi – 3 dîners
- Toilette	10/10	7 pour 1 fois par jour le matin 3 pour 1 fois par jour en soirée
- Surveillance	5/10	2 Contrôles escarres 5 changements de position
- Soins Infirmiers	3/10	2 ventilations assistées 1 pansement, points de suture, ou injections
Fréquence de cette aide		
- 1 fois / jour	8/10	
- 2 fois / jour	2/10	
- 3 fois / jour	1/10	
- passages hors week-end	2/10	
- passages hors vacances	1/10	
- moyenne de passages/an	260 jours	(mini 30 jours maxi 350 jours)
Services déjà sollicités dans l'année		
- S.S.I.A.D.	3 fois	Par 1 seule famille
- S.A.V.	8 fois	Par 7 familles
- Cabinet libéral	12 fois	Par 10 familles
Selon quelle fréquence		
Quotidienne	14/23	23 est le total des demandes
Ponctuelle	9/23	« « «

Demandes faites au SESSAD		
- à la direction	0	
- aux éducateurs	4/23	
- à l'A.S.	7/23	
- au C.V.S.	2/23	
Intérêt pour un service de loisirs	4	Séjours vacances adaptées 1 ou 2 semaines /an
Intérêt pour un accueil temporaire	10	1 famille pour un accueil d'une semaine consécutive 4 familles pour un accueil de quelques heures ½ journée pendant les vacances scolaires 3 familles pour un accueil (une garde) en soirée 2 familles pour un accueil sur quelques week-ends pendant l'année

**GROUPEMENT DE COOPERATION
MEDICO-SOCIALE « INTERSERVICES 19 »**

CONVENTION CONSTITUTIVE

La présente convention a pour objet de fixer les bases arrêtées entre les membres participants au groupement de coopération sociale et médico-sociale « interservices 19 »

Ce groupement est créé en application des dispositions du décret 2006-413 du 6 avril 2006 codifié de la section 4 du chapitre II du titre Ier du livre III (articles R 312-194-1 et suivants) du code de l'action sociale et des familles.

Article 1^{er} : Dénomination/Siège/ Objet :

Il est créé un groupement de coopération sociale et médico-sociale dénommé « Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale INTERSERVICES 19, situé 26 avenue Louis Pons 19100 BRIVE.

Il a pour objet :

- D'exercer des actions se rapportant au champ du médico-social notamment en direction des enfants handicapés moteurs du SESSAD et dont l'état de santé requiert une assistance quotidienne de nursing ou soins infirmiers. Ces actions visent à assurer une continuité et une cohérence dans l'accompagnement de la personne handicapée, l'adaptation de la réponse aux besoins individuels et le maintien dans le milieu ordinaire de vie.

Article 2 : Membres du groupement

Sont membres du présent groupement :

- ASADPA : Association de Services à Domicile pour Personnes Agées, sise Place du 8 mai 45 19360 MEYMAC
- ADAPAC : Association Départementale d'Aide aux Personnes Agées de Corrèze, sise 41 avenue Alsace Lorraine 19100 BRIVE
- APAJH 19 : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés, sise 24 rue Louis Pons à BRIVE

Article 3 : Nature juridique

Le groupement est doté de la personnalité morale ; il poursuit un but non lucratif. Ses membres ont opté pour un statut de personne morale de droit privé.

Article 4: Durée

Le groupement est constitué pour une durée de 3 ans.

La présente convention ne peut pas être reconduite tacitement

Au terme des trois ans, la reconduction ne pourra se faire, si les membres le décident, que par avenant.

Article 5 : Capital

Sans Objet

Article 6 : Droits sociaux

Sans Objet

Article 7 : modalité de représentation des membres au sein de l'assemblée générale

L'assemblée générale est habilitée à prendre toute décision intéressant le groupement. Elle se réunit au moins une fois par an sur convocation écrite de l'administrateur portant mention de l'ordre du jour et du lieu de la réunion.

L'assemblée générale est convoquée par écrit quinze jours au moins à l'avance et en cas d'urgence, quarante huit heures au moins à l'avance.

Le vote par procuration est autorisé le groupement comptant plus de deux membres

Ces conditions de représentations pourront être revues, par avenant à la présente convention, en cas d'admission de nouveaux membres.

L'exclusion de l'un des membres ne peut être prononcée qu'en cas de manquements graves et répétés aux obligations définies par la présente convention constitutive et à ses décisions et après 3 mises en demeure par l'administrateur demeurées infructueuses

L'assemblée générale est composée de l'ensemble des membres signataires de la présente convention.

Article 8 : Attribution de l'assemblée générale

L'assemblée générale délibère sur :

- le fonctionnement du groupement
- toute modification de la présente convention constitutive
- la nomination et la révocation de l'administrateur du groupement
- l'admission et l'exclusion des membres
- les conditions d'intervention des professionnels médico-sociaux et sanitaires, des salariés du groupement, des professionnels libéraux associés.
- l'adhésion ou le retrait à une structure de coopération, les demandes d'autorisation de gérer des activités des membres (article L 312-7 3°b)
- la prorogation ou la dissolution du groupement ainsi que les mesures nécessaires à sa liquidation.
- les modalités selon lesquelles chacun des membres s'engage à communiquer aux autres toutes les informations nécessaires à la réalisation de l'objet de groupement.
- le règlement intérieur.

Article 9 : contribution des membres aux charges de fonctionnement du groupement.

Les membres du groupement contribuent, en nature, aux charges de fonctionnement groupement par :

- ◆la mise à disposition de matériels et équipement à titre gratuit soit :

APAJH 19 :

- un local administratif équipé avec charges de fonctionnement (électricité, chauffage) et fournitures administratives.

→ Coût de fonctionnement estimé à 1500€/an.

◆ le prêt à titre gratuit et à but non lucratif de personnel soit

ASADPA : 0,50 ETP d'aide soignant

ADAPAC 19 : 1,50 ETP d'auxiliaires de vie

APAJH 19 : 0,015 ETP de médecin pédiatre

Les personnels demeurant rattachés et gérés directement par leur employeur d'origine. Les temps « prêtés » s'entendent comme un maximum annuel ; dans l'hypothèse où l'intégralité de ce temps de travail ne serait pas utilisé par le groupement, le temps non utilisé reste acquis à l'établissement d'origine.

Une comptabilisation du temps nécessaire sera effectuée annuellement ; elle donnera lieu à une transcription chiffrée en dépense pour permettre l'évaluation du budget annuel qui serait nécessaire au fonctionnement du groupement hors prêts

Article 10 : adhésion, retrait, exclusion d'un membre.

Adhésion : l'adhésion d'un nouveau membre est soumise à décision de l'assemblée générale, elle doit faire l'objet d'une demande écrite accompagnée de la délibération de l'autorité compétente de la personne morale ou de la structure qui a sollicité l'adhésion.

Retrait : en cours d'exécution de la convention, tout membre peut se retirer du groupement à l'expiration d'un exercice budgétaire, sous réserve qu'il ait notifié au groupement son intention au moins six mois avant la fin de l'exercice et que les modalités de ce retrait soient conformes aux stipulations de la présente convention.

Exclusion : L'exclusion de l'un des membres est soumise à décision de l'assemblée générale après 3 mises en demeure par l'administrateur et demeurées infructueuses.

L'adhésion, l'exclusion et le retrait d'un membre donnent lieu à un avenant à la présente convention

Article 11 : Dissolution du groupement.

Le groupement est dissout de plein droit par l'arrivée à terme de sa durée conventionnelle (soit deux ans en l'espèce)

Il est également dissout, si, du fait du retrait ou de l'exclusion d'un ou plusieurs membres, il ne compte plus qu'un seul membre.

Il peut être dissout par décision de l'assemblée générale des membres notamment du fait de la réalisation ou de l'extinction de son objet.

La décision est notifiée dans un délai de 15 jours au préfet du département de la Corrèze dans lequel il a son siège ; celui-ci en assure la publicité conformément à l'article R 312-194-18

La dissolution du groupement entraîne sa liquidation

La personnalité morale du groupement subsiste pour les besoins de celle-ci.

L'assemblée générale nomme un liquidateur.

Les biens éventuels du groupement sont dévolus à une personne morale poursuivant une action médico-sociale en direction d'un public handicapé au sens de l'article L. 116-1 et L. 311-1 du code de l'action sociale et des familles.

En cas de dissolution, les biens mobiliers et immobiliers mis à disposition du groupement par un membre de celui-ci restent propriété de ce membre.

Article 12 : administration du groupement

Le groupement est administré par un administrateur élu en son sein par l'assemblée générale parmi les représentants des personnes morales membres du groupement.

La durée du mandat de l'administrateur est de trois ans

Toutefois, il peut être révoqué à tout moment par décision de l'assemblée générale.

Le mandat d'administrateur est exercé gratuitement.

L'administrateur prépare et exécute les décisions de l'assemblée générale. Il représente le groupement dans tous les actes de la vie civile et en justice. Dans les rapports avec les tiers, il engage le groupement pour tout acte entrant dans l'objet de ce dernier.

L'administrateur est assisté dans ses fonctions par un comité de direction composé de directeurs ou chefs de services des différents établissements ou services membres. Ce comité assiste l'administrateur en tant que de besoin dans la gestion et le fonctionnement quotidien du groupement, dans les conditions fixées par l'assemblée générale ou RI.

L'un des membres du comité de direction peut, en fonction de l'ordre du jour et à la demande de l'administrateur, assister ce dernier en assemblée générale sauf opposition de l'un des membres.

Aucun des membres du comité de direction ne peut bénéficier de délégation de signature ni exercer en lieu et place de l'administrateur les responsabilités qui sont les siennes.

Article 13 : conditions d'intervention des professionnels des secteurs médico-sociaux et sanitaire :

Les personnels susceptibles d'intervenir dans le cadre de la présente convention sont des personnels infirmiers et aides soignants de l'ASADPA, et des auxiliaires de vie ou AMP de l'ADAPAC 19.

Le médecin coordonnateur, médecin pédiatre de l'APAJH 19, est également amené à intervenir.

Chaque institution s'engage à fournir les coordonnées des personnes pouvant être amenés à intervenir dans l'autre structure.

L'intervention de ces professionnels vise à permettre d'assurer une continuité dans la prise en charge de l'enfant atteint de maladie neuromusculaire.

A ce titre, les actions accomplies consistent pour les parties :

1/ à se communiquer toutes les informations utiles relatives à :

- * la connaissance des habitudes de vie de la personne handicapée
- * ses modalités de communication
- * ses craintes, angoisses, son comportement, ses manies
- * son mode d'alimentation et d'élimination
- * son positionnement postural et les modalités à respecter pour la manipuler

* les éléments relatifs à son handicap, ses antécédents et ses traitements médicaux

* les éléments relatifs à son état de santé, aux traitements et indications à suivre.

2/ à la coordination médicale

× le médecin coordonnateur du groupement, à savoir le pédiatre du SESSAD est garant de la coordination entre les services des institutions ; il fait un point régulier avec les responsables de l'ASADPA et de l'ADAPAC19 en fournissant tout élément à caractère médical utile au bon accompagnement de la personne ; il informe les équipes de l'APAJH 19 en tant que de besoin et donne les consignes utiles pour assurer la qualité et la sécurité de la prise en charge. Il dispose pour se faire d'un temps forfaitisé.

Article 14 : Publication

La présente convention est transmise au Préfet du département de la Corrèze pour approbation. Le groupement jouira de la personnalité morale à compter de l'acte de publication au recueil des actes administratifs de la Préfecture de la Corrèze.

Les avenants à la présente convention feront l'objet d'une procédure identique.

Fait à Brive, en trois exemplaires, le.....

- Le Président du conseil d'administration de l'APAJH 19

- Le Président du conseil d'administration de l'ASADPA

- Le Président du conseil d'administration de l'ADAPAC 19