

Association des Papillons Blancs



de la Région de Reims

PROJET de SERVICE

SSAD Mistral Gagnant



S comme Service

S comme Soin

A comme Aide

D comme Domicile



I. Présentation du service

I.1. Fiche d'identité du service

I.1.1. Le SSAD Mistral Gagnant

Dénomination : Service Spécialisé d' Aide et de soins à Domicile Mistral Gagnant

Adresse: 12, Cours Wawrzyniak 51100 Reims

Téléphone : 03.26.85.05.40

Fax: 03.26.85.92.82

Mail : secretariateoline@papillonsblancs-reims.org

Organisme gestionnaire : Association des Papillons Blancs de la région de Reims

N° SIRET : 77561271600131

Date de création: 2006

Capacité totale agréée : 15

I.1.2. L'association gestionnaire

L'Association des Papillons Blancs de la Région de Reims (A.P.B.R.R.) a été créée en 1955 à l'initiative de Madame Odile Madelin, parent fondateur.

C'est une association de parents et d'amis de personnes en situation de handicap, à but non lucratif (loi du 1^{er} juillet 1901) déclarée au journal officiel du 2 juin 1955 et affiliée à l'Unapei.

Prenant en compte l'âge et la nature du handicap, l'Association offre aujourd'hui un large panel de réponses aux besoins des personnes en situation de handicap :

- ✚ L'institut Médico Educatif «l'Eoline»
- ✚ Le service de soins à domicile «Mistral Gagnant»
- ✚ L'institut Médico Educatif «La Sittelle»
- ✚ Le service d'éducation spécialisée et de soins à domicile «Galilée» et son Unité d'Enseignement.
- ✚ Le service d'aide à la vie sociale «Tandem»
- ✚ L'Etablissement et service d'aide par le travail «les ateliers de la Foret»
- ✚ Le foyer d'hébergement «le Relais»
- ✚ La maison d'accueil spécialisée «Odile Madelin»
- ✚ Le foyer d'accueil médicalisé pour adultes autistes « Murielle Renard ».
- ✚ Le foyer de vie et d'accueil médicalisé «l'Aurore»
- ✚ Le foyer de jour «l'Alizé»
- ✚ Le foyer de jour « Murigny »

Le projet associatif des Papillons Blancs de la région de Reims, en vigueur actuellement a été adopté lors de l'Assemblée Générale du 18 juin 2013.

L'Association défend les valeurs prônées par l'Unapei (Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis) à laquelle elle est affiliée : « **HUMANITE, TOLERANCE, SOLIDARITE et DIGNITE** ».

Elle défend également les valeurs citées dans « *la Charte pour la dignité des personnes handicapées mentales* » :

La personne handicapée mentale est un citoyen à part entière de France, d'Europe et du Monde.

La personne handicapée mentale bénéficie des Droits reconnus à la Personne Humaine :

- Droit à la vie
- Droit à l'éducation et à la formation

- Droit au travail et à l'emploi
- Droit au logement
- Droit aux loisirs et aux sports
- Droit à la culture
- Droit à l'information
- Droit à la santé
- Droit à des ressources décentes
- Droit de se déplacer librement.

La personne handicapée mentale remplit les devoirs auxquels tout citoyen est tenu.

Les obligations de la Société envers la Personne Handicapée Mentale sont :

- De lui donner les moyens adaptés à la nature et au degré de sa déficience qui lui permettent d'exercer ses droits et d'accomplir ses devoirs
- De veiller à ce qu'elle soit connue et respectée
- De lui apporter la protection qui la mette à l'abri de toute exploitation.

*(Charte adoptée à Brest, par le Congrès de l'Unapei, le 20 mai 1989,
Réaffirmée en 2002 dans la charte de la dignité)*

L'action de l'association des Papillons Blancs de la Région de Reims s'inscrit dans la continuité de son histoire :

- Elle réaffirme la pensée des fondateurs : « on ne laisse personne au bord de la route »
- Elle privilégie la primauté de la personne sur les structures. Ce sont les besoins des personnes qui dictent les orientations et les projets.
- Elle reconnaît une place prépondérante à la famille et veut voir reconnue la place des parents dans la détermination et la mise en œuvre de l'accompagnement de leurs enfants.
- Elle valorise les compétences des établissements à accueillir les personnes atteintes des handicaps les plus sévères.
- Elle s'appuie sur les bénévoles, parents et amis, pour améliorer les conditions d'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées mentales.

L'Association apolitique et non confessionnelle, accueille toute personne sans distinction de religion, d'origine, d'opinion ...

Buts de l'Association

L'association des Papillons Blancs de la région de Reims a pour but :

- D'œuvrer pour la Personne Handicapée Mentale. L'Association doit mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour la défense morale et matérielle des Personnes Handicapées Mentales, avec ou sans handicap associé, en vue de favoriser leur plein épanouissement, notamment celles qui sont sans réponse et démunies.
- D'accueillir, écouter, conseiller et aider les personnes handicapées mentales, leurs familles et amis.
- De développer un esprit d'entraide et de solidarité, d'inciter à participer activement à la vie associative.

I.2. Les textes de référence et les missions du service

Pour faire face aux besoins des populations en difficulté et mettre en œuvre les droits sociaux qui leur sont reconnus, les pouvoirs publics ; que ce soit l'Etat ou les collectivités territoriales, planifient, organisent et contrôlent un dispositif d'action sociale et médico-sociale.

Le SSAD Mistral Gagnant répond aux critères déterminés par :

I.2.1. Textes de référence

- **Décret de la loi de 1975** : Annexe XXIV ter Concerne l'accueil et l'accompagnement des enfants et adolescents polyhandicapés.
- **Loi 2002-2** : Rénovation de l'action sociale et médico-sociale. Met en avant les droits des usagers.

- **Loi sur le Handicap du 11 février 2005** : Insiste sur l'égalité des droits et des chances ainsi que la nécessité d'améliorer l'accueil de l'enfant handicapé à l'école.
- **Code de l'Action Sociale et des Familles.**
- **Amendement Creton** : Concerne le maintien des jeunes de plus de 20 ans en attente d'une place en milieu adulte.
- **Recommandation de bonnes pratiques professionnelles**, ANESM, Février 2011
- **Convention Internationale des Droits de l'Enfant de 1989** ;
- **Déclaration n°22 annexée à l'acte final du traité d'Amsterdam de 1997** ;

Le service s'inscrit dans les orientations générales de la politique de l'association.

I.2.2. Les missions

Les missions du service figurent dans l'article L.311-1 du Code l'action sociale et des familles.

Conformément aux annexes 24 TER du décret 56284 du 9 Mai 1956, modifié lui-même par le décret du 27 octobre 1989, la mission du service consiste à favoriser l'épanouissement et la recherche d'autonomie de l'enfant en accompagnant les familles et en les associant au projet de leur enfant. La mission du service est plus particulièrement définie par la circulaire 3919 du 30 octobre 1989 qui précise que les objectifs de la prise en charge, consistent à favoriser la construction de la personnalité, à développer les acquisitions de la vie quotidienne, la communication et la socialisation. La circulaire souligne la nécessité d'une souplesse dans l'approche de son caractère individualisé fondé sur la recherche des capacités et du potentiel des enfants accueillis, ainsi que l'importance de la qualité de la relation.

La mission du SSAD s'exerce également dans le respect des principes fondamentaux du projet associatif.

A cet effet, le service s'engage, à travers ses interventions auprès des enfants accompagnés, à inscrire ses actions dans un projet de vie personnalisé articulant les soins, les actions rééducatives et socio-éducatives adaptées permettant à chacun d'accomplir sa vie dans toutes ces composantes.

I.3. Présentation du service

I.3.1. Son histoire

Le SSAD Mistral Gagnant est né en 2006 de la volonté de parents d'enfants polyhandicapés réunis au sein de l'association locale des Papillons Blancs de la Région de Reims.

Le SSAD Mistral Gagnant est une structure ambulatoire qui assure un soutien spécialisé et apporte à l'enfant les soins, les stimulations, l'accompagnement expert nécessaire à l'enfant pour évoluer à son rythme tout en restant dans son milieu de vie familial (famille, crèche, halte-garderie, assistante maternelle, école...).

Le service est agréé par le Préfet de Région pour remplir une mission de service public dans le cadre des dispositions des lois de 1975, 2002 et 2005.

Cet agrément permet la prise en charge par l'organisme d'assurance maladie dont dépend l'assuré, sous forme de dotation globale.

I.3.2. Utilité sociale

Le SSAD Mistral Gagnant s'adresse à l'enfant en situation de polyhandicap reconnu par la C.D.A.P.H (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) et pour lequel une orientation SSAD a été proposée.

Le service répond à la demande de parents qui désirent trouver un accompagnement thérapeutique global spécialisé et de proximité pour leur enfant afin de permettre son maintien dans son milieu ordinaire de vie. Le service constitue

également une réponse alternative d'attente en l'absence de place pour des parents souhaitant l'admission de leur enfant en IME annexe 24 ter.

I.3.3. Inscription dans l'environnement

Le SSAD Mistral Gagnant est situé dans les locaux de l'IME l'EOLINE 12, cours WAWRZYNIAK à Reims. L'établissement s'inscrit dans un quartier résidentiel qui facilite la mixité sociale avec le voisinage. Le service intervient dans l'ensemble de l'agglomération rémoise et sur une périphérie de 25 Km autour de REIMS.

Le service s'attache à promouvoir le droit de l'enfant polyhandicapé à vivre une réelle inclusion sociale par son maintien dans son milieu de vie ordinaire. A cet effet, l'équipe se déplace auprès de l'enfant et de sa famille, à domicile ou dans ses lieux de vie familiaux.

Le SSAD s'appuie sur les compétences environnementales et leurs ressources pour construire cet accompagnement. Le service promeut et coordonne les liens entre la famille et les différents partenaires qui participent aux démarches de soins.

II. Le public accueilli

II.1. Les bénéficiaires

Il est agréé pour recevoir 15 enfants de 0 à 20 ans présentant un Polyhandicap et orientés par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie de la Personne Handicapée).

II.2. Une pathologie spécifique : le polyhandicap

L'article 1 des annexes XXIV ter le définit comme un «handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation».

L'approche médicale définit l'enfant polyhandicapé comme un enfant atteint d'une déficience cérébrale précoce grave. C'est un enfant dont le cerveau a été atteint précocement, c'est-à-dire pendant la période de développement cérébral. Cette période peut aller de la conception jusqu'à l'âge de deux ans.

En raison de cette atteinte, l'enfant va donc vivre avec des séquelles graves atteignant plusieurs fonctions cérébrales d'une manière plus ou moins importante. Son état ne résultera pas forcément de la somme des atteintes neurologiques primaires constatées.

La déficience intellectuelle profonde est constante, la déficience motrice est fréquente, souvent sévère par les fortes contractions des muscles imposées par le cerveau de l'enfant. L'épilepsie est également fréquente et parfois réfractaire aux traitements. Des atteintes sensorielles peuvent exister.

Mais ces déficiences peuvent se surcharger de complications évolutives. La déficience intellectuelle gêne l'enfant à percevoir et à comprendre le monde qui l'entoure; il risque ainsi de développer des troubles du comportement ou des troubles de la relation. La déficience motrice impose à son squelette des forces très importantes surtout pendant sa phase de croissance, qui peuvent déformer ses os et ses articulations et qui sont préjudiciables à ses fonctions de digestion et de respiration. Les crises provoquées par son épilepsie sont responsables de troubles de son éveil, nuisibles à son développement et de chutes, source de blessures et de douleurs.

Les troubles fonctionnels peuvent être d'origine alimentaire (trouble de la déglutition...), digestive (reflux gastro-œsophagien, constipation, déshydratation), neuromusculaire (contractures, rétractions tendineuses) et neurologique (épilepsie).

Les troubles sensoriels peuvent indifféremment atteindre les cinq sens et se traduisent par des troubles de la perception (cécité, surdité).

Les troubles psychiques sont la conséquence de ces diverses pathologies. Celles-ci posent des difficultés à l'enfant pour se différencier du monde environnant (processus d'individuation) en raison de l'insuffisance des perceptions kinesthésiques et sensorielles. Il n'est pas rare de constater alors une position ou des traits psychotiques, qui se manifestent par un certain nombre de troubles du comportement: repli autistique, stéréotypies, automutilation, etc.

II.3. Les besoins de l'enfant polyhandicapé

Tous les besoins que Maslow a définis et hiérarchisés pour toute personne humaine lui sont reconnus.

La réponse aux besoins physiologiques, de survie est prépondérante tant les soins et les aides de la vie quotidienne requièrent d'attention et de moyens humains et techniques : l'aide à la respiration, à l'alimentation, à la mobilisation, au confort de son installation, à la surveillance de rythmes, est nécessaire à l'enfant polyhandicapé.

L'enfant polyhandicapé a besoin d'une protection particulière, tant vis-à-vis des dangers de l'environnement que du fait de son handicap. Compte tenu de sa vulnérabilité et de son absence de langage, une vigilance vis-à-vis de toutes formes de maltraitements est indispensable.

La multiplicité et la gravité des déficiences intriquées dans le polyhandicap forment une barrière opaque qui masque les capacités, les facultés d'adaptation et l'originalité de l'enfant polyhandicapé. Il faut beaucoup de temps et de proximité pour découvrir, avec l'aide de sa famille, ses modalités d'expression

non verbale, son intelligence émotionnelle, sa vie intérieure affective et relationnelle.

L'enfant polyhandicapé est capable d'exprimer des choix si on a su décoder et renforcer son expression personnelle d'acquiescement et de refus. Sans ce patient travail de proximité, l'entourage est en grand risque d'abus à son égard.

A condition que ces repères soient respectés, l'enfant polyhandicapé peut et donc doit prendre une part active à l'élaboration de son projet de vie personnalisé ; une attention particulière est néanmoins nécessaire de la part des familles comme des professionnels pour veiller à un juste équilibre entre les soins, les actes de la vie quotidienne et toutes les autres activités de communication, socialisation, détente...., qui donnent du sens à la vie.

III. Organisation et fonctionnement

III.1. Philosophie du service, sa culture, ses valeurs

III.1.1. Le travail avec l'enfant:

Le SSAD considère l'enfant polyhandicapé comme tout être jeune en devenir dans ses forces de vie. Le service s'attache à promouvoir le droit de l'enfant polyhandicapé à vivre, grandir en tant que sujet, s'ouvrir au monde, enrichir la gamme de ses émotions, ses sensations, ses capacités à entrer en relation et en interaction avec son environnement.

L'équipe prend appui sur des méthodologies spécifiques, adaptées au polyhandicap, notamment la stimulation basale (FRÖHLICH, 2009).

Cette approche essaie de comprendre l'enfant dans sa manière différente d'être. Elle cherche à identifier ses besoins personnels. Elle propose des modes d'interaction qui permettent à l'enfant de retrouver une qualité de vie avec des

possibilités d'échange et d'évolution adaptées à la situation actuelle et personnelle. On peut décrire les interventions de la stimulation basale comme des activités de communication, de mouvement et de perception, individuellement adaptées et qui peuvent être intégrées dans tous les domaines de la vie de l'enfant ou dans le cadre d'activités spécifiques.

L'équipe cherche à trouver un chemin commun avec l'enfant dans sa réalité sensorielle journalière pour l'aider à trouver un équilibre entre ressentir et bouger. Elle observe la façon dont l'enfant perçoit, vit et compose avec les flux sensoriels qui l'entourent. Ces observations aident l'équipe à construire et ajuster son accompagnement en fonction des intérêts et compétences.

Le SSAD se montre soucieux de la vulnérabilité particulière de l'enfant polyhandicapé. Ainsi, les propositions de stimulations sensorielles, motrices, relationnelles seront articulées, enrichies et diversifiées, mais aussi adaptées aux justes capacités de régulation, d'intégration psychique et motrice de l'enfant.

L'action du service s'inscrit enfin dans une inclusion sociale la plus large possible. Celle-ci se construit par le maintien de l'enfant dans son milieu de vie ordinaire et par le partage facilité de situations relationnelles avec d'autres enfants porteurs ou non de handicap.

III.1.2. le travail avec la famille:

Le service structure un espace thérapeutique et social dans lequel le lieu naturel de la famille est fortement investi et respecté.

L'intervention auprès de l'enfant polyhandicapé à son domicile suppose l'assentiment et l'engagement des parents, partenaires des actions socioéducatives et des soins mis en place durant toute la durée de l'accompagnement.

L'équipe agit en tant qu'interlocutrice ressource auprès des parents et les accompagne dans certains soins et démarches liées au handicap de leur enfant

(information médicale, liaison avec des professionnels de santé, apports sur les limitations et conséquences du handicap...).

Le service est à la disposition de la famille pour lui apporter des conseils, des idées sur tout ce qui facilitera la vie de l'enfant au quotidien : alimentation, hygiène, sommeil, déplacements, étude de matériel adapté (adaptation du domicile, matériels spécifiques, fauteuil roulant...).

La transparence est l'expression concrète du droit de la famille à l'information.

Cette information a lieu par l'échange régulier de connaissances, d'explications simples, précises et utiles entre la famille et l'équipe.

Le représentant légal a le droit d'accès aux informations médicales détenues par le service (communication faite par le médecin au cours d'un entretien sur demande la famille) et à celles concernant l'évolution de son enfant dans le cadre de l'accompagnement par le service (communication par la direction au cours d'un entretien sur demande de la famille).

Les interventions s'effectuent dans le respect du fonctionnement, des valeurs, et des choix familiaux qui sont pris en compte dans l'élaboration du projet initial et de ses renouvellements successifs. L'expression de ce respect favorise l'implication de la famille dans les démarches de soins et tend à garantir une cohérence d'action entre les parents et les professionnels.

Les familles participent à la vie du service au travers de différents moments : réunions, bilans, fêtes, groupe de parents... Elles échangent avec les professionnels pour avancer ensemble vers un but commun : le bien-être et l'épanouissement de l'enfant.

III.1.3. le travail avec les professionnels du service

Les professionnels du SSAD s'appuient sur les ressources et compétences parentales mais aussi environnementales pour construire l'accompagnement de l'enfant.

Afin de répondre de manière optimale aux besoins spécifiques de l'enfant, l'équipe s'oblige à une réflexion et une actualisation constante par la voie de la formation, de ses connaissances en termes de savoirs et de savoir-faire sur le polyhandicap. Elle réfléchit à la construction d'outils d'observation et d'évaluation telles les réunions d'analyse clinique afin d'ajuster ses actions de manière régulière et au plus près des besoins et capacités de l'enfant.

Toujours dans cette optique, le service rencontre d'autres professionnels et spécialistes du polyhandicap. Enfin, le SSAD se dote régulièrement de matériels de soins et de rééducation aux normes de sécurité, réactualisés et adaptés à l'âge de l'enfant, à ses problématiques, à son projet personnalisé.

III.2. les partenaires

Au carrefour entre la famille et l'environnement extérieur, le SSAD Mistral Gagnant joue un rôle de coordinateur et de facilitateur. C'est sur le terrain que s'articule l'action partenariale. Le service s'efforce de créer avec ses partenaires une relation de confiance, de qualité, de soutien.

III.2.1. Les services d'action sociale et médico-sociale :

- CAMSP (Centre d'Action Médicosocial Précoce)
- PMI (Protection Maternelle et infantile)
- IME (institut médico éducatif)

- Les associations de soutien et d'aide au domicile (Cap intégration, ARADOPA...).
- Les associations de soutien, de défense des droits et d'aide aux enfants et leurs familles
- MDPH (Maison Départementale pour la Personne handicapée)

III.2.2. Le secteur paramédical, médical libéral et public:

- Orthophoniste
- Médecins traitants, spécialistes,
- Services hospitaliers infantiles : AMH

III.2.3. Secteur scolaire:

- Etablissements scolaires publics et privés
- Auxiliaires de vie scolaire

III.2.4. Organismes parapublics et privés

- Orthoprothésistes et fournisseurs.
- Les maisons de quartier (maison de quartier Wilson)
- Les services de transport urbain dédiés (TRÉMA,MOBULYS...)
- Sociétés de taxis

- Les bailleurs sociaux (Foyer Rémois, Effort Rémois, Reims habitat...)

IV. Les moyens du service

IV.1. Le soutien logistique

Le SSAD *Mistral Gagnant* est un service spécifique du secteur enfant de l'Association des Papillons Blancs de Reims.

A ce titre, il bénéficie des services de direction, administratifs et généraux et de l'infrastructure.

Le SSAD peut intervenir de façon ponctuelle dans les locaux de l'IME L'EOLINE.

A ce titre, le service bénéficie des installations techniques de l'établissement pour certaines prises en charge spécifiques (balnéothérapie, salle multi sensorielle). L'accès au service est conçu pour l'accueil de personnes à mobilité réduite (accueil de plein pied).

IV.2. Le plateau technique

IV.2.1. organigramme du service

L'équipe est pluridisciplinaire, composée de professionnels sensibilisés à l'accompagnement du polyhandicap :

- Un directeur adjoint (0,10 ETP)
- Un psychomotricien (1 ETP assuré par plusieurs temps partiels)
- Un kinésithérapeute (1 ETP assuré par deux temps partiels)
- Un musicothérapeute (0,50 ETP)
- Un psychologue (0,25 ETP)
- Un ergothérapeute (1 ETP)
- Un aide médico-psychologique (1 ETP assuré par deux temps partiels)
- Un médecin spécialisé dans le polyhandicap (0,05 ETP)
- Une assistante sociale assurant une fonction de coordinatrice (0,60 ETP).
- Une secrétaire (0,20 ETP)

IV.2.2. Les fonctions

Le directeur adjoint :

Il est le garant du projet institutionnel de service par la gestion des moyens humains, techniques et financiers alloués. Il veille à la conformité réglementaire des actions engagées, des moyens mis en œuvre au regard des textes en vigueur. Il anime et supervise le travail de l'équipe. Il organise, planifie et anime l'ensemble des réunions d'équipe, de projet ou à caractère spécifique. Il est responsable de l'évaluation du service. Il prononce les admissions après étude des dossiers dans le cadre de la commission d'admission associative.

Il veille à la qualité de l'accompagnement, son évaluation et à la mise en place d'actions de formation. Il est garant de la coordination avec les services extérieurs.

Le secrétariat

Il assure l'accueil téléphonique et physique, le secrétariat, le lien avec les services du siège.

L'assistant de service social

L'assistant de service social a un rôle privilégié d'accompagnement des familles. Il assure la gestion administrative des dossiers, du mouvement d'enfants. Il gère l'ensemble du processus d'admission. Il écoute, soutient et conseille les familles sur toutes les questions d'ordre social tout au long du parcours de l'enfant au sein du service. Il met en œuvre les partenariats sociaux nécessaires à la réalisation du projet notamment avec les MDPH. Il apporte à l'équipe un éclairage social dans les divers domaines de l'enfance handicapée, de la législation, de la protection de l'enfance. Il participe à l'évaluation des situations étudiées, il élabore avec les professionnels le projet personnalisé de l'enfant et supervise sa mise en œuvre. Il rencontre les parents avec le référent de l'enfant pour la construction et la réactualisation du projet et pour toute question ayant trait à la prise en charge.

Le psychomotricien

Le psychomotricien travaille dans le respect du développement de l'enfant et l'accompagne dans l'épanouissement de ses potentialités. L'enfant est mis en situation d'expérimenter, de mettre son corps en action, dans un climat relationnel, ludique et sécurisant. Les axes principaux de travail s'appuient sur des médiations sensorielles et concernent :

- le tonus et la motricité pour que l'enfant puisse se mouvoir lui-même ou tenir une attitude

- l'intégration, dans la mesure du possible, du schéma corporel qui amène l'enfant à prendre conscience de son corps
- la relation et la communication à travers le langage du corps pour favoriser la socialisation
- la structuration spatiotemporelle pour aider l'enfant à élargir sa connaissance du monde et participer à son éveil.

La pertinence d'une prise en charge en psychomotricité est discutée en équipe.

Le musicothérapeute

La musicothérapie est une pratique de soin, d'aide, de soutien ou de rééducation. Elle utilise la médiation sonore et/ou musicale afin d'ouvrir ou restaurer la communication et l'expression au sein de la relation dans le registre verbal et/ou non verbal.

Le musicothérapeute s'appuie sur les liens étroits entre les éléments constitutifs de la musique, et l'histoire de l'enfant, son potentiel et son plaisir à ressentir et à établir à travers les vibrations sonores et corporelles, une forme de communication. La médiation musicale aide l'enfant à se concentrer ou se détendre et à développer son potentiel sensoriel créatif.

La pertinence d'une prise en charge en musicothérapie est discutée en équipe.

Le psychologue

Le psychologue participe à l'évaluation des besoins de l'enfant et sa famille. Il contribue aux réajustements réguliers du projet de l'enfant.

Il écoute et accompagne l'enfant et sa famille sous forme de soutien parental. Cet accompagnement s'appuie sur une analyse de la problématique de l'enfant et familiale.

Au niveau de l'équipe, le psychologue propose des temps de réflexion clinique dédiés à chaque enfant tout en tenant compte de son environnement proche et

familial. Il écoute et il soutient les membres de l'équipe tout en ayant comme perspective le travail avec l'enfant, sa famille et les partenaires. Il contribue par effort de formalisation, de clarté et de cohérence à la constitution du cadre thérapeutique au sein duquel s'articulent les compétences spécifiques de chaque membre de l'équipe.

Le médecin :

Il est garant de la prise en charge thérapeutique. Il donne un avis technique et médical quant à l'admission d'un enfant et pose ainsi l'indication d'une prise en charge spécifique. Il organise et assure les consultations médicales d'admission et de suivi ainsi que la surveillance médicale des soins apportés par l'équipe. Il initie et coordonne un réseau de soins et d'expertise médicale spécialisée avec ses confrères. Il prescrit les explorations médicales nécessaires.

Il est l'interlocuteur des parents face à leurs questions quant à l'évolution de l'enfant, la question du diagnostic, celle du pronostic vital et social.

En équipe, le médecin informe sur la pathologie, le pronostic. Lors de la réunion de projet, il aide l'équipe à repérer les potentialités de l'enfant qu'il convient de favoriser dans les interventions pluridisciplinaires.

Le médecin de rééducation fonctionnelle :

Il est garant des actions thérapeutiques de prévention. L'enfant polyhandicapé est exposé à la survenue de déformations orthopédiques touchant l'appareil locomoteur. Ces troubles doivent faire l'objet d'actions préventives. Le médecin de rééducation fonctionnelle veille à la mise en œuvre et la surveillance de ces dernières. Il pose les indications en ce qui concerne :

- la rééducation orthopédique (mobilisations)
- les traitements orthopédiques (plâtres, appareillages)
- les interventions chirurgicales éventuelles pour rétablir des conditions anatomiques satisfaisantes.

Le kinésithérapeute :

Son action a pour but :

- De faire un bilan afin d'évaluer les niveaux d'évolution motrice et de repérer les capacités et les troubles de l'enfant.
- De prévenir les déformations orthopédiques par des mobilisations, des étirements et par la mise en place d'appareillages adaptés
- D'optimiser les potentialités motrices par le biais d'une rééducation active.
- De favoriser la verticalisation si besoin pour améliorer certains troubles orthopédiques, une meilleure ventilation et un meilleur transit intestinal.
- D'installer un cadre relationnel sécurisant et de qualité propice aux acquisitions de l'enfant en collaboration avec la famille.

L'ergothérapeute

- Il met son expertise à la disposition de l'enfant, sa famille, l'équipe et des partenaires afin de proposer à l'enfant un environnement le plus adapté possible à ses besoins et potentialités. Dans une optique de bien-être pour l'enfant, il participe au projet d'évolution et d'autonomie motrice de l'enfant, à la prévention des risques du décubitus, de déformation et de dégradation ischémique, à la promotion de l'autonomie pratique (propreté, alimentation) et de sa vie relationnelle. Dans cet objectif, il conseille, recherche et adapte les matériaux et appareillages en concertation avec la famille, l'équipe, les partenaires. Son action s'étend également à l'agencement des lieux de vie habituels de l'enfant.

L'ergothérapeute intervient aussi comme agent de prévention pour la famille et son entourage. Il peut proposer des conseils en ergonomie afin de préserver le potentiel soignant des aidants familiaux.

L'aide médico psychologique

Il intervient auprès de l'enfant sur les temps collectifs à but de socialisation à l'IME (balnéothérapie, activité de groupe éducatif). Il sécurise l'enfant par sa présence en relation duelle afin de lui permettre de participer au temps de groupe collectif dans un état de bien-être. Il cherche à stimuler la participation de l'enfant, l'aider à entrer en contact avec les autres enfants et maintenir son attention sur l'activité. Il peut travailler en concertation avec la famille et l'équipe à l'aide à l'autonomie de l'enfant dans les gestes de la vie quotidienne (repas, mise aux toilettes etc...).

IV.3. Des véhicules

Le SSAD implique de se donner les moyens d'aller vers les lieux de vie de l'enfant et de sa famille.

Pour ce faire, le SSAD dispose d'une flotte de 5 véhicules légers.

IV.4. Un lieu d'accueil

Le service dispose d'un bureau et d'un secrétariat situés au sein de l'IME l'EOLINE. Le secrétariat conjoint de l'Eoline et du SSAD est ouvert de 9h00 à 16 h00 en semaine. Les familles et partenaires ont la possibilité de rencontrer les différents membres de l'équipe sur rendez-vous, en raison de son caractère ambulatoire.

Le SSAD bénéficie de la proximité des services hospitaliers, du CAMPS. Il est aisément accessible par voir autoroutière.

Les salles d'activité mises à disposition sont aux normes techniques de sécurité. Elles présentent un équipement de soin, de rééducation et de jeux adaptés à l'âge et aux projets.

V. Le projet personnalisé

V.1. Les différentes étapes de la prise en charge

V.1.1. Procédure d'admission

1 La C.D.A.P.H. propose une orientation en SSAD annexe 24 ter.

2 Les parents ou leur représentant contactent directement le service ou peuvent être orientés par des partenaires du SSAD.

Dans le cadre d'une sollicitation par le CAMPS, une convention commune prévoit que le médecin du SSAD étudie au préalable avec le médecin responsable du CAMPS le besoin d'accompagnement spécifique de l'enfant et la capacité du service à répondre à ce besoin.

3 L'assistant de service social reçoit les parents. Il présente le service, son fonctionnement et remet à la famille le dossier administratif d'admission à renseigner ainsi qu'un dossier médical à remplir et à rendre le jour de la visite médicale.

4 Le médecin du service examine l'enfant et rencontre ses parents dans le cadre d'une visite médicale d'admission.

5 A l'issue de ces rencontres et en fonction de la disponibilité de places, une date d'admission est fixée. Le directeur adjoint reçoit la famille et lui remet le livret d'accueil, la charte des droits de la personne handicapée et le règlement de fonctionnement du service. L'administrateur référent présente l'Association.

6 L'équipe prend rendez-vous avec la famille afin d'évaluer dans le cadre d'un bilan sous trois mois, les besoins d'accompagnement spécifiques de l'enfant. Cette démarche est approfondie par des contacts avec les différents partenaires qui gravitent autour de l'enfant.

7 Un bilan avec la famille et l'équipe est programmé dans les trois premiers mois de l'accompagnement, pour l'élaboration du projet personnalisé de l'enfant, remis à la famille pour signature.

Ce document individuel d'accompagnement (DIA) est réactualisé au moins une fois par an.

V.1.2. Dossier d'admission

Un dossier d'admission est constitué à l'entrée du SSAD *Mistral Gagnant*.

Un élément essentiel de ce dossier est le contrat passé avec la famille sous forme de document individuel d'accompagnement (DIA). Il a pour but de préciser l'engagement des partenaires, parents et professionnels, quant à l'accompagnement de l'enfant et en fixe les modalités.

V.1.3. Renouvellement ou fin de prise en charge

La notification de la CDAPH précise la durée de prise en charge au SSAD Mistral Gagnant qui pourra être (bilan du SSAD à l'appui) renouvelée dans l'intérêt de l'enfant.

Une réorientation ou une fin de prise en charge peuvent être aussi prononcées. L'orientation se prépare, en concertation avec la famille et le nouveau service ou établissement amené à accueillir l'enfant. L'équipe soutient la famille dans la recherche, la visite du nouvel établissement. Elle effectue les coordinations et transmissions d'informations nécessaires à la poursuite de la prise en charge.

L'enfant peut être accueilli au SSAD jusqu'à ses 20 ans. Au-delà, une demande de prolongation de l'accompagnement au titre de l'amendement Creton doit être effectuée auprès de la MDPH par la famille.

V.2. Le Document Individuel d'Accompagnement

Le travail du SSAD Mistral Gagnant s'appuie sur l'élaboration d'un document individuel d'accompagnement. L'enfant est au cœur de l'accompagnement.

V.2.1. Méthodologie

Le renouvellement du DIA a lieu à l'issue de l'année d'accompagnement. La famille est avertie et consultée au préalable avant la réunion afin de faire connaître son avis sur les actions engagées et ses attentes quant à l'élaboration du nouveau projet. La réunion de projet réunit l'équipe pluridisciplinaire. Une évaluation des actions menées durant l'année est effectuée. Ce bilan permet de réactualiser les axes de travail à envisager. Ces derniers ainsi que leur modalité d'application sont soumis à l'accord familial lors d'une rencontre ultérieure à la réunion. L'accord est contractualisé par la signature de la famille.

Le DIA doit prendre en compte les facteurs liées à l'intervention à domicile et en ambulatoire :

- Spécificités de l'agencement du domicile, du fonctionnement familial
- Aspect ponctuel des interventions.
- Diversité voire dispersion des espaces de soins et de rééducation liés au milieu naturel de vie (crèche, halte-garderie, assistante maternelle, école, lieu de loisir...).
- Aspect individuel ou collectif de l'intervention.

V.2.2. Les principaux axes du document individuel d'accompagnement

Ils seront différenciés selon chaque enfant en fonction de sa pathologie, son âge, ses besoins spécifiques.

On peut toutefois retrouver des axes fédérateurs communs :

- Evaluer les potentialités et besoins de l'enfant pour la construction de son projet par la mise en œuvre de bilans réguliers.
- Prévenir les déformations, les dégradations de son état de santé avec la mise en place de séances de rééducation.
- Aider l'enfant à développer ses capacités psychomotrices, cognitives, son autonomie pratique (propreté, alimentation), ses compétences relationnelles et sociales.
- Favoriser de manière générale l'émergence des compétences de l'enfant et celles de sa famille, les encourager et tenter d'en développer de nouvelles.
- Proposer une expertise dans la fourniture, l'adaptation d'appareillages ou de matériels orthopédiques spécifiques, de conseils ou d'aménagements

ergonomiques dans la vie quotidienne, dans l'équipement et l'agencement des lieux de vie de l'enfant.

- Apporter un soutien psychologique à l'enfant et sa famille.
- Assurer un accompagnement social facilitant l'accès à la législation en vigueur sur le handicap, l'aménagement de la vie familiale et proposant conseil et accompagnement en matière d'orientation.
- Favoriser son intégration dans la communauté environnante et si besoin, aider à son intégration scolaire, ou autre, par la proposition d'un accompagnement.
- Assurer la continuité des soins et de l'action médico-sociale par la mise en place de relais dans la transmission des informations lors de l'admission, tout au long de la prise en charge et lors de processus d'orientation ultérieurs.

V.2.3. Mise en œuvre

Le projet général du SSAD consiste à élaborer pour l'enfant handicapé, une prise en charge cohérente et concertée qui l'appréhende dans sa globalité et se traduit par la mise en place progressive d'un travail individualisé et unifié, adapté à la complexité de ses difficultés.

Le DIA porte sur des objectifs réalistes et révisables où toute forme d'intégration ou d'insertion dans le milieu ordinaire de vie est effectuée chaque fois que cela est possible : crèche, halte- garderie, maison de quartier, école...

L'accompagnement, à temps partiel, a lieu au rythme général de trois à quatre interventions par semaine. Il est orienté par les axes d'interventions retenus au projet.

Le travail de développement de la relation et de la communication est effectué par chacun des membres de l'équipe. Des séances en balnéothérapie ou en salle

multi-sensorielle à l'IME l'EOLINE pourront être proposées dans le cadre d'une orientation spécifique de travail avec l'enfant.

L'accompagnement peut également prendre la forme d'une coordination ponctuelle avec d'autres intervenants extérieurs pour la mise en place d'un projet d'insertion sociale : réunion conjointe avec l'équipe éducative d'une maison de quartier ou une halte-garderie.

L'enfant et sa famille peuvent bénéficier d'un accompagnement ponctuel social, médical ou psychologique pour tous les problèmes spécifiques liés au polyhandicap de l'enfant.

Les familles sont invitées à rencontrer sur demande et au moins une fois par an le psychologue. Ces entretiens servent à faire le point sur l'évolution de l'enfant et à ajuster son projet. Ces rencontres permettent aussi aux familles de faire part de leurs interrogations et de leurs attentes.

V.3. Les moyens

V.3.1. Le référent de projet

Un référent de projet de l'enfant est désigné dans l'équipe durant les trois premiers mois de l'admission. Son nom est communiqué à la famille. Le référent veille à la mise en commun des éléments de connaissances acquis sur l'enfant. Cette mise en commun famille /SSAD va nourrir le réajustement du DIA de l'enfant. Le référent exerce également une veille quant à la continuité et la cohérence du projet . Il peut alerter les autres membres de l'équipe et l'équipe de direction si des problèmes apparaissent à ce niveau.

Le référent participe à l'écriture du projet personnalisé et assiste à la réunion de restitution qui permet de finaliser le projet avec les parents.

V.3.2. La réunion hebdomadaire

Elle réunit une fois par semaine l'ensemble de l'équipe et peut, en fonction des besoins, faire appel à des partenaires extérieurs.

Elle constitue un véritable trait d'union entre les membres de l'équipe qui sont pour la plupart à temps partiel au SSAD et en intervention durant la semaine.

La réunion hebdomadaire est un temps d'information et d'échange durant lequel les différents aspects de l'accompagnement sont abordés.

Cette discussion permet d'apprécier l'évolution de l'enfant et de réfléchir aux éventuels ajustements nécessaires du projet, aux bilans à réaliser, aux orientations nouvelles à prévoir...

Le fruit de ces échanges va former la base des nouvelles réflexions avec la famille et permettre le réajustement du projet individualisé de l'enfant.

Les projets pour les 5 ans à venir

L'EVALUATION INTERNE

Le premier alinéa de l'article L.312-8 du Code de l'action sociale et des familles (article 22 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale) précise que «les établissements (...) procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées (...). Les résultats de l'évaluation sont communiqués tous les cinq ans à l'autorité ayant délivré l'autorisation».

LES PROJETS A VISEE EDUCATIVE

Projet n°1 : Affiner le projet personnalisé de l'enfant

Projet n°1-1 : Doter chaque enfant d'une carte d'identité basale

La mise en place de cette carte se veut être en lien avec la stimulation basale.

Cette carte d'identité basale fondée sur l'observation des ressources et des difficultés de la personne polyhandicapée a pour objectif principal de mieux connaître la personne afin de répondre de façon la plus pertinente à ses besoins, ses désirs, à ses compétences.

Elle a également pour objectif de permettre à l'équipe pluridisciplinaire d'affiner son approche par une observation plus fine et plus structurée

Elle veut être également un outil permettant à toute nouvelle personne (stagiaire, remplaçant, nouveau professionnel...) de faire connaissance avec l'enfant et d'adapter son accompagnement aux besoins de chaque enfant dans sa globalité (communication, motricité, sensorialité...).

C'est permettre à chacun ayant une approche et une vision différente de l'enfant de par son champ d'intervention (parent, éducateur, kinésithérapeute, ergothérapeute, médecin, psychomotricien, IDE...), de croiser nos regards et d'élaborer ensemble une carte d'identité qui facilite la rencontre avec l'enfant.

La carte est composée de plusieurs items réfléchis à partir du schéma de la globalité d'une part (domaines de développement de l'enfant) : communiquer, bouger, percevoir, comprendre, ressentir son propre corps, faire des expériences avec d'autres personnes et ressentir des sentiments, des émotions. Et d'autre part, à partir du déroulement de la journée.

L'idée de cette carte est de la remplir en équipe. Sa validité sera d'un an (remise à jour lors de chaque projet).

Projet n°1-2 : Evaluation des capacités cognitives des enfants

Le P2CJP : Un outil d'évaluation et d'observations croisées entre parents et professionnels.

Le P2CJP vise à aider le psychologue à mieux appréhender le fonctionnement cognitif de l'enfant polyhandicapé, dans le cadre d'un bilan médico-psychologique complet.

Les informations recueillies permettent de prendre conscience des canaux cognitifs les plus mobilisables chez chaque enfant.

S'interroger ensemble (parents et professionnels) sur des compétences cognitives, se doter d'un outil d'évaluation partageable, valorise l'enfant et ceux qui l'utilisent.

Les discussions autour des réponses à donner aux items conduisent à repenser les moyens à mettre en œuvre pour rendre compte de telle ou telle réaction de l'enfant. Cela peut susciter l'envie de concevoir des situations spécifiques pour observer avec un regard nouveau.

Finalement, parler ensemble à l'aide d'un outil commun des compétences d'un enfant, aide à les repérer et, ainsi c'est le regard sur l'enfant qui peut se renouveler pour orienter l'attention de la famille et des professionnels vers des capacités encore inexplorées potentiellement à l'origine de progression possible.

Le P2CJP peut donc être considéré comme un « support » de travail médiateur, qui, avant tout fait naître un échange constructif entre professionnels et entre parents et professionnels.

Il est indispensable d'inclure les résultats obtenus grâce au P2CJP au sein d'un bilan complet, qui tienne compte à la fois de l'histoire de l'enfant et de ses caractéristiques familiales et personnelles. Renoncer à cela et administrer les questionnaires d'évaluation de manière exclusive et indépendante de toute autre source d'information serait contraire à la démarche en restreignant le fonctionnement de l'enfant à ses seules compétences cognitives.

Au même titre que le projet individualisé de l'enfant, le P2CJP est à actualiser tous les ans.