

MINISTERE DE LA SANTE  
REGION LORRAINE  
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE  
DE NANCY

**S.E.S.S.A.D.**  
**(Quelle place pour le kinésithérapeute ?)**

Rapport de travail écrit personnel  
présenté par **Alexandrine KAMINSKI**  
étudiante en 3<sup>ème</sup> année de kinésithérapie  
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat  
de Masseur-Kinésithérapeute  
2006-2007.

## SOMMAIRE

RESUME

<b>1. INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>2. RAPPELS SUR LES SESSAD.....</b>	<b>3</b>
2.1. Définitions .....	3
2.2. Historique .....	4
2.3. Le fonctionnement des SESSAD.....	6
2.3.1. Le projet avec l'enfant et sa famille .....	6
2.3.2. Le travail en équipe pluridisciplinaire .....	7
2.3.3. Les différents partenaires des SESSAD .....	8
2.4. CAS ETUDIE : Le SESSAD de Flavigny-sur-Moselle .....	9
<b>3. LE KINESITHERAPEUTE A L'INTERIEUR D'UN SESSAD.....</b>	<b>9</b>
3.1. La rééducation « à domicile » de l'enfant infirme moteur cérébral .....	10
3.1.1. La rééducation de l'enfant IMC.....	10
3.1.2. L'éducation des parents .....	13
3.1.3. L'appareillage à domicile .....	15
3.2. Les autres domaines du kinésithérapeute d'un SESSAD .....	17
3.2.1. Le travail en équipe .....	17
3.2.2. Le travail avec les parents .....	18
3.2.3. Le travail à domicile .....	21
3.2.4. Le travail avec le scolaire .....	22
3.2.5. Le travail sur soi-même .....	23
<b>4. CONCLUSION .....</b>	<b>24</b>

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

## 1. INTRODUCTION

Depuis une trentaine d'années, nous observons la volonté de l'Etat à favoriser au maximum l'intégration des personnes en situation de handicap, et notamment des enfants, dans notre société. Cela a vraiment débuté avec la loi du 30 juin 1975 en faveur des enfants et adultes handicapés, qui pose l'éducation comme une obligation sous le principe de l'intégration scolaire (27), loi suivie par bien d'autres lois et circulaires (détaillées plus loin). Dans cette dynamique en faveur du maintien en milieu ordinaire ou de l'intégration scolaire, nous assistons à un véritable essor des SESSAD.

Mais qu'entendons-nous, ici, par le terme « intégration »? Avant de parler « intégration », donnons d'abord une définition du handicap, retrouvée dans la CIH 2 (Classification Internationale du Handicap 2) de l'OMS (21) : «constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (définition retrouvée pour la première fois dans la loi du 11 février 2005). Le handicap est d'abord dû aux facteurs contextuels et environnementaux. En rendant accessible l'environnement (le matériel, les locaux), l'intégration sociale est alors possible, réduisant ainsi voire arrêtant la situation de handicap. Pour les enfants, l'apprentissage de la vie en société se fait notamment à l'école ; l'intégration scolaire des jeunes en situation de handicap est donc à favoriser. Cette dernière désigne la scolarité d'enfants et d'adolescents handicapés au sein d'établissements scolaires qui ne leur sont pas strictement réservés (19). L'intégration peut-être individuelle ou collective : dans

l'intégration individuelle, l'enfant est accueilli dans une classe ordinaire où il suit l'enseignement au même titre que les autres élèves ; l'intégration collective correspond à l'ouverture dans un établissement scolaire ordinaire d'une classe spéciale où l'enseignement donné est adapté aux besoins particuliers des élèves (les CLIS -Classes d'Intégration Scolaire- dans le premier degré et les UPI -Unités Pédagogiques d'Intégration- dans le second degré), mais où il y a possibilité de partager de nombreuses activités avec les autres. Ces deux types d'intégration peuvent se faire à temps complet ou à temps partiel (10).

Les SESSAD (Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) sont des structures qui ont pour rôle de favoriser le maintien de l'enfant dans son milieu de vie naturel, tout en répondant à ses besoins dans les domaines de l'éducation, du soin, de la scolarité et de la socialisation. Différents types de structures existent en fonction des annexes des textes de 1989 (27).

Dans le cadre de notre travail, nous nous sommes intéressés aux SESSAD prenant en charge des enfants déficients intellectuels et/ou moteurs avec notamment une observation au SESSAD du Centre d'Education Motrice (CEM) de Flavigny-sur-Moselle. Dans cette étude, nous aurons comme objectifs, dans un premier temps de rappeler les missions de ces structures ; en seconde partie, de faire le constat des particularités du métier de kinésithérapeute lorsqu'il se retrouve en dehors des murs d'une institution, dans le cadre de la rééducation d'enfants infirmes moteurs cérébraux en particulier, à l'école et à domicile. Et enfin, rendre compte des différents domaines auxquels le kinésithérapeute a accès dans une structure comme un SESSAD.

## 2. RAPPELS SUR LES SESSAD.

### 2.1. Définitions.

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (ann. I). Ce sont des établissements médicosociaux.

Les missions des SESSAD sont :

- la prise en charge des enfants et des adolescents de la naissance jusqu'à 20 ans comportant : le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur initial, la préparation des orientations ultérieures,

- le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie (18).

Le but des SESSAD est de permettre que l'enfant ne soit pas coupé de son milieu de vie ordinaire et d'assurer une aide à son intégration scolaire et aux activités de la vie courante.

Dans ces objectifs d'intégration sociale et scolaire de l'enfant, les SESSAD ont pour rôle d'apporter à l'enfant une surveillance médicale ainsi qu'un suivi rééducatif, un soutien et une aide psychologique et une éducation spécialisée, ils apportent aux parents un soutien et une guidance parentale, une aide à l'ouverture au monde (socialisation) mais ils ont aussi pour rôle de soutenir et d'informer les enseignants et les assistants d'éducation (anciennement appelés Auxiliaires de Vie Scolaire) de l'enfant ; ceci tout en s'intégrant au réseau social de l'enfant et en respectant au maximum le rythme de vie de l'enfant. Les SESSAD fonctionnent dans le partenariat et la complémentarité, tout aussi bien avec les parents qu'avec les partenaires extérieurs à l'établissement (libéraux, écoles, orthopédistes...)

Le SESSAD ne suit pas le patient pendant toute sa vie, il apparaît dans la vie de l'enfant sur un laps de temps plus ou moins long, à un moment donné, sur un temps donné, afin d'apporter la réponse la mieux adaptée en fonction des besoins de l'enfant (13).

## 2.2. Historique.

C'est dans les années 70 que les premiers soins à domicile commencent à se développer sous l'impulsion de l'APF (Association des Paralysés de France) avec la création de deux SESSD en 1971 (15), dans le but de laisser l'enfant dans son milieu ordinaire de vie, plutôt que de « l'enfermer » dans une institution ou un hôpital (quand cela est possible). Avec le début de la politique d'intégration scolaire, menée en même temps par le Ministère de l'Education Nationale et le Ministère de la Santé et de la Solidarité, ces services voient leur nombre se multiplier.

La Loi du 30 juin 1975 (27) en faveur de l'insertion des enfants et adultes handicapés dans le milieu ordinaire pose, la première, le principe de « l'obligation éducative » (Chap.1, art.4) soit par une éducation ordinaire, soit par une éducation spéciale quand cela est nécessaire.

Puis suivent les circulaires des 29 janvier 1982 et 29 janvier 1983 (ann. II), ces deux circulaires posent les principes et les modalités pratiques d'action des SESSAD en vue de l'intégration scolaire dans les établissements scolaires ordinaires. Les textes de 1989 (ann. III) à propos de la réforme des annexes XXIV incitent les établissements à ouvrir des SESSAD.

La circulaire n°99-187 du 19 novembre 1999 (ann. IV) à propos de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés, pousse les établissements scolaires à accueillir les enfants handicapés. Dans le même temps, la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 (27) rénovant

l'action sociale et médicosociale pose le cadre juridique dans lequel fonctionnent les SESSAD.

Enfin, la Loi du 11 février 2005 (ann. V) incite davantage les établissements scolaires ordinaires à s'investir dans la politique d'intégration scolaire. En effet, dans son article 19 (Titre IV, Chap. 1<sup>er</sup>), elle pose le principe que « tout enfant, tout adolescent présentant un handicap [...] est inscrit dans un établissement le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence. ». De plus, elle replace l'enfant et ses parents au centre de la prise en charge.

Tableau I : récapitulatifs des textes officiels relatifs à l'éducation et à l'intégration des enfants handicapés de 1975 à 2005 (7).

<i>Loi du 30 juin 1975</i>	Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées
<i>Circulaire du 29 janvier 1982</i>	Mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés
<i>Circulaire du 29 janvier 1983</i>	Mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés pour les enfants intégrés : les SESSAD
<i>Circulaire du 19 novembre 1999</i>	Principe du droit fondamental à la scolarisation
<i>Loi du 11 février 2005</i>	Nouvelle loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap

### 2.3. Le fonctionnement des SESSAD.

#### 2.3.1. Le projet avec l'enfant et sa famille.

L'admission de l'enfant se fait sur décision de la CDA (Commission des Droits et de l'Autonomie). Il est adressé aux parents un livret d'accueil à propos de l'organisation de la structure, les différents services proposés (obligation faite par la loi de 2002). La première

phase de la prise en charge est constituée de bilans et d'entretiens qui vont permettre de définir les objectifs de la prise en charge, les possibilités du service...

Puis, le SESSAD peut alors établir avec les parents et le jeune son « projet individuel ». C'est un constat des points forts, des faiblesses, des désirs et besoins de l'enfant et de sa famille (24). A partir de là, se déclinent alors toutes les aides que peut lui apporter le service pour accroître ses connaissances en faveur de l'autonomie, des activités quotidiennes, de la scolarité et la formation, de l'ouverture aux loisirs et à la vie sociale tout en tenant compte des besoins de santé spécifiques de l'enfant (23). Ce projet sera repris régulièrement avec tous les professionnels de l'équipe, les parents et l'enfant, afin d'évaluer et de réajuster, si besoin, les axes de travail et les moyens mis en place.

Les membres du SESSAD sont invités à participer au projet personnalisé de scolarisation (P.P.S.) instauré par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) (ann. VI). Le P.P.S. organise la scolarité de l'enfant. Ce projet est individuel et évolutif, il suit l'enfant pendant toute sa scolarité et s'adapte aux différentes étapes de la vie de l'enfant (maternelle, primaire, collège,...).

### 2.3.2. Le travail en équipe pluridisciplinaire.

Le travail en équipe pluridisciplinaire est la première caractéristique de ces structures. Bien que chacun de ses membres travaille individuellement, ils doivent savoir travailler en équipe et intégrer le fait que même s'ils sont seuls, ils représentent, lors de leurs interventions, l'ensemble de l'équipe. Les compétences de chacun s'entrecroisent pour donner à l'enfant la meilleure prise en charge globale qu'il soit.

L'équipe d'un SESSAD se constitue :

- de médecins, ils font un suivi médical régulier et spécialisé en rééducation pédiatrique de l'enfant et coordonnent l'équipe soignante ;

- de personnel paramédical,

Le kinésithérapeute : ses fonctions seront développées plus loin, ses objectifs sont essentiellement de préserver l'état orthopédique, d'optimiser l'évolution motrice afin que l'enfant ait les capacités fonctionnelles les plus développées qu'il soit.

L'ergothérapeute : ses objectifs sont de développer les potentialités de l'enfant, sa gestualité et ses manipulations, avec l'aide de matériels annexes (fauteuil roulant, ordinateur...), ainsi que l'aménagement du domicile et de l'école.

L'orthophoniste : c'est le thérapeute du langage oral et écrit, de la communication. Il peut travailler également, en lien avec le kinésithérapeute, la déglutition de l'enfant pour faciliter son alimentation et conseiller les parents.

Le psychomotricien : c'est une thérapie à médiation corporelle ayant pour but d'améliorer les troubles psychomoteurs, affectifs, psychologiques et mentaux. Son travail se fait à la fois sur les compétences motrices de l'enfant et sur l'utilisation de ces compétences dans la relation avec les autres.

- de personnel éducatif,

Les éducateurs spécialisés : leur objectif est d'organiser des expériences pour l'enfant par le jeu, le bien-être et la socialisation.

Les instituteurs spécialisés (option C) : ils aident à l'adaptation des documents de l'école et si besoin, ils participent au soutien scolaire de l'enfant.

- des psychologues, ils ont un rôle auprès de l'enfant pour favoriser son développement cognitif et psychoaffectif, ils soutiennent les familles ainsi que les thérapeutes de l'équipe et les personnels des lieux accueillants l'enfant.

- des assistants sociaux, ils précisent leurs droits aux familles et les aident dans diverses démarches administratives.

- la direction, elle décide de l'admission de l'enfant, elle explique aux parents le déroulement de la prise en charge (intervenants, fonctionnement, partenariats...), gère et organise l'établissement et l'équipe (les réunions, les emplois du temps...) et s'occupe des relations avec les partenaires extérieurs (2).

Les équipes varient selon les SESSAD (nombre de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes...) en fonction du nombre d'enfants pris en charge, du type de pathologies...

### 2.3.3. Les différents partenaires des SESSAD.

Le travail des SESSAD est basé sur un partenariat avec les structures extérieures afin de répondre le mieux possible aux besoins de l'enfant et sa famille. Les SESSAD sont en partenariat avec : - la CDA, les enseignants référents, les services sociaux, municipalités et collectivités locales,

- les hôpitaux, médecins traitants, pédiatres, les libéraux,
- les crèches, haltes-garderies, les établissements scolaires... (22).

## 2.4. CAS ETUDIE : Le SESSAD de Flavigny-sur-Moselle.

Le SESSAD a ouvert en septembre 2002, composé d'une équipe pluridisciplinaire (comme vu précédemment). Les intervenants se déplacent sur un rayon de 35 kilomètres autour de Flavigny-sur-Moselle. Pour l'année scolaire 2006-2007, il prend en charge 10

enfants comprenant 8 enfants infirmes moteurs cérébraux, un jeune traumatisé crânien et une enfant atteinte d'une leucoencéphalopathie.

### **3. LE KINESITHERAPEUTE A L'INTERIEUR D'UN SESSAD.**

Pour savoir ce qu'est le travail d'un kinésithérapeute à l'intérieur d'un SESSAD, nous avons accompagné différents masseurs-kinésithérapeutes dans leurs journées de travail. Cependant une des particularités du travail dans ces structures est le côté relationnel et les liens qui se créent entre les thérapeutes, l'enfant, sa famille et les écoles. Pour aborder ce thème, nous nous sommes basés sur des questionnaires (ann. VII) envoyés à différents kinésithérapeutes de différents SESSAD (Metz, Epinal...). De plus, comme nous l'avons précisé précédemment, ce travail s'est basé, en particulier, sur le SESSAD du CEM de Flavigny-sur-Moselle qui prend en charge essentiellement des enfants IMC. Nous avons donc dirigé notre étude sur la rééducation des enfants IMC par l'équipe d'un SESSAD, de plus, nous pouvons remarquer que selon les statistiques (ann. VIII), plus de la moitié des enfants pris en charge par un SESSAD sont infirmes moteurs cérébraux.

#### **3.1. La rééducation « à domicile » de l'enfant infirme moteur cérébral.**

Afin d'éviter de trop déranger l'enfant dans son programme scolaire, il est préférable que les séances (de kinésithérapie, d'orthophonie...) se déroulent pendant des cours auxquels l'enfant ne peut participer ou pendant les heures qu'il a de libre.

### 3.1.1. La rééducation de l'enfant IMC.

La rééducation s'intègre en totalité dans le but de la socialisation de l'enfant. En effet, par la rééducation motrice, l'enfant vit des expériences corporelles qui vont lui permettre de constituer son moi, c'est-à-dire de posséder une intégrité corporelle et alors d'entrer en relation avec les autres (4).

Le kinésithérapeute va essayer de réduire au maximum les troubles moteurs et neuro-orthopédiques de l'enfant, tout en gardant à l'esprit les troubles associés (cognitifs, praxiques...) qui pourraient gêner l'enfant à comprendre une consigne ou à exécuter un exercice. Chaque début de prise en charge commence par un bilan neuromoteur afin de connaître les capacités-incapacités de l'enfant. Ce type de bilan sera refait plusieurs fois par an afin d'observer les progrès et les points qu'il convient d'améliorer. La rééducation de l'enfant IMC se base en particulier sur l'éducation thérapeutique de LE METAYER (9). Cette technique permet à l'enfant d'utiliser de la meilleure façon ses potentialités cérébromotrices afin qu'il améliore ses performances fonctionnelles (4).

A chaque séance, le kinésithérapeute s'adapte en fonction des capacités de l'enfant, de sa fatigabilité, de sa disponibilité à travailler. Cependant, en général, les séances se déroulent en plusieurs étapes :

- la décontraction, l'inhibition,

pour pouvoir exécuter des mobilisations passives et qu'ensuite l'enfant puisse utiliser sa motricité volontaire sans être gêné par sa spasticité, toute séance de rééducation commence par des techniques de décontraction et de lutte contre la spasticité.

- Les mobilisations passives - étirement,

le déficit de commande volontaire, le déséquilibre des forces musculaires, la position maintenue dans des attitudes pathologiques font que des rétractions ou des déformations orthopédiques peuvent s'installer. Pour ralentir au maximum ces phénomènes les mobilisations passives, étirements (fig. 1 et 2) et mises en postures doivent être effectués plusieurs fois par semaine et doivent être repris par la famille pour la mise en place des appareillages et des installations (14).



Figure 1 : étirement du muscle soléaire.



Figure 2 : étirement des courts abducteurs en bilatéral.

Rq : ici, l'enfant n'a pas la tête fléchie, ce qui aurait permis plus de relâchement musculaire.

- Optimisation du potentiel musculaire,

faire travailler au maximum les antagonistes aux muscles spastiques et les muscles déficitaires quand la commande motrice est présente.

- Le guidage par les NEM (Niveaux d'Evolution Motrice)

afin que l'enfant utilise au mieux les possibilités de son corps, nous utilisons les gains d'amplitude articulaire et de force musculaire obtenus pour lui faire

travailler les transferts de la position couchée à debout par exemple, obtenir un travail de la proprioception...



Figure 3 : position chevalier servant



Figure 4 : position quadrupédie

- La rééducation de la marche,

travailler le schéma de marche de l'enfant, sur des distances plus ou moins longues, avec ou sans aides techniques. Si besoin d'aides techniques, le kinésithérapeute en lien avec l'ergothérapeute apprend à l'enfant à s'en servir.

- La rééducation buccofaciale,

elle se fait en collaboration avec les orthophonistes, le kinésithérapeute favorise le relâchement et l'étirement des muscles releveurs de la lèvre supérieure, rééduque la mastication, travaille l'ouverture et la fermeture de bouche, le rentré de la langue et le déclenchement du réflexe de déglutition (et la mobilisation de l'articulation temporo-mandibulaire). Le kinésithérapeute conseille la famille sur l'installation de l'enfant, la texture de l'alimentation, le matériel adapté (en lien avec les ergothérapeutes).

Les séances durent en général une demi-heure à trois quarts d'heure et sont au nombre de une à quatre par semaine. Pour que les progrès s'installent dans le temps, il faut que, en dehors des séances de rééducation, l'enfant utilise au maximum ses capacités fonctionnelles et qu'il adopte les bonnes positions, aidé et stimulé par ses parents.

### 3.1.2. L'éducation des parents.

Il faut associer la famille à la rééducation, en expliquant, démontrant, conseillant sur les postures à adapter ou au contraire à éviter. Le kinésithérapeute peut faire participer les parents à sa séance de rééducation afin de leur présenter des exercices simples préconisés et qu'ils peuvent facilement inclure dans les activités de la vie quotidienne et dans les jeux de l'enfant.

Afin d'aider les parents dans leur vie de tous les jours avec un enfant handicapé, le kinésithérapeute (ainsi que les autres thérapeutes de l'équipe) va leur montrer des « astuces » pour leur simplifier certaines activités quotidiennes (9) :

- porter l'enfant,

si c'est un jeune enfant, pour éviter les schèmes en extension, lui placer la tête en flexion et mettre les membres supérieurs en adduction, rotation interne et les hanches fléchies et écartées,

lorsque l'enfant est plus grand et qu'il est capable de tenir sa tête et son tronc, les parents peuvent le faire s'asseoir à cheval sur une cuisse (fig. 5) afin d'éviter le schème des membres inférieurs en adduction et rotation interne (en ciseaux),

- habiller l'enfant,

donner aux parents des conseils pratiques comme commencer par enfiler le membre le plus atteint (notamment si hémiplégie cérébrale infantile), leur apprendre des manœuvres de décontraction pour faciliter l'habillage de l'enfant,

par exemple, si l'enfant a des contractures importantes des extenseurs, l'allonger à plat ventre sur leurs genoux pendant l'habillage (fig. 6), et surtout bien leur préciser de laisser faire l'enfant dès qu'il en est capable même si cela prend plus de temps,



Figure 5 : une façon de porter l'enfant selon M. LE METAYER (9).



Figure 6 : une « astuce » pour habiller l'enfant selon M. LE METAYER (9).

- alimenter l'enfant,

les problèmes majeurs pour l'alimentation d'un enfant IMC sont qu'il ne contrôle pas sa bouche, sa tête, son tronc et son manque d'équilibre. Pour cela, il lui faut une bonne position avec un appui des pieds au sol (ou sur une cale) ; éviter la position d'extension de la tête car risque de fausse route pour cela présenter le verre et la cuillère par le bas, éviter la protrusion de la langue en mettant l'index sur le creux des muscles du plancher de la bouche (appris précédemment en rééducation) puis en appuyant dessus avec le dos de la cuillère.

En plus d'éduquer les parents, il est important de les impliquer dans la gestion des installations orthopédiques et leur rappeler l'importance de l'installation en siège moulé adapté avec têtiera (pour aider également à la séparation parent-enfant).

### 3.1.3. L'appareillage à domicile.

Afin de conserver les bénéfices apportés par la rééducation, des appareillages seront mis en place. Ces derniers ont pour fonction de prévenir ou corriger les déformations orthopédiques, favoriser une posture ou un mouvement et suppléer une fonction (20).

Pour le choix des appareillages, les demandes et souhaits de l'enfant et de sa famille seront pris en compte. De plus, le choix des installations se fait en fonction des locaux et des personnes qui y seront confrontées, les réglages sophistiqués ou les installations complexes seront évités dans des lieux comme l'école ou la maison. Les critères d'évaluation seront larges, non seulement centrés sur la déficience mais aussi sur le retentissement fonctionnel et social (14).

Il existe différents types d'appareillage, notamment :

- semelles et chaussures orthopédiques : anti-valgus, lutte contre le pied plat et lutte contre l'équin,
- attelles de nuit : place les membres inférieurs en abduction, les genoux en extension et lutte contre l'équin,
- attelles de verticalisation en abduction (ann. IX) : permettent de favoriser la formation des hanches (avec la tête fémorale dans l'axe du cotyle) pour les plus jeunes, éviter l'aggravation d'un décentrage de la tête fémorale par rapport au cotyle et étirer les muscles des membres inférieurs (adducteurs, ischio-jambiers, triceps) ; elles sont à mettre en place quotidiennement,
- le siège moulé (ann. IX) : maintient le bassin et le tronc en bonne position, les pieds doivent être en appui et l'angle cuisse-tronc de 90°. Il peut être soit "actif" pour favoriser le redressement du tronc, ou "passif" afin d'éviter tout effort antigravitaire qui

accentue les contractions pathologiques et empêche le contrôle d'activités difficiles comme le repas,

- le siège assis-tailleur : cette position permet le recentrage de la tête fémorale, le bassin est surélevé par rapport aux pieds pour éviter l'hypercyphose globale du tronc en favorisant le redressement du tronc,

- le corset : pour lutter contre d'éventuelles déformations du tronc.

Il existe également différents appareillages qui permettent la déambulation :

- le déambulateur antérieur ou postérieur et les cannes tripodes : pour aider l'enfant à marcher,

- le trotte-lapin : permet d'éviter que l'enfant s'assoit avec les fesses entre les talons (bassin surélevé qui évite la mauvaise position des hanches en excentration), tout en permettant le déplacement de l'enfant,

- la flèche (ann. IX), le dynamico : ils permettent d'empêcher l'adduction des membres inférieurs lors de la déambulation de l'enfant, beaucoup utilisés à l'école.

- le tricycle (ann. IX),

comme dans la marche, l'enfant travaille la dissociation de ses membres inférieurs, le tricycle est beaucoup utilisé à l'école car il permet à l'enfant de se déplacer à la même vitesse que les autres.

L'installation orthopédique inclut l'aide humaine, parents, instituteurs, les assistants d'éducation, qui doit savoir installer, reconnaître les problèmes éventuels. C'est le rôle des rééducateurs de montrer mais aussi d'expliquer les objectifs et les moyens mis en jeu (14).

## 3.2. Les autres rôles du kinésithérapeute d'un SESSAD.

### 3.2.1. Le travail en équipe.

La base du travail en SESSAD est la pluridisciplinarité. En effet, la mise en commun de ces différents savoirs constitue un facteur essentiel pour l'unicité de l'enfant, dans le principe de prise en charge globale offert par ces structures. Il faut savoir travailler avec tous ces thérapeutes et travailleurs sociaux, en tenant compte du fait que chacun est compétent dans son domaine et que l'un ne peut remplacer l'autre. Chaque professionnel a sa spécificité au sein du projet de l'enfant et peut devenir, du fait de sa spécificité, une ressource et une aide pour ses collègues. C'est une relation de confiance qui s'établit où chaque professionnel a son rôle à tenir.

La bonne entente dans l'équipe permet à l'intervenant de partager les doutes et les craintes par rapport à l'enfant, mais aussi par rapport à sa propre pratique et à la notion de « juste distance » entre lui et la famille. Ce travail en équipe implique une communication très présente pendant les réunions et en dehors, ce qui permet de confronter les différents points de vue et de rechercher les meilleures solutions pour le confort de l'enfant et de sa famille. Le kinésithérapeute va travailler en étroite collaboration avec le médecin, l'ergothérapeute, l'orthophoniste et le psychomotricien, tout en prenant en compte les remarques de l'éducateur et du psychologue.

Les professionnels du SESSAD travaillent également en collaboration avec des thérapeutes libéraux qui vont prendre le relais pendant les périodes de vacances du service.

### 3.2.2. Le travail avec les parents.

Dans un SESSAD, les parents et les intervenants sont partenaires dans le projet de l'enfant, ils partagent les décisions. Dans ce contrat de partenariat avec les familles, la notion première est la négociation. Le professionnel se trouve donc confronté à un nouvel exercice de style très différent des autres types d'entretien dont il a l'habitude et auquel il a pu être formé (11).

En plus de l'éducation des parents, il est nécessaire de les aider à comprendre, à accepter et à faire face au handicap de leur enfant. Tout en sachant que les parents ont beaucoup à nous apprendre, ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant, leur histoire et leurs besoins. Les thérapeutes doivent apprendre à vulgariser leur langage technique afin d'aider parents et enseignants à mieux comprendre la pathologie et ses conséquences. Il est bon de prendre le temps d'expliquer, et réexpliquer si nécessaire, les déficiences et incapacités de l'enfant, leurs répercussions, les objectifs et les moyens de la prise en charge. Souvent, les parents donnent au kinésithérapeute (ou à un autre intervenant) la place du détenteur de toutes les solutions et de toutes les réponses. De plus, les attentes vis à vis du kinésithérapeute sont très fortes car dans la représentation sociale, c'est celui qui va faire marcher ou redonner de la force musculaire... Ce dernier doit savoir avouer son impuissance et s'aider de ses collègues pour trouver des solutions adaptées.

Les professionnels composeront avec le rythme des familles et tiendront compte de leurs habitudes dans leur intervention. Ils doivent savoir respecter chaque façon de vivre, chaque culture sans aucun jugement. Les interventions à domicile sont fréquentes, cette régularité va favoriser les échanges entre le professionnel et la famille, avec soit la naissance d'une certaine complicité, ou au contraire des parents trop présents et peu confiants. C'est alors important que le professionnel recadre bien cette relation au sens patient-thérapeute.

Le professionnel sera confronté régulièrement à l'affectif de la famille. En effet, la souffrance des parents se ravive quotidiennement, à chaque nouveau deuil : l'absence des premiers pas, la parole qui ne vient pas, le décalage croissant par rapport à la normalité, le regard des autres... (6), le kinésithérapeute pointant involontairement ces deuils et difficultés de l'enfant. L'entrée à l'école est une étape importante pour l'enfant et sa famille. C'est l'annonce officielle du handicap « à la société, aux autres ». De plus, avec le début de la scolarisation, c'est la renaissance des rêves des parents de l'enfant idéal (8) avec le risque d'une nouvelle déception des parents et de l'enfant. Les parents vivent de difficiles étapes qui se traduisent par une ambivalence extrême des sentiments allant du rejet au dévouement..., et parfois de fortes dépressions parentales (17), le professionnel à domicile est conscient de ces changements d'humeur, et il se doit de les prendre avec empathie. Le rôle des thérapeutes est alors d'accompagner les parents dans ces différentes étapes en leur réexpliquant la pathologie, ses troubles associés et ses conséquences, et en étant une oreille attentive à leurs plaintes et doléances. Le professionnel en SESSAD doit être capable d'entendre les parents, leurs désirs, leurs angoisses, même si le sujet de la discussion n'est plus centré sur l'enfant seulement (13).

Dans la plupart des cas, les parents donnent « tout pouvoir » au thérapeute. Cependant, le professionnel doit savoir imposer des limites à cette relation et garder la notion de juste distance, il n'est pas le remplaçant des parents mais bien leur accompagnateur. De plus, chaque thérapeute, avec ses connaissances, peut être tenté d'imposer ses idées et de tenir le rôle de moralisateur. A notre savoir et savoir-faire, il faut tenir compte de l'importance du savoir-être : compétences humaines essentielles dans le travail en milieu médicosocial. Il faut aussi savoir laisser les parents faire afin de leur donner des compétences et bien respecter leur place de parents, tout en les y aidant. En effet, dans un SESSAD, « être un bon professionnel », c'est accompagner les parents tout en refusant d'occuper leurs places.

Le travail du kinésithérapeute avec les parents est de les guider dans les activités de la vie quotidienne, dans leur façon de s'occuper de leur enfant, les conseiller d'aller faire des activités physiques ludiques avec leur enfant comme la piscine, l'équitation... Mais c'est également un travail d'accompagnement où les parents sont écoutés dans leurs souffrances mais aussi dans l'expression de leurs besoins. Le but est faire tout ce qui est possible pour soulager les déficiences de l'enfant, mais aussi de faire tout ce qui est nécessaire afin d'aider au mieux l'enfant et sa famille dans l'acquisition d'une autonomie et d'un confort de vie malgré la maladie. Cet objectif reprend la définition de l'OMS : « la santé est le bien-être physique, psychologique et social et non pas seulement l'absence de maladie ou de déficience. » (21).

Tableau 2 : la distinction entre deux notions « maîtresses » dans un SESSAD : guider et accompagner (2).

<b>GUIDANCE PARENTALE</b>	<b>ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES</b>
Marcher devant Montrer le chemin	Marcher l'un à côté de l'autre
Plutôt de l'ordre du technique et du thérapeutique	Plutôt un travail d'écoute, de soutien, d'aide
Le rééducateur est celui qui sait	Il y a prise en compte du choix des parents
<b>But</b> : amener les parents vers un objectif	<b>But</b> : autonomie de l'enfant et de sa famille par rapport au SESSAD
<i>Exemple : leur montrer comment travailler la marche guidée avec leur enfant.</i>	<i>Exemple : leur donner des conseils sur les différentes aides de marche, le périmètre de marche possible pendant les sorties familiales...</i>

### 3.2.3. Le travail à domicile.

La rééducation à domicile permet d'élargir le champ d'investigation du travail du SESSAD au-delà des besoins de l'enfant. En effet, en entrant à l'intérieur du domicile les intervenants peuvent alors facilement « mesurer la qualité de la relation, les limites, l'intérêt des autres membres de la famille, les frontières, la capacité des parents à se positionner, la place du patient désigné. » (13). De plus, faire les séances de rééducation à l'école et au domicile permet de voir les différents comportements de l'enfant, d'observer la toute-puissance ou non de l'enfant à la maison, la relation fusionnelle mère-enfant et ce que ça engendre sur la disponibilité et la participation de l'enfant. En franchissant le seuil d'une porte, le professionnel a alors accès à des informations qu'il n'aurait pas pu avoir en dehors, parfois même qu'il n'aurait pas dû connaître. C'est alors à lui de savoir ce qu'il peut prendre ou laisser afin que ce à quoi il ait eu accès ne façonne pas de préjugés envers l'enfant et sa famille (3).

Ce qui est appelé « travail à domicile », dans les professions de santé ou le travail social, fait partie de ces évidences, de ces pratiques prétendument simples, de ces actes qui vont de soi sans le besoin d'une technique particulière. Mais c'est une évidence trompeuse, contredite par ceux qui ont l'expérience. Le sentiment de ne pas avoir « tenu sa place de professionnel », de « s'être laissé déborder » est très fréquent et montre que cette intervention au domicile est bien plus complexe, bien plus délicate que ce à quoi elle est souvent réduite, à savoir un « acte technique » (1). Intervenir à domicile est une action très difficile car elle constitue une intrusion pouvant déclencher des réactions émotionnelles et affectives et des réactions de défense.

Le travail à domicile permet de laisser l'enfant dans son milieu naturel de vie, et d'éviter une course entre tous les thérapeutes, ce sont les soins qui viennent à l'enfant. Mais le travail à domicile a aussi un effet thérapeutique dans le sens où il permet une évolution des parents dans leur rapport à l'enfant, une certaine détente des comportements, une modification de l'image de cet enfant dans sa famille (2).

#### 3.2.4. Le travail avec le scolaire.

Les professeurs commencent seulement à être formés (art. L112-5 du Code de l'Education - ann. V) à prendre en charge un enfant handicapé, les thérapeutes vont devoir partager avec eux leurs connaissances du trouble neuromoteur et des autres troubles spécifiques à la pathologie pour les aider dans leur projet d'intégration. Ils vont établir un langage commun sur des objectifs qui vont être différents entre le projet personnel de scolarisation et le projet thérapeutique du service de soins. Les troubles associés (praxiques, cognitifs...) ont une répercussion importante sur la scolarité et ne sont pas toujours compris par les enseignants, il faudra alors leur expliquer ces troubles afin de définir ce qu'ils peuvent attendre de l'enfant ou non.

Dans un premier temps, il y a un travail d'adaptation des locaux et du matériel utilisé, et l'explication des besoins de l'enfant avec la mise en place, si nécessaire, d'un assistant d'éducation pour « compenser les déficiences motrices » de l'enfant. Puis après l'organisation du programme scolaire et des soins, les séances vont pouvoir se faire à l'école. Les assistants d'éducation peuvent participer aux séances, comme aux parents, le kinésithérapeute va leur apprendre des techniques de guidance par rapport à l'enfant et des

conseils ergonomiques pour l'enfant et eux-mêmes. Souvent, en fin de séance, le thérapeute va pouvoir discuter avec l'enseignant. Ces derniers ont de nombreuses questions à propos de l'installation de l'enfant et également sur ce qu'ils peuvent demander à l'enfant pendant les cours de motricité ou de gymnastique (par exemple, il peut ramper lorsque les autres sautillent...).

### 3.2.5. Le travail sur soi-même.

La première contrainte citée par les kinésithérapeutes et les autres professionnels des SESSAD, c'est la solitude. En effet, même si chacun représente toute l'équipe du SESSAD, il est seul toute la journée, pendant les trajets en voiture, seul face aux familles, seul sur le terrain de l'autre (domicile, école... : lieux avec une histoire, des vies, des secrets...) Il n'a pas ses collègues à proximité pour leur demander conseil ou évacuer des situations stressantes. En travaillant avec les familles près de soi, le thérapeute va avoir l'impression d'être constamment observé, jugé. Il est très régulièrement sollicité avec des demandes de réparation impossibles à satisfaire, le professionnel doit savoir y faire face sans leur interdire le rêve mais aussi sans leur laisser de faux espoirs. Il est conscient de ses limites et ne se place pas en position de toute puissance. Le praticien est « en visite », les rapports sont inversés, comparé au travail en institution, le thérapeute est en position d'humilité. Cela demande une permanente remise en cause et beaucoup de travail sur soi et en équipe (13).

A domicile, le kinésithérapeute est directement confronté à la réalité du handicap. Il est face aux contraintes que cela implique par rapport à l'aménagement du domicile, ce que ça peut entraîner dans les relations familiales, face à la lourdeur de certaines situations. En institution ou dans un cabinet, les règles, les outils ou le bureau induisent une distance

matérielle et symbolique entre lui et le malheur des usagers (3). A domicile, il n'y a plus ces éléments protecteurs, le professionnel est seul sur un territoire « étranger » non maîtrisé. Le thérapeute essaie de toujours garder une attitude d'empathie par rapport aux familles, il ne devrait pas se laisser déborder sur le plan émotionnel face au handicap et aux situations de souffrance des parents. Cette difficulté oblige les professionnels à s'appuyer sur l'équipe pour réguler les décharges émotionnelles parfois fortes. Le travail à domicile est une permanente remise en cause par rapport aux techniques employées, au projet de vie de l'enfant, à la relation avec l'enfant et sa famille.

#### **4. CONCLUSION**

Le travail du kinésithérapeute dans une structure comme un SESSAD n'est pas seulement de « travailler la technique » avec l'enfant handicapé. Il se doit également de collaborer avec la famille (au sens large : fratrie, grands-parents, entourage...) et surtout de savoir être à l'écoute de chacun. Nous ne sommes plus dans une notion d'actes purement techniques, mais il faut aussi prendre en compte chaque façon de penser et chaque réaction que nos actes peuvent susciter. Ce n'est plus uniquement à la rééducation de l'enfant qu'il faut s'intéresser, mais aussi aux conséquences de la pathologie et à l'environnement de l'enfant et de sa famille. Cette spécificité à propos de la relation à l'autre (aux autres) s'acquiert avec l'expérience et ne peut être totalement enseignée. C'est grâce à l'organisation en équipe pluridisciplinaire que les professionnels vont apprendre à avoir une vue d'ensemble de l'enfant, de sa famille et de leur vie quotidienne. Le fait d'être loin des collègues et de lieux rassurants fait la difficulté de ce travail mais en fait toute sa richesse.

Comme nous avons pu le constater, les lois s'inscrivent en faveur de l'intégration des personnes handicapées, et c'est exactement la mission et l'objectif des SESSAD : garder l'enfant dans son milieu naturel de vie, afin qu'il soit toujours en relation avec les autres et la société, lui apprendre à devenir un citoyen. Nous pouvons cependant marquer un bémol à cette notion d'intégration et nous interroger si à trop parler d'intégration, cela ne favorise pas le réveil des rêves et espoirs des parents et de l'enfant lui-même. Lorsque l'intégration est impossible, cela voudrait-il dire que l'enfant ou la personne handicapée est vraiment trop « différent » ? Y aurait-il alors deux catégories d'handicapés, les « intégrables » et les « non intégrables » ?

## **BIBLIOGRAPHIE**

- 1. CHAUMON F.** - L'épreuve du regard. - 19èmes journées d'études : pratiques professionnelles et situations limites, 2006, APF FORMATION, p.79 - 83.
- 2. DECOUVELAERE V., TRASSAERT C.** - L'accompagnement des familles dans le cadre de la prise en charge précoce de leur enfant déficient sévère. - Mémoire d'Orthophonie : Lille, Ecole d'Orthophonie de Lille : 1997. - 184 p.
- 3. DJAOUI E.** - Intervenir au domicile. - 1ère éd. - Rennes : ENSP, 2004. - 227 p. - Politiques et interventions sociales.
- 4. DUPRE R.** - Ergothérapie dans le processus d'intégration scolaire d'enfants I. M. C. lourdement handicapés en SESSAD. - IZARD M. H., NESPOULOS R. - Expériences en ergothérapie 13<sup>ème</sup> série - Montpellier : Sauramps, 2000. - p. 180 - 191. - Rencontres en médecine physique et de réadaptation ; 6.
- 5. DURNING P.** - Le partenariat : éléments introductifs, sémantiques, historiques et stratégiques. - 12èmes journées d'études : la personne handicapée, sa famille, les professionnels : quel partenariat ?, 1999, APF FORMATION, p. 11 - 13.
- 6. FOURNIER A.** - Les parents et les différents moments du partenariat. - 12èmes journées d'études : la personne handicapée, sa famille, les professionnels : quel partenariat ?, 1999, APF FORMATION., p. 51 - 54.
- 7. FRONTIN A.** - SESSAD, SSEFIS, services de soutien visant à l'intégration scolaire de l'enfant sourd. Place de l'orthophonie : enquête sur 61 services. - Mémoire d'Orthophonie : Lille, institution d'orthophonie « Gabriel Decroix » : 2000. - 152 p.
- 8. KABANI BEN AMMAR R. et coll.** - Intégration scolaire d'enfants en situation de handicap : et les parents ? - J. Réadapt. Méd., 2005, 25, 4, p. 179 - 183.
- 9. LE METAYER M.** - Rééducation cérébromotrice du jeune enfant : Education Thérapeutique. - 2<sup>ème</sup> éd. - Paris : Masson, 1999. - 190 p. - Kinésithérapie Pédiatrique.
- 10. LE MOUPELLIC I.** - Intégration scolaire individuelle des enfants handicapés dans le premier degré : couverture des besoins et identification des difficultés au travers de dix cas

observés sur la circonscription de la Flèche (Sarthe). - Etude professionnelle : Ecole Nationale de la Santé Publique : 2000. - 31 p.

**11. LOUBAT J. R.** - Elaborer un contrat de partenariat avec la famille. - 12èmes journées d'études : la personne handicapée, sa famille, les professionnels : quel partenariat ?, 1999, APF FORMATION., p. 91 - 92.

**12. NANCIE R. FINNIE et coll.** - Abrégé de l'éducation à domicile de l'enfant infirme moteur cérébrale. - 2<sup>ème</sup> éd. anglaise. - Paris : Masson, 1979. - 306 p.

**13. NOEL J.** - Quoi de neuf avec les SESSAD ? - Les Colonnes d'Epsos, 2002, 86, p. 3 - 18.

**14. TOULLET Ph.** - Objectif de prévention orthopédique chez le jeune enfant IMC. - Motricité Cérébrale, 2001, 22, 3, p. 60 - 68.

**15. TRANNOY A. et F.** - Saga : Association des Paralysés de France, *Soixante ans d'aventure*, 1933 - 1993. - 1<sup>ère</sup> éd. - Paris : Athanor, 1993. - 249 p.

**16. TREMINTIN J.** - Dossier : les SESSAD misent tout sur la famille. - Lien social, 1998, 465, p. 4 - 6.

**17. VALENTIN MATHIEU K.** - De la naissance d'un enfant différent à l'accompagnement des familles. - Mémoire de Sage-femme : Metz, Ecole de Sage-Femme de Metz : 2005. - 68 p.

**18.** Les Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile. - Les Colonnes d'Epsos, 2002, 82, p. 3 - 18.

## AUTRES REFERENCES

### SYNTHESES, CONGRES...

**19. BROUARD C.** - Le handicap en chiffres. - Synthèse : CTNERHI, 2004. - 78 p.

**20. COLIN C., JENNES A. et coll.** - Déficiences motrices et handicaps : caractéristiques générales et prise en charge : intervention auprès des travailleurs sociaux de l'IRTS. - Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile (SESSD) et Institut d'Education Motrice (IEM) de l'Association des Paralysés de France en Moselle (APF). - 2002/2003.

**21. CIH-2 : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.** - Version complète. - Equipe Classification, Evaluation, Enquêtes et Terminologie. - Organisation Mondiale de la Santé. - Genève, Suisse

**22. Livret d'accueil du SESSD de Freyming.** - Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile de Freyming : Résidence Les Acacias, 2A avenue Emile Huchet 57800 FREYMING-MERLEBACH.

**23. Projet institutionnel du SESSD de Metz.** - Mme SCHEIDT, directrice du SESSD et l'ensemble de l'équipe. - 2004.

**24. Pré-projet non validé du SESSD de Freyming-Merlebach en cours de rédaction.**

#### SITES INTERNET

**25.** [www.bdsp.tm.fr](http://www.bdsp.tm.fr) - 17/09/2006.

**26.** [www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr) - 30/09/2006.

**27.** [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr) - 30/09/2006.

**28.** [www.emc-consulte.com/](http://www.emc-consulte.com/) - 01/11/2006.

**29.** [www.sudoc.abes.fr](http://www.sudoc.abes.fr) - 01/11/2006.

**30.** [www.scolaritepartenariat.chez-alice.fr](http://www.scolaritepartenariat.chez-alice.fr) - 02/11/2006.

**31.** [www.creai-lorraine.asso.fr](http://www.creai-lorraine.asso.fr) - 02/11/2006.

# **ANNEXE(S)**

## ANNEXE I

# VALEURS ET MISSIONS DU SESSD

### Dans le champ des valeurs :

- Se conformer aux valeurs de l'Association (cf. la charte de l'APF).
- Réaliser une prise en charge globale et précoce.
- Favoriser la socialisation, en tenant compte des aspects culturels (cf. articles 2 à 5 de la loi du 02/01/2002).
- Prévenir les exclusions et tenter d'en corriger les effets.
- Respecter l'intégrité des usagers, tant physique (bien traitance, respect des rythmes de vie, etc.) que psychique (importance de la notion de bien-être de la personne, de l'équilibre psychique, de la notion de plaisir).
- Accompagner les familles dès le début de la prise en charge. Avec, par exemple :
  - apporter écoute et soutien
  - aider à passer de l'enfant imaginaire à l'enfant réel
- Œuvrer pour "l'accès à tout pour tous".

### Dans le champ des missions : (N.B. Les missions du SESSD s'actualisent dans et avec la famille, et pour l'utilisateur).

- Pour l'enfant très jeune, être attentif à l'équilibre indispensable entre les aspects d'éducation thérapeutique et le développement global de la personne.
- Réaliser un accompagnement individualisé, par une évaluation des besoins de l'utilisateur, et une connaissance la plus fine possible de l'utilisateur.
- Engager précocement le processus d'intégration sociale, par exemple du fait de l'admission à la crèche, à la halte-garderie.
- Soutenir la scolarisation, en favorisant autant que faire se peut la scolarité en milieu ordinaire, mais en se gardant de tout "acharnement intégratif", et en informant au maximum les familles.
- Amener l'utilisateur à une indépendance maximale, à être acteur de sa propre vie, tant sur le plan physique que psychique.
- Favoriser auprès des familles la découverte des potentialités, des compétences de l'enfant.
- Informer les familles et l'entourage familial de l'utilisateur, pour les aides techniques, les aides financières, les aspects médicaux, psychologiques, et pour les orientations successives.
- Améliorer les prestations, en adaptant nos services, en les complétant par des apports extérieurs, en formant le personnel.
- Informer les partenaires, se montrer disponibles pour des échanges et /ou des temps de formation ; développer le partenariat, les réseaux.

## ANNEXE II

### **Circ. n°82/2 et n°82-048 du 29 janvier 1982.**

*Mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés.*

B.O. n°5 du 4 février 1982.

#### Extraits :

1. En raison de leur compétence en matière de soins et de rééducation et compte tenu de la nécessité d'assurer des accueils qui ne s'avèrent pas (...) possibles au sein du réseau scolaire ordinaire, les institutions spécialisées et leurs personnels doivent être associés à cette évolution et peuvent par ailleurs constituer le support technique de l'intégration.

...

2. L'intégration individuelle dans une classe ordinaire doit être recherchée en priorité et s'accompagner, à chaque fois que cela s'avère nécessaire, d'une aide personnalisée sur le plan scolaire, psychologique, médical et paramédical. Lorsque leur handicap requiert l'intervention permanente des spécialistes ou nécessite une importante adaptation de la scolarité à leurs besoins particuliers, l'intégration collective permet de regrouper ces enfants dans des classes spécialisées.

...

3.B a) La mise en œuvre d'un soutien à la fois pédagogique et thérapeutique, utilisant au maximum les ressources spécialisées existantes, grâce à des aides médicale, paramédicale, psychologique et sociale dont les conditions techniques, administratives et financières de fonctionnement feront l'objet de directives communes aux deux ministères, notamment en ce qui concerne les services de soins et d'éducation spécialisés à domicile prévus par le décret n° 70-1332 du 10 décembre 1970.

### **Circ. n°83-082, 83-4 et 3/83/S du 29 janvier 1983.**

*Mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement*

B.O. n° 8 du 24 février 1983

Extraits :

II-2) Les soutiens apportés aux élèves handicapés ou en difficulté au sein d'un établissement scolaire par le personnel d'un établissement ou d'un service spécialisé créent entre ces deux institutions, qui diffèrent par leur nature juridique et leur mode de financement, des rapports complexes qu'il est souhaitable de définir dans le cadre d'une convention.

...

III - 2) Créations de services de soins et de soutien spécialisés : procédures d'autorisation administrative

La mise en place d'actions de soins et de soutien en milieu scolaire ne doit pas entraîner d'accroissement des dépenses à la charge de l'assurance-maladie mais s'inscrire dans le cadre d'une autre répartition des moyens en personnel et en matériel déjà existants.

(...)

L'organisation d'actions de soins et de soutien spécialisés en milieu scolaire peut conduire un établissement médico-social à modifier sensiblement son fonctionnement ou les modalités d'intervention de ses personnels. Il doit alors isoler cette activité qui suppose la présence régulière, éventuellement discontinue, d'un personnel spécialisé dans un ou plusieurs établissements scolaires), en la distinguant de son activité principale sous la forme soit d'une section spécifique, soit d'un service de soins et d'éducation spécialisés à domicile (décret n° 70-1332 du 16 décembre 1970).

Lorsque ces sections spécifiques ou ces services de soins à domicile font appel à des moyens déjà existants, n'entraînent pas la création ou l'extension d'un établissement médico-social (au sens de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales) ou ne constituent pas un changement essentiel dans l'activité de l'établissement de rattachement ils sont autorisés par le commissaire de la République du département dans lequel cet établissement est situé. (...)

## ANNEXE III

### **DECRET n° 89-798 du 27 octobre 1989 et ANNEXES XXIV du Décret n°89-798 du 27 octobre 1989.**

***Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés.***

Extraits de l'Annexe XXIV:

Titre VII - Services d'éducation spéciale et de soins à domicile

#### Article 48

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

Son action est orientée, selon les âges, vers :

- la prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à six ans (...)
- le soutien à l'intégration scolaire (...)

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

#### Article 49

Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile comprend une équipe médicale et paramédicale telle que définie à l'article 11 ci-dessus. Il comprend également des éducateurs assurant des actions orientées vers le développement de la personnalité et la socialisation des enfants ou adolescents. Il comprend en tant que de besoin un ou des enseignants spécialisés.

#### Article 50

Lorsque le service d'éducation spéciale et de soins à domicile est autonome, la direction en est assurée par un directeur possédant les qualifications et les aptitudes requises (...). L'un des deux médecins mentionnés à l'article 11 assure l'application du projet thérapeutique et rééducatif des enfants ou adolescents (...).

#### Article 51

Lorsque le service d'éducation spéciale et de soins à domicile intervient dans le cadre de l'intégration scolaire, une convention passée avec, selon les degrés d'enseignement, l'inspecteur d'académie ou le chef d'établissement scolaire précise les conditions d'intervention du service dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'ensemble. (...) Elle précise également les modalités d'intervention des personnels spécialisés (lieux, durée, fréquence, réunions de synthèse...) (...)

#### Article 52

Chaque section ou service fait l'objet d'un arrêté d'autorisation dans les conditions prévues par la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée.

## ANNEXE IV

### **Circulaire n° 99-187 du 19 novembre 1999 :**

#### ***Scolarisation des enfants et adolescents handicapés***

(B.O. n° 42 du 25 novembre 1999)

*Texte adressé aux recteurs d'académie ; aux préfets de région ; aux directeurs régionaux des affaires sanitaires et sociales ; aux inspecteurs d'académie, directeurs des services départementaux de l'éducation nationale ; aux préfets de département ; aux directeurs départementaux des affaires sanitaires et sociales.*

#### **La scolarisation est un droit**

La scolarisation de tous les enfants et adolescents, quelles que soient les déficiences ou maladies qui perturbent leur développement ou entravent leur autonomie est un droit fondamental.

Tous les jeunes, quels que soient les besoins éducatifs qu'ils présentent, doivent trouver dans le milieu scolaire ordinaire la possibilité d'apprendre et de grandir avec les autres pour préparer leur avenir d'hommes et de femmes libres et de citoyens.

Ce droit à l'éducation doit être conjugué avec le droit à la santé qui permet à l'élève handicapé ou malade de bénéficier des soins ou rééducations que nécessite son état, grâce notamment à l'intervention des services de soins ou des services spécialisés.

Lorsque la prise en charge globale doit s'effectuer dans un environnement spécialisé, les jeunes sont accueillis dans les établissements médico-éducatifs où une scolarisation adaptée de qualité leur est également accessible.

#### **L'accueil est un devoir**

Chaque école, chaque collège, chaque lycée a vocation à accueillir, sans discrimination, les enfants et adolescents handicapés dont la famille demande l'intégration scolaire.

Il ne sera dérogé à cette règle générale que si, après une étude détaillée de la situation, des difficultés importantes rendent objectivement cette intégration impossible ou trop exigeante pour l'élève.

Des solutions alternatives doivent alors impérativement être proposées dans le cadre des commissions de l'éducation spéciale : orientation vers le secteur médico-social, recours au Centre national d'enseignement à distance, assistance pédagogique à domicile.

De la même façon, et comme le prévoit la loi, l'établissement ou le service médico-social a l'obligation d'accueillir tous les enfants ou adolescents handicapés orientés par la CDES conformément à l'agrément de cet établissement ou service.

### **L'intégration scolaire est un moyen de l'intégration sociale**

L'école a pour mission de préparer chaque génération à façonner un monde plus juste, plus tolérant et plus solidaire.

L'intégration des personnes handicapées dans une société respectueuse de leur dignité et soucieuse d'atténuer les désavantages de leur situation ne peut se réaliser que si, dès le plus jeune âge, tous les enfants apprennent à l'école à se connaître, à se côtoyer, à se respecter et à s'entraider.

C'est le but de l'intégration scolaire qui n'est elle-même que le premier moyen de l'intégration sociale de la personne handicapée.

Pour être pleinement efficace, l'intégration scolaire nécessite d'être préparée et soutenue.

### **La démarche de l'intégration est le projet individualisé**

Pour atteindre ces objectifs, il faut toujours conjuguer dans une démarche commune les attentes du jeune et de sa famille, l'action des enseignants et celle, indispensable, des équipes de soins et d'accompagnement. C'est la démarche du projet individualisé qui s'appuie sur une évaluation précise et continue des besoins de chaque enfant et de chaque adolescent, à partir de laquelle les adaptations et les assouplissements qui s'imposent sont définis.

Cette méthode exige un dialogue permanent et constructif, une collaboration active où chacun respecte les contraintes de ses partenaires dans le souci commun d'apporter la réponse la plus ajustée à l'ensemble de besoins éducatifs et rééducatifs du jeune handicapé.

La méthodologie du projet individualisé est commune aux jeunes bénéficiant d'une scolarisation en intégration, individuelle ou collective, et à ceux accueillis dans les établissements sanitaires et médico-sociaux.

## **Le projet d'intégration doit être évolutif**

Il est nécessaire de prendre en compte de façon dynamique les changements survenant dans la situation de chaque enfant et de chaque adolescent : les progrès de ses acquisitions, les incidences de son développement et les évolutions de son handicap.

Il faut donc considérer qu'aucune décision n'a de caractère définitif. L'avenir de chaque enfant mérite que les professionnels se penchent régulièrement sur sa situation avec la préoccupation de rechercher toutes les améliorations envisageables.

Chaque partenaire du projet, et en tout premier lieu la famille de l'enfant concerné, peut donc à tout moment demander que soit revu tel ou tel élément de son projet individuel, aussi bien par l'équipe éducative que par les commissions de l'éducation spéciale. On sortira ainsi de la fatalité de parcours trop souvent encore inscrits dans des filières rigides, et l'on donnera le droit à chaque jeune handicapé de construire son projet de vie.

Dans cette perspective, établissements scolaires et établissements médico-sociaux s'inscrivent dans des logiques de continuité et de complémentarité, et veillent à éviter toute césure dans les projets d'intégration.

La ministre déléguée chargée de l'enseignement scolaire,  
Ségolène ROYAL

La secrétaire d'État auprès du ministre de l'emploi et de la solidarité, chargée de la santé et de l'action sociale,  
Dominique GILLOT

*N.B. - Cette circulaire ainsi que la suivante seront prochainement publiées au Bulletin officiel du ministère de l'emploi et de la solidarité.*

## ANNEXE V

### CODE DE L'EDUCATION (Partie Législative)

#### Chapitre II : Dispositions particulières aux enfants et adolescents handicapés

##### Article L112-1

*(Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 19 III Journal Officiel du 12 février 2005)*

Pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en application des articles L. 111-1 et L. 111-2, le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés.

Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence.

Dans le cadre de son projet personnalisé, si ses besoins nécessitent qu'il reçoive sa formation au sein de dispositifs adaptés, il peut être inscrit dans une autre école ou un autre établissement mentionné à l'article L. 351-1 par l'autorité administrative compétente, sur proposition de son établissement de référence et avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal. Cette inscription n'exclut pas son retour à l'établissement de référence.

De même, les enfants et les adolescents accueillis dans l'un des établissements ou services mentionnés au 2° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ou dans l'un des établissements mentionnés au livre Ier de la sixième partie du code de la santé publique peuvent être inscrits dans une école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du présent code autre que leur établissement de référence, proche de l'établissement où ils sont accueillis. Les conditions permettant cette inscription et cette fréquentation sont fixées par convention entre les autorités académiques et l'établissement de santé ou médico-social.

Si nécessaire, des modalités aménagées d'enseignement à distance leur sont proposées par un établissement relevant de la tutelle du ministère de l'éducation nationale.

Cette formation est entreprise avant l'âge de la scolarité obligatoire, si la famille en fait la demande.

Elle est complétée, en tant que de besoin, par des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales coordonnées dans le cadre d'un projet personnalisé prévu à l'article L. 112-2.

Lorsqu'une scolarisation en milieu ordinaire a été décidée par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles mais que les conditions d'accès à l'établissement de référence la rendent impossible, les surcoûts imputables au transport de l'enfant ou de l'adolescent

handicapé vers un établissement plus éloigné sont à la charge de la collectivité territoriale compétente pour la mise en accessibilité des locaux. Cette disposition ne fait pas obstacle à l'application de l'article L. 242-11 du même code lorsque l'inaccessibilité de l'établissement de référence n'est pas la cause des frais de transport.

### Article L112-2

*(Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 19 III Journal Officiel du 12 février 2005)*

Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en oeuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion.

En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation.

### Article L112-2-1

*(inséré par Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 19 IV Journal Officiel du 12 février 2005)*

Des équipes de suivi de la scolarisation sont créées dans chaque département. Elles assurent le suivi des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, prises au titre du 2° du I de l'article L. 241-6 du code de l'action sociale et des familles.

Ces équipes comprennent l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en oeuvre du projet personnalisé de scolarisation et en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent.

Elles peuvent, avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal, proposer à la commission mentionnée à l'article L. 241-5 du code de l'action sociale et des familles toute révision de l'orientation d'un enfant ou d'un adolescent qu'elles jugeraient utile.

### Article L112-3

L'éducation spéciale associe des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et

paramédicales ; elle est assurée soit dans des établissements ordinaires, soit dans des établissements ou par des services spécialisés. L'éducation spéciale peut être entreprise avant et poursuivie après l'âge de la scolarité obligatoire.

#### **Article L112-5**

*(inséré par Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 19 VII Journal Officiel du 12 février 2005)*

Les enseignants et les personnels d'encadrement, d'accueil, techniques et de service reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'accueil et l'éducation des élèves et étudiants handicapés et qui comporte notamment une information sur le handicap tel que défini à l'article L. 114 du code de l'action sociale et des familles et les différentes modalités d'accompagnement scolaire.

## ANNEXE VI

### Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

#### Définition :

Prévues par la loi « Handicap » du 11 février 2005, les maisons départementales du handicap (MDPH) doivent offrir « aux personnes handicapées un accès unifié à l'information et à l'orientation, destiné à faciliter leurs démarches et la concrétisation de leurs droits ».

Ayant pour vocation d'être un guichet unique, cette maison départementale regroupe tous les services et les prestations nécessaires à la vie quotidienne.

Elle rassemble au moins les organismes suivants : la Cotorep (COmmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel), la CDES (Commission Départementale de l'Education Spéciale) et le SVA (Site pour la vie autonome).

A terme, ceux-ci seront remplacés par une nouvelle commission, la Commission des droits et de l'autonomie. Un interlocuteur unique prend en charge les démarches complexes imposées aujourd'hui à la personne ou à sa famille.

Les maisons départementales du handicap sont sous la responsabilité administrative et financière du Conseil Général.

#### Elles ont pour mission :

- l'accueil, l'information et le conseil des personnes handicapées et de leur famille ;
- l'évaluation des besoins de la personne handicapée et de son entourage. A ce titre, une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est créée, en lieu et place des dispositifs actuels aussi bien pour les enfants que pour les adultes (anciennement CDES et Cotorep) ;
- l'accompagnement et l'aide à la mise en œuvre des décisions ;
- la mise en place et de gestion d'une bourse aux logements publics et privés adaptés.

#### Qu'est-ce que la maison départementale des personnes handicapées ?

C'est un organisme qui permet un accès unique aux droits et prestations prévues pour les personnes handicapées.

### Organismes membres de la MDPH :

Le département, trois représentants des services de l'Etat, les organismes locaux d'assurance maladie et des caisses d'allocations familiales sont membres de droit de la MDPH.

D'autres organismes peuvent demander à en être membres, notamment les organismes gestionnaires d'établissements ou de services destinés aux personnes handicapées.

### Principales missions de la MDPH :

#### - Accueil, information, accompagnement et conseil

La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap.

#### - Dépôt des dossiers intéressant la personne handicapée

Elle reçoit le dépôt de toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

#### - Mise en place d'une équipe pluridisciplinaire

La MDPH met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire chargée notamment d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap.

La maison départementale assure l'aide nécessaire à la personne handicapée et à sa famille pour formuler son projet de vie.

L'équipe pluridisciplinaire réunit des professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales (orthophoniste, par exemple) et dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle.

Sa composition doit permettre d'évaluer les besoins de compensation du handicap, quelle que soit la nature de la demande et le handicap. Elle peut varier en fonction des particularités de la situation des personnes handicapées.

Le directeur de la MDPH peut, sur proposition du coordinateur de l'équipe pluridisciplinaire, faire appel à des consultants chargés de contribuer à l'expertise de l'équipe pluridisciplinaire.

#### - Gestion du fonds départemental de compensation du handicap

La MDPH gère le fonds départemental de compensation du handicap, chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation.

- Recours amiable

La MDPH établit une liste de personnes qualifiées pour proposer des mesures de conciliation lorsqu'une personne souhaite faire appel à une décision prise par la commission pour les droits et l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cette procédure de conciliation suspend les délais de recours.

Références:

Code de l'action sociale et des familles articles L146-3 à L146-12

Code de l'action sociale et des familles articles R146-16 à R146-35

## ANNEXE VII

### QUESTIONNAIRE en vue d'un travail écrit sur les SESSAD.

NOM :

Prénom :

#### **Votre profession :**

1 – Où exercez-vous votre profession ?

2 – Depuis combien de temps y travaillez-vous ?

3 – Avez-vous déjà exercé ailleurs ? Et si oui, où ça ?

4 – Pourquoi avez-vous changé ? Raisons personnelles ou autres (lesquelles) ?

#### **Votre expérience dans un SESSAD :**

5 – Comment qualifieriez-vous votre expérience au sein d'un SESSAD (en quelques mots) ?

6 – Combien d'enfants avez-vous en charge dans une année ?

7 – Quelle est la tranche d'âge de ces enfants ?

8 – Leur pathologie ?

9 – Quelles sont vos horaires de travail ?

10 – Comment organisez-vous votre emploi du temps (les trajets, les réunions...) ?

11 – Qu'avez-vous à mettre par écrit ?

**Le relationnel :**

12 – Décrivez les échanges avec l'équipe pluridisciplinaire du SESSAD (réunion, suivi des dossiers...) ?

13 – Décrivez la qualité de votre relation avec l'enfant ?

14 – Les particularités apportées comparées à la relation avec l'enfant en institution ?

15 – Décrivez votre relation avec les familles ?

16 – Les particularités apportées comparées à la relation avec les familles en institution ?

17 – Quels sont vos échanges avec les instituteurs et les auxiliaires de vie ?

**La rééducation :**

18 – Quel est en général le nombre de séances de rééducation par semaine pour un enfant ?

19 – Citez les différents lieux de vie de l'enfant où se déroule la séance de rééducation ?

20 – Combien de temps dure une séance ?

21 – Comment se déroule une séance ?

22 – Citez les particularités engendrées par le fait de travailler sur ces différents lieux ?

A propos du matériel nécessaire à la rééducation ?

A propos de la disponibilité de l'enfant pendant la séance de rééducation ?

A propos de la proximité avec la famille ?

23 – Définissez les contraintes engendrées dans la rééducation de l'enfant, à l'intérieur d'un SESSAD ?

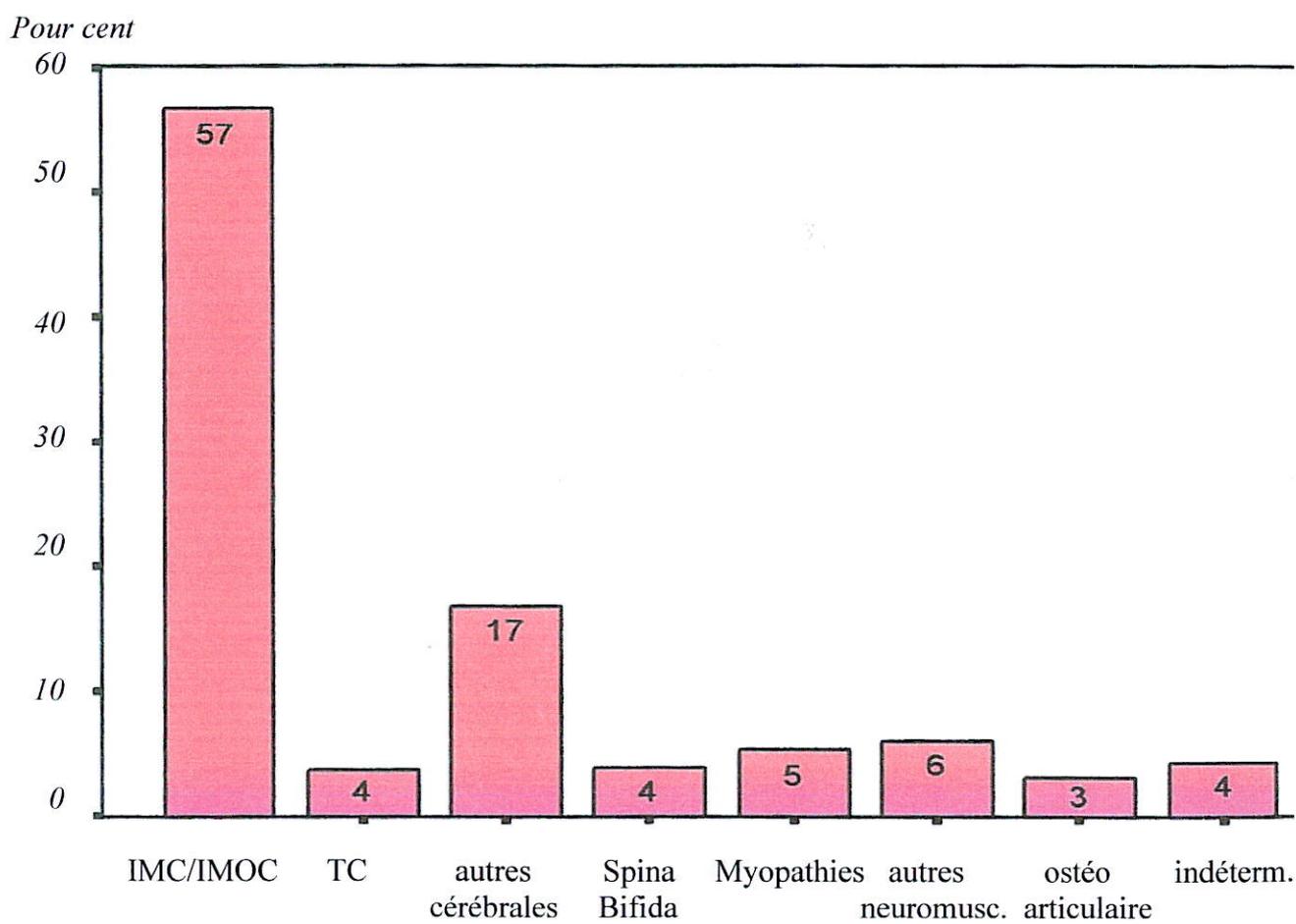
24 – Définissez les bénéfices apportés à la rééducation de l'enfant, à l'intérieur d'un SESSAD ?

**En conclusion :**

25 – Quelques anecdotes à citer ?

## ANNEXE VIII

Les grandes catégories d'étiologies dans les SESSD.  
([www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr))



## ANNEXE IX

Quelques types d'appareillage utilisés chez l'enfant IMC.

**Le siège-moulé :** permet un maintien du tronc et l'abduction des hanches. Il existe avec ou sans tête en fonction du tenu de tête de l'enfant.



Adapté sur un siège d'école, et posé sur des roulettes pour limiter la quantité de matériel (fauteuil roulant, siège moulé, tricycle...) à l'école.



**L'attelle de verticalisation** : lorsque l'enfant ne peut pas se mettre debout, l'attelle de verticalisation permet de mettre en charge l'enfant, ce qui favorise le recentrage des têtes fémorales et la formation osseuse.



**La Flèche** : permet à l'enfant de déambuler en évitant le schème des membres inférieurs en ciseaux et en soulageant l'appui sur ses membres inférieurs.



**Le tricycle** : permet à l'enfant de travailler la coordination de ses membres inférieurs tout en se déplaçant à la même vitesse que les autres (très utilisé dans les écoles).

