

**Préconisations
découlant des besoins spécifiques
d'enfants avec épilepsie sévère, dans le cadre de handicaps
rares,
pour la mise en oeuvre d'un SESSAD sur le territoire lyonnais**

Mars 2016

par des membres d'associations de personnes avec épilepsie sévère
regroupés au sein d'EFAPPE
Fédération de personnes handicapées par des épilepsies sévères



Contacts:

- Judette Lancrenon
associationparatonnerre@yahoo.fr
06.60.65.00.91
- Françoise Thomas-Vialettes
efappe@yahoo.fr
06.09.72.28.51
- Sylvie Rolland
rolland.syl@wanadoo.fr

EFAPPE - 36 rue St Robert 38120 St EGREVE

Table des matières

Introduction	2
Contexte	
Il s'agit d'enfants...	
... porteurs d'une épilepsie sévère	
1- Consolider l'éco-système de l'enfant	12
1.1 Transmettre à la famille au sens large, les outils pour assurer le bien-être et la sécurité de leur enfant épileptique sévère.	13
1.1.1 - Éducation thérapeutique des aidants : des besoins spécifiques liés à l'épilepsie sévère dans un contexte de handicap rare.	13
1.1.2 - Les préconisations concernant l'éducation thérapeutique des aidants	16
1.2 - Le SESSAD: un lieu ressource de formation et de partage entre pairs	18
1.3- Le répit, condition sine qua none d'une parentalité rassérénée	19
2- Éduquer et rééduquer: Accompagner le développement des capacités de l'enfant dans la recherche de l'autonomie.	23
2.1 - Face à l'épilepsie comme risque vital, satisfaire le besoin de sécurité est un socle pour la satisfaction de besoins supérieurs.	25
2.2 -Quelles sont les spécificités de l'enfant avec épilepsie sévère et par quelle attitude éducative y répondre?	27
2.3 - Des éléments pour construire le projet éducatif du SESSAD	28
2.3.1 - Les domaines éducatifs	28
2.3.2 - La communication	29
2.3.3 - D'autres éléments	29
3 - Préparer l'avenir: vivre ensemble sur le lieu d'accueil et à l'école transmettre	31
3.1 - Le lieu d'accueil, premier espace du Vivre ensemble	31
3.2 - Mettre en place des accompagnements individualisés dans des lieux médico-sociaux	34
3.3 - Aller à l'école	35
3.4 -Transmettre: préparer l'avenir en travaillant sur les outils de transmission	35
BIBLIOGRAPHIE	37
TABLES DES ANNEXES	38

**Préconisations
découlant des besoins spécifiques
d'enfants avec épilepsie sévère, dans le cadre de handicaps rares,
pour la mise en oeuvre d'un SESSAD sur le territoire lyonnais
Mars 2016**

par des membres d'associations de personnes avec épilepsie sévère regroupés au sein
d'EFAPPE

Introduction

Contexte

Dans le cadre d'un appel à projet pour la création d'un SESSAD sur le territoire lyonnais pour enfants avec handicaps rares à composante épilepsie sévère, l'ARS Rhône-Alpes Auvergne demande à [EFAPPE](#) de formuler des préconisations destinées à constituer un cahier des charges.

Nous constituons alors un groupe de réflexion au sein d'EFAPPE, il regroupe des parents d'enfants qui pourraient ou auraient pu être concernés par un tel SESSAD. (Voir [annexe 1](#) pour la composition de ce groupe).

Il s'agit d'enfants...

Les enfants pour lesquels nous pensons ce SESSAD sont avant tout des enfants. Ils ont des besoins d'enfants: apprendre, s'amuser, avoir des amis et les droits des enfants. Mais leur maladie épileptique, les handicaps associés ou créés par l'épilepsie nécessitent qu'ils bénéficient d'un accompagnement adapté pour accéder à ces droits et besoins d'enfants.

En conformité avec les textes de lois et le désir ardent des parents, c'est ainsi que leur accompagnement doit être envisagé par les membres de l'équipe du SESSAD.

Avertissement: Dans ce document, nous présentons les modalités, les conditions pour un accompagnement ciblé et adapté à l'enfant avec épilepsie sévère et troubles associés. Notre réflexion est la suivante: le SESSAD doit assurer la sécurité et du

confort de ces enfants pour leur permettre de se rendre disponibles à l'Education
Ce document n'est PAS UN PROJET DE SERVICE. Il doit orienter les projets de
service qui seront proposés par les répondants à l'appel à projets.

Nous lisons avec intérêt les recommandations des bonnes pratiques de l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) de l'ANESM; **Nous souhaitons vivement que ce document serve de guide à la future équipe du SESSAD. Nos préconisations sont des spécifications en fonction des besoins des enfants atteints d'épilepsies sévères dans le cadre de handicaps rares ET s'inscrivent dans ces recommandations de l'ANESM.**

Pour chaque enfant, on s'interrogera donc sur la meilleure manière de lui permettre de développer ses capacités, car c'est bien là l'objectif de l'Education, le E de SESSAD. Et comme l'enfant vit dans un "éco-système" composé de ses parents, de ses frères et soeurs s'il en a, d'autres proches, **le SESSAD aura pour rôle de contribuer à l'équilibre de cet "éco-système"**. Parler des besoins des enfants c'est bien sûr, inclure ceux de leurs proches.

Ainsi, ce SESSAD a pour vocation LA PRÉPARATION DE L'AVENIR de l'enfant porteur d'une épilepsie sévère dans un contexte de handicap rare, dans un souci de sécurité et de conquête de l'autonomie PAR L'EDUCATION.

Nous souhaitons que l'action du SESSAD s'inscrive dans une dynamique de progrès pour faire avancer les droits humains des futurs citoyens que sont nos enfants, quelles que soient les combinaisons des déficiences associées à l'épilepsie sévère.

En ce sens, nous souhaitons partager ces mots d'Elisabeth ZUCMAN, présidente d'honneur du Groupement Polyhandicap France:

Extrait de Polyhandicap et handicap complexe, améliorer l'accompagnement en Savoie - GPF

*[...] le regard et la compréhension du vécu des personnes polyhandicapées doit continuer d'évoluer : nous devons dorénavant bien distinguer leur dépendance physique qui évolue peu (ou s'aggrave parfois avec l'âge) de **l'autonomie psychique que la plupart d'entre eux vont progressivement acquérir s'ils bénéficient d'un entourage ouvert et stimulant***

*[...] A mes yeux, faire le pari pour chacune des personnes polyhandicapées de cette **"capabilité" cognitive** singulière et en favoriser l'émergence tout au long de leur vie, nous permet de renforcer leur remarquable faculté d'attachement à la vie : une des valeurs qu'offrent les personnes polyhandicapées à ceux qui les entourent de bienveillance et d'affection."*

Nous retrouvons cette approche dans le "[plan action polyhandicap](#)" du [Groupe Polyhandicap France](#) : "tous les besoins existentiels que Maslow a définis et hiérarchisés pour toute personne humaine leur sont reconnus : besoins physiologiques vitaux, besoin de sécurité, d'appartenance, d'estime de soi, d'estime des autres, besoin de réaliser ses potentiels, besoins spirituels. Le respect de ces besoins fonde l'éthique de la communauté humaine.

... porteurs d'une épilepsie sévère.

Ces enfants souffrent d'épilepsie sévère. Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices).

Ces crises imprévisibles peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

Une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves (mentale, psychique, physique, cognitive) est considérée comme un handicap rare.

C'est le cas des enfants qui sont concernés par ce SESSAD. En raison de leur jeune âge, lorsque l'épilepsie débute précocement et/ou faute d'un accueil adapté (manque de place ou maladie) ces enfants se retrouvent à domicile.

Nous reprenons ici les définitions utilisées dans [le projet du SESSAD "les Tout-petits"](#) (cf. Bibliographie) pour rendre compte des spécificités des enfants qui seront accompagnés par ce SESSAD :

*S'agissant du polyhandicap, nous nous référons à l'Annexe XXIV ter qui définit le polyhandicap comme handicap grave d'expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. **Cette définition recouvre des situations très variées** et il n'est pas toujours simple de préciser les limites du polyhandicap, que ce soit du côté de l'I.M.C. (que définit le meilleur niveau intellectuel) ou du côté des psychoses déficitaires (les troubles moteurs sont moins évidents), les cas frontières ne sont pas rares.*

Le multihandicap, parfois appelé plurihandicap, peut être défini par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale et posant des problèmes particuliers de prise en charge, car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels.

L'épilepsie, maladie neurologique liée à un dysfonctionnement transitoire de l'activité

cérébrale se traduit par la répétition de crises spontanées dont les signes sont en relation avec la région cérébrale affectée. Il est plus juste de parler des épilepsies.

[...]

Lorsque l'épilepsie est grave par elle-même «trouble de santé invalidant » loi 2005-102 art L114 comme dans les spasmes du syndrome de West, un syndrome de Lennox Gastaut, une épilepsie myoclonique sévère ou d'autres formes graves d'épilepsie..., la maladie [rend difficile] la plupart des accès aux possibilités éducatives normales, elle s'intégrera donc en multihandicap ou pluri handicap, n'ayant pas toujours une composante déficitaire motrice.*

Démarche d'élaboration des préconisations

Dans la définition des préconisations, nous nous appuyons sur nos expériences de parents, nos attentes satisfaites ou non par les établissements et services qui accompagnent ou non nos enfants (annexes 4 à 7). Nous nous appuyons sur l'expérience des parents et enfants de nos réseaux associatifs et personnels, mais aussi sur de nombreuses [ressources](#) que nous vous invitons également à consulter tout au long de ce document.

- Nous nous mettons en contact avec [le service de neuropédiatrie de l'HFME via le Dr Dorothee Ville](#) et [le service d'épileptologie du Dr Alexis Arzimanoglou](#). **Ces deux médecins et les confrères de leurs services sont des contacts et de futurs partenaires incontournables pour le SESSAD.**
- Nous nous inspirons de notre visite guidée du [SESSAD Borrego](#), un SESSAD destiné à des enfants avec épilepsies sévères à Paris dans le XXE arrondissement. Ce SESSAD est dirigé par [Mme Nadège Choplain](#). Elle nous a reçu avec [Monsieur Gérard Courtois](#) directeur de l'association gestionnaire "Les Tout-petits", ainsi que le [Dr Salefranque](#) à l'origine de la création du SESSAD.
- Une autre source d'inspiration est le [SSAD d'Handas-APF](#) à Villeurbanne où l'un de nos enfants est inscrit, qui reçoit des enfants polyhandicapés dont certains ont une épilepsie sévère. L'entretien avec [Mme Tysebaert](#), directrice de cet établissement nous a notamment permis de préciser l'ampleur du besoin. (voir ci-dessous)
- Nous échangeons avec [M.Aymeric Audiau](#), directeur et [Mme Celine Beghoura](#) du centre national de ressources épilepsies sévères et handicaps rares (FAHRES). Céline Beghoura est éducatrice spécialisée au sein de l'équipe dédiée aux enfants. Elle nous parle des pratiques de plusieurs SESSAD de sa connaissance, accueillant un public d'enfants comparable à celui pour lequel est pensé le projet ci-dessous: [Sessad des Petits Princes à Commercy \(55\)](#), [Sessad de l'Association Normandie Lorraine \(76\)](#), [Sessad le Pourquoi pas? \(62\)](#) et nous permet de valider et préciser certaines préconisations.
- Nous rencontrons [l'équipe relais handicap rare Auvergne-Rhône Alpes](#) qui nous conduit à envisager la mise en œuvre concrète et cohérente du service sur le territoire.

- Enfin, nous bénéficions de l'expérience de l'association EPI forte de son implication dans la création et le suivi du FAM des 4 jardins ouvert en 2009 dans l'Isère et pour le FAM de Tramoyes en cours de construction.
- A cette occasion, une réflexion sur les conditions d'accueil de la personne épileptique avait été menée (annexe 3), et nous nous en inspirons pour ce document. Même s'il n'est pas dédié à l'enfant en SESSAD, ce document pose un certain nombre de questions sur l'accueil de la personne épileptique dont les réponses doivent être réfléchies par la future association gestionnaire du SESSAD.
- Et bien sûr, nous bénéficions du travail d'EFAPPE et des associations qui la composent. Nous vous invitons à consulter le riche site d'EFAPPE: <http://efappe.epilepsies.fr/>
- Vous trouverez d'autres références dans le corps du texte et en bibliographie.

Le Besoin d'un point de vue quantitatif

Nous allons développer les aspects qualitatifs des besoins des enfants tout au long de ce document. **Cependant cela n'aura aucune valeur si ce SESSAD ne rencontre pas le public pour lequel il est pensé.**

Il est primordial de se questionner sur les aspects quantitatifs et géographiques des besoins.

Il n'est pas dans nos missions d'effectuer une étude complète des besoins. L'appel à projet cible le besoin « handicap rare à composante épilepsie sévère sur le Grand Lyon » Nous attendons des répondants à l'appel à projet une étude sur les âges, associations de déficiences, lieux de vie des enfants pour des réponses satisfaisant leurs besoins éducatifs et de soins, les amenant vers un avenir éducatif adapté (IME, inclusion scolaire...)

Tout de même, plusieurs éléments chiffrés nous permettent de faire une estimation des besoins:

- Dans une première approche qui devra être approfondie par les associations gestionnaires répondantes, *le Docteur Arzimanoglou nous donne le chiffre suivant: "[...] un à deux nouveaux cas vus chaque semaine dans les services lyonnais, enfants pour lesquels un accompagnement précoce serait bénéfique.*
- Mme Tysebaert, directrice du SESSAD d'Handas/APF qui reçoit un public d'enfants polyhandicapés nous indique qu'une vingtaine d'enfants ont une notification MDPH pour le SESSAD d'Handas/APF. Sachant que $\frac{2}{3}$ des personnes avec polyhandicap sont épileptiques (sans connaissance du nombre d'enfants concernés par une épilepsie sévère), nous pouvons en déduire qu'environ 14 enfants pourraient bénéficier d'un accompagnement d'un SESSAD expert dans l'épilepsie).

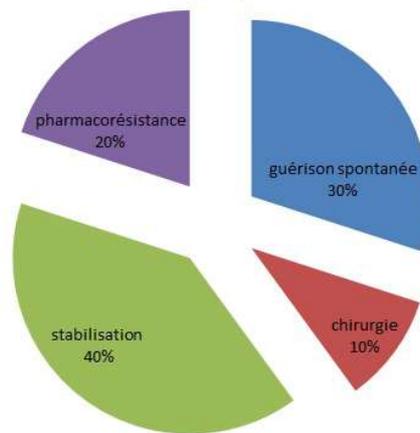
- Nous attirons votre attention sur un autre chiffre donné par Mme Tysebaert. Sur l'ensemble des établissements recevant des jeunes en situation de polyhandicap à Lyon, il y a actuellement - en éliminant les doublons - plus de 70 enfants. Ce SESSAD ne doit pas constituer un « bouche trou » pour des enfants polyhandicapés avec épilepsie en manque de place mais doit répondre aux besoins d'enfants avec épilepsie sévère et une ou plusieurs déficiences graves associées.
- Dans ce contexte d'un besoin prioritaire de places en externat, le SESSAD à venir peut constituer une **SOLUTION TRANSITOIRE**. Le SESSAD via les partenaires comme l'équipe relais, la MDPH et bien sûr l'ARS doit apporter une réponse la plus satisfaisante possible à l'enfant dans le présent, dans l'attente d'une place en établissement. N'oublions pas que l'accompagnement du SESSAD, même avec un lieu d'accueil, ne permet pas aux deux parents ou au parent isolé de travailler. **Face à cela, nous invitons les répondants à formuler des réponses innovantes.**
- Cette autre approche, par extrapolation nous donne une estimation des enfants avec handicap rare à composante épilepsie sévère. L'étude est basée sur l'Île-de-France, "on estime qu'il y a 7 à 10 000 enfants qui sont traités par des antiépileptiques. Sachant que plus de la moitié ont des difficultés scolaires, cela constitue un vrai problème de santé publique." Dr Ch Bulteau - <http://www.fondation-epilepsie.fr/wp-content/uploads/2013/12/recherches-et-perspectives-mai-2013.pdf> page 6

	Enfants traités par médicaments anti-épileptiques		Population	épilepsie pharmaco-résistante			
				enfants (0-15 ans)		0-20 ans	
Ile de France	7000	10000	11898502				
Grand Lyon	780	1114	1325000	156	223	208	297

Enfant= 0-15 ans pour un médecin

L'épilepsie pharmacorésistante ne disparaissant pas à l'adolescence, dans la grande majorité, on peut appliquer une règle de 3 pour avoir la population 0-20 ans

Evolution des épilepsies de l'enfant



Le partenariat, premier mot d'ordre du SESSAD

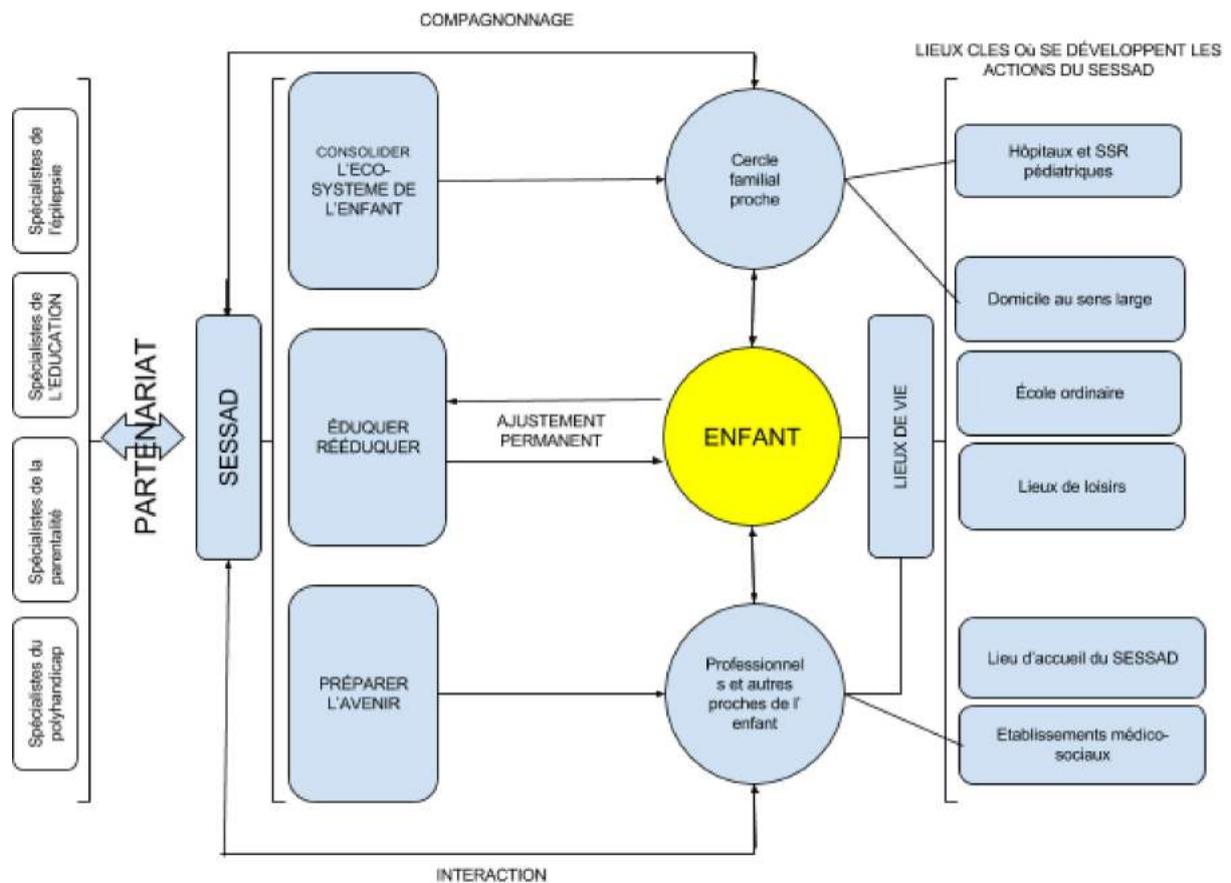
Pour répondre au plus près des besoins de chaque enfant, un mot d'ordre du SESSAD est le partenariat.

- On insistera sur le **partenariat avec les services hospitaliers** (médecins ET assistantes sociales). [Le service de neuropédiatrie de l'HFME via le Dr Ville et le service d'épileptologie du Dr Arzimanoglou.](#)
- On insiste également sur le partenariat avec les SSR pédiatriques (Roman Ferrari, Fougeraie, Maisonnée, Massues...). En effet, face à l'urgence et à la force de l'épilepsie, les neuropédiatres orientent vers les services sanitaires. **Le SESSAD nécessitant une orientation MDPH et donc une démarche active des parents, il va être accessible plus tard et plus loin du besoin. Il est important que dans la réponse à cet appel à projet, une réflexion et des propositions soient faites pour favoriser l'accès à ce SESSAD aux familles qui en ont le plus besoin au moment où elles en ont besoin.** L'errance avant de comprendre ce dont l'enfant (et sa famille) a besoin a été pointée par de nombreuses familles ainsi que par les neurologues, ce « temps perdu » est préjudiciable à la qualité du devenir de l'enfant et de la cellule familiale.
- A l'équipe, via des personnes référentes (assistante sociale et infirmière par exemple) de solliciter et développer ce répertoire et ce réseau **en fonction des besoins des enfants et dans une dynamique pro-active de recherche de solutions** pour les enfants et leurs familles.
- Attention toutefois à préserver les familles de la multiplication des interlocuteurs. Lorsque cela est suffisant, le SESSAD doit servir d'interface et limiter les redites : *“Elles racontent leur vie de long en large à divers intervenants. C'est à se demander si elles ne devraient pas tout enregistrer ou mettre en PowerPoint pour résumer les tenants et aboutissants qui motivent leurs démarches.”* [extrait de Mères et monde parallèle.](#) Le SESSAD saura s'appuyer sur les ressources existantes et les coordonner

- Pour le bien des enfants, la capacité de mobiliser ces ressources grâce à une attitude de partage et de collaboration est recherchée. En effet, nous pensons que **le SESSAD doit éviter les ruptures de parcours et faciliter les transitions pour l'enfant et donc intervenir dans d'autres structures médico-sociales**. Ce qui suppose une collaboration entre les ESMS. (Voir annexe 8) Inversement, une proposition qui ne s'appuierait pas sur l'ensemble des ressources du territoire pour des raisons politiques serait malvenue car contraire à l'intérêt ultime des enfants.
- Les différents dispositifs et structures **doivent révéler leur complémentarité** pour le bien des enfants.
- Ce nécessaire travail du SESSAD en réseau, doit se faire y compris au delà de son territoire d'implantation : l'équipe relais HR, le centre de ressources FAHRES, le centre de référence épilepsies rares, les établissements pour épileptiques (CNDEE), etc.
- Une attention particulière sera donc apportée à la connaissance des ressources et à la capacité à les mobiliser efficacement pour le bien des familles.

Exemples de ressources locales ou nationales à mobiliser (évidemment non exhaustives)	
L'épilepsie	<ul style="list-style-type: none"> - Services médicaux pédiatriques spécialisés dans l'épilepsie: Neuropédiatrie et épileptologie à l'HFME - Coordination du centre de ressources épilepsies rares à Necker - Centre national de ressources: FAHRES. Le FAHRES forme des infirmières spécialisées en épilepsie. - EFAPPE - Epilepsie France - Institut des Epilepsies - Association IDEE - Associations de patients - Associations de syndromes - FFRE - LFCE - CNDEE
L'orthopédie, l'installation, la motricité (spacité, positionnement)	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins de réadaptation fonctionnelle - L'Escale, les Massues - Groupement d'ergothérapeutes - Voir le travail d'Elsa Thevenon, ergothérapeute à Lyon - Association Dominique - Orthopédistes
L'alimentation sous toutes ses formes possibles	<p>ALLP Dietetiennes Réseau Lucioles: Mix et Délices Du fil à la cuillère No tube</p> <p>Orthophonistes formées aux travaux sur les troubles de la déglutition de Catherine SENEZ ...</p>
La respiration, troubles ORL	<p>L'ALLP La Maisonnée, la Fougeraie Les centre de formation de Kiné HFME: pneumopédiatrie, service ORL</p>

Soins palliatifs, gestion de la douleur	ESPERRA Centre de gestion de la douleur l'HFME Handiconsult (Annexe 9)
Les soins spécifiques (dentaires, dermatologiques, stomatologiques...)	<ul style="list-style-type: none"> - Vinatier - Handiconsult (CHU -Annecy) - Orthoptistes - CRDTV
Problématiques concernant le handicap et polyhandicap: <ul style="list-style-type: none"> - Autonomie de vie psychique dans les actes de la vie quotidienne, la communication, la vie relationnelle, affective et sexuelle - Le développement cognitif - L'aménagement des grandes étapes de la vie dans la prévention des "ruptures d'accompagnement" 	<ul style="list-style-type: none"> - Centre Roman FERRARI - Réseau R4P - Réseau Lucioles - MDPH - Groupement National des Centres de Ressources Handicaps Rares. GNCHR - Centre de ressources autisme - La courte échelle... - Marielle Lachenal - Isaac Francophone - AAD Makaton - ABA selon Caroline Peters - Groupe Polyhandicap France - Epsilon à l'école -
Problématiques concernant la parentalité, ce qui inclut notamment un projet de retour à l'emploi.	<ul style="list-style-type: none"> - PMI - La Souris verte - Enfantdifférent.org - Déclic, Hop Toy's - Pôle emploi - Fenottes - Associations d'aidants - Caisse d'Allocations familiales



L'action du SESSAD en lien avec ses partenaires et l'environnement de l'enfant

Le schéma ci-dessus synthétise notre vision du SESSAD.

Nous distinguons trois grands axes d'actions qui seront activés selon les besoins de l'enfant et de sa famille:

- Consolider l'éco-système de l'enfant: Agir précocement pour permettre aux parents de renforcer leur parentalité par l'acquisition de savoirs spécifiques et l'accès au répit.
- Apporter une EDUCATION à l'enfant en tenant compte de ses besoins spécifiques (= REEDUQUER): Accompagner le développement des capacités de l'enfant dans une recherche d'autonomie.
- PRÉPARER L'AVENIR: Assurer à l'enfant un lieu de vie où il pourra s'épanouir et être en lien avec le monde.

Le SESSAD sera ce « lieu de passage » pour permettre à chaque enfant, chaque famille de vivre ces trois étapes selon ses besoins spécifiques.

1- Consolider l'éco-système de l'enfant

« la littérature internationale souligne l'importance de la capacité familiale à faire face à l'épilepsie, comme un des éléments les plus liés au devenir psychopathologique des enfants épileptiques »

extrait du résumé de la conférence aux JFE de Nancy par L.Ouss, pédopsychiatre à l'Hôpital Necker - Paris

Il apparaît comme une évidence de rappeler que l'enfant ne vit pas seul. Comme être vivant, il est dépendant de son environnement, à plus forte raison comme petit enfant et comme enfant vulnérable. Accompagner l'enfant dans sa réalisation, c'est donc forcément accompagner son entourage: Les parents bien sûr, les frères et sœurs et tous les proches ou intervenants auprès de l'enfant.

Lorsque l'épilepsie se déclare, elle envahit la famille. L'entrée dans l'épilepsie marque très durement et durablement les parents qui doivent faire face soudainement à un risque vital et vivent alors la maladie de leur enfant comme une épée de Damoclès qui peut frapper à tout moment. S'ensuivent une angoisse permanente et une attention constante à la sécurité de l'enfant à un âge où c'est son développement qui est ordinairement la priorité des parents. L'impuissance ressentie face à l'épilepsie rebelle atteint les parents profondément. Leur rôle protecteur et éducatif du tout petit enfant est mis en défaut par les assauts répétés de l'épilepsie pharmaco-résistante.

On peut évoquer aussi la grande solitude dans laquelle les parents se trouvent à gérer une épilepsie active au quotidien, c'est un questionnement permanent de comment agir, une énergie folle à observer, à s'interroger, à rassurer...une responsabilité de faire ou ne pas faire..

Terrifiés par la maladie, dans une grande peine et un désarroi face à la douleur, au désordre neurologique subit par leur enfant, démunis face à l'épilepsie, les parents développent dans le même temps une connaissance unique de leur enfant, de ses façons d'être lorsqu'il va bien ou selon les différentes manifestations du syndrome épileptique. Ils apprennent à réagir au mieux, à gérer le quotidien avec les connaissances piochées ça et là face aux crises épileptiques de leur enfant, découvrant peu à peu que ces crises vont être synonyme de handicap durable.

Dans ce contexte de crise(s) dans tous les sens du terme, comment permettre aux parents de trouver un nouvel équilibre de vie? Comment préserver la fratrie? Comment faire des proches de véritables soutiens?

Les épilepsies sévères peuvent apparaître dans la première année de vie d'un nourrisson qui se développait normalement (Dravet, West, etc.), être un des multiples signes d'une maladie avec un tableau sévère global (Rett, Lennox, Angelman...), conduire soudainement au coma épileptique un enfant ordinaire (Fires...), être un des signes de maladies mitochondriales au pronostic sombre, ou se surajouter à un polyhandicap précoce. Dans chacun de ces cas

l'épilepsie est d'abord une urgence médicale et la famille recherche la guérison avant de cheminer sur le chemin ardu de la pharmacorésistance et du handicap afférent.

Questionnement de maman: *“Comment retrouver une qualité de vie dans la réalité et les contraintes que nous vivons avec un enfant malade ? Comment accompagner au mieux notre enfant épileptique ? Comment découvrir l'enfant lorsque le handicap ou la maladie arrive très précocement et met au second plan la relation parent-bébé ? “*

Lire Annexe 13:Les imprévisibilités des épilepsies pharmaco-résistantes chez l'enfant - Approche anthropologique de la prise en charge quotidienne - S. ARBORIO -S. AUVIN

1.1 Transmettre à la famille au sens large, les outils pour assurer le bien-être et la sécurité de leur enfant épileptique sévère.

L'éducation thérapeutique en épilepsie auprès des enfants se développe mais s'adresse avant tout aux enfants qui ne connaissent pas ou peu de difficultés associées. Voir les outils de la [FFRE](#). La [LFCE](#) travaille sur ces questions.

La recherche-action conduite sous l'égide du [Groupe Polyhandicap France: L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants](#) est le travail qui correspond le mieux à l'éducation thérapeutique telle que nous la pensons dans le cadre de ce SESSAD.

Le [FAM les 4 jardins](#) a développé une action d'Education Thérapeutique du Résident dont tous tirent profit, quelle que soit la lourdeur des déficiences associées à leur épilepsie (mentale, cognitive, psychique...)

Développer une éducation thérapeutique des parents et du (petit) enfant atteint d'épilepsie sévère est nécessaire.

1.1.1 - Éducation thérapeutique des aidants : des besoins spécifiques liés à l'épilepsie sévère dans un contexte de handicap rare.

- Pour l'épilepsie sévère pharmaco-résistante. Souvent, les enfants entrent dans la maladie avant même l'installation des handicaps associés.
- L'épilepsie active va très vite nécessiter pour le parent, l'apprentissage de gestes de soignants, classifiés infirmier (c'est à dire qui nécessite une qualification quand il est réalisé par une personne extérieure à la famille):

- Préparer les médicaments, plusieurs fois par jour et qui demande concentration et rigueur - l'oubli d'une seule prise ou une erreur peuvent conduire au coma épileptique.
 - Administrer les médicaments (ex: écraser un médicament pour le passer par gastrostomie)
 - Obtenir la coopération de l'enfant pour prendre son traitement.
 - Décider d'administrer le traitement d'urgence et le faire, évaluer son effet.
- S'il reçoit une formation expresse lors des premiers séjours à l'hôpital de son enfant, c'est à la maison que se posent certaines questions...
 - Ce médicament peut-il être mélangé à un antibiotique?...
 - Mon enfant a vomi, dois-je lui redonner ses traitements?
 - J'ai oublié de lui donner un traitement, comment faire ?
Si le Buccolam ne marche pas, puis je faire un Valium en IR et à quel intervalle ? Et le buccolam ou Valium, à quel intervalle puis-je le renouveler ?
 - Le généraliste m'a prescrit un médicament dont la notice porte mention d'incompatibilité avec les antiépileptiques....
 - Comment éviter une énième hospitalisation?
 - Puis-je faire un Gardenal en intra-musculaire à la maison?
- Hospitaliser ou non l'enfant est une question à laquelle les parents sont souvent confrontés et réfléchissent plutôt deux fois qu'une car l'hospitalisation complique la vie de la famille. Comme pour tout autre enfant, mais de façon imprévisible, l'un des parents doit être au chevet de l'enfant. Il est là pour le rassurer,
 - Mais aussi pour permettre au service de comprendre les besoins de l'enfant: A-t-il mal? Est-il dans son état habituel? Comment communique t il ?
 - Pour expliquer au service les crises de l'enfant et être là si une crise se produit
 - Enfin, dans beaucoup de services, l'équipe n'est pas suffisamment fournie pour surveiller un enfant en situation d'état de mal ou risquant à tout instant de faire une crise avec risque de mortalité/morbidité.
 - Passer l'aimant sur le stimulateur du nerf vague dès le début d'une crise si l'enfant en est porteur.
- En même temps, l'épilepsie va être compliquée par d'autres déficiences, nécessitant d'autres gestes auxquels les parents n'étaient pas prêts...parfois répétés plusieurs fois par jour.
 - Utilisation d'une sonde naso-gastrique puis/ou d'une gastrostomie lorsque l'enfant a du mal à s'alimenter
 - Aspiration des sécrétions lorsque l'enfant a du mal à se dégager
 - Utilisation d'un appareil de VNI, gestion d'une trachéotomie, d'un respirateur, lorsque l'enfant a des problèmes respiratoires
 - Utilisation d'attelles, de corset, de matériel de verticalisation...quand il y a des problèmes orthopédiques

- Utilisation d'un déambulateur, d'un fauteuil roulant quand il y a des troubles de la motricité ou pour protéger des chutes.
- ...Et d'autres questions nombreuses concernant l'épilepsie et les troubles associés:
 - Comment faire la part des choses entre un trouble du comportement et une manifestation épileptique (crise ou état post-crise)?
 - Comment faire passer ce médicament sous formes de micro-billes dans la sonde?
 - Comment installer mon enfant au mieux pour qu'il ne s'encombre pas après les crises?
 - Comment transporter mon enfant en voiture alors que sa tête tombe en avant lors des crises?
 - Comment replacer la sonde naso-gastrique que mon enfant vient d'arracher ?
 - Comment gérer une fausse route lorsque l'enfant est hypotonique ? comment gérer les pertes de connaissances, les pauses respiratoires ? Les blessures et besoins de suture ? Sur quels critères décider du besoin de port d'un casque ?
 - etc...
- Face à l'entrée soudaine dans la maladie épileptique, face au risque vital, certains parents vont se trouver dépossédés de leur enfant très lourdement pris en charge par une structure hospitalière. Si certains parents peuvent faire la démarche d'être formés, d'autres ne la feront pas et parfois ne se la verront pas proposée. D'autres vont se ressentir bien seuls dans la gestion au quotidien du risque épileptique et des déficiences associées (cf leurs questions sur facebook enfants de West, ASD, etc.) C'est pourquoi nous insistons pour que le SESSAD aille à la rencontre du public visé.

On attend du SESSAD qu'il soit une RESSOURCE EXPERTE concernant la complexité des handicaps des enfants, incluant l'épilepsie.

Les premiers EXPERTS étant les parents. Le SESSAD ne sera compétent qu'à condition de savoir valoriser la connaissance fine de l'enfant par sa famille.

Notamment grâce à ces formations qui redonnent confiance aux parents, c'est bien la parentalité que l'on cherche à préserver ou à restaurer. Car c'est en maîtrisant au mieux les gestes de soins que les parents pourront retrouver de la disponibilité de temps et d'esprit pour les autres besoins de l'enfant et pour les besoins des autres enfants de la fratrie.

Le SESSAD doit être garant de cela et conscient de son influence. Pour reprendre les termes employés par une maman dont l'enfant est atteint de handicap rare: *"Le regard du CAMPS sur mon enfant a façonné le mien"* ...pour le meilleur et pour le pire.

1.1.2 - Les préconisations concernant l'éducation thérapeutique des aidants

Alexis Arzimanoglou: "S'agissant d'enfants très jeunes il y aura [...] besoin d'une grande proximité avec les services hospitaliers car ces enfants sont très fragiles non seulement à cause de l'épilepsie et le nombre élevé de crises mais aussi à cause de l'hypotonie axiale souvent présente, les risques respiratoires qui angoissent à juste titre les parents, un bilan étiologique toujours en cours lors des premiers mois de la maladie, la surenchère de changements des antiépileptiques souvent sans attendre pour réellement tester leur efficacité ou inefficacité, la surcharge en antiépileptiques, la surutilisation des benzodiazepines, etc "

→ Le SESSAD doit pouvoir intervenir dès le diagnostic. Il doit pour se faire être en lien constant avec les services hospitaliers. Une solution doit être envisagée pour que la notification de la MDPH ne soit pas indispensable pour intervenir.

→ Dès la phase d'observation qui précède l'accompagnement effectif, l'équipe du SESSAD devra faire le point sur les besoins d'éducation thérapeutique des parents en tenant compte de leurs demandes formulées ou non.

L'éducation thérapeutique concernera différents domaines (Cf. Tableau des partenariats ci-dessus), mais une expertise particulière sera attendue du SESSAD concernant les épilepsies.

→ Concernant l'épilepsie, le SESSAD sera à même de répondre aux questionnements et former les parents sur:

- Les médicaments:
 - effets secondaires
 - modes d'administration
 - modes de conservation
 - contre-indications
 - ...
- Les thérapies non-médicamenteuses: régime cétogène, stimulation du nerf-vague,
- Le suivi des crises. Quels outils (voir paragraphe 3.2.3.1), quelles crises?
- Savoir identifier les différents types de crises d'épilepsie. Savoir distinguer les crises d'épilepsie et les crises non-épileptiques.
- Les réactions face aux crises
- Les outils de prévention - Voir à ce sujet l'[association Neurokids](#), qui travaille avec l'Inserm à un bracelet de détection, voir [Bioserenity](#), voir l'étude d'EPI à ce sujet. Voir l'étude du [Pr Rheims](#) qui fait le point sur ces dispositifs.
- Les outils de protection: casques, coussins anti-étouffement, aménagement du logement.
- Etc.

→ **Une attention particulière sera apportée aux situations d'urgence.** L'épilepsie sévère peut conduire à un état de mal qui sera compliqué par les handicaps associés (notamment respiratoire ou orthopédique lorsque l'enfant ne peut pas facilement être mis en Position Latérale de Sécurité)... L'injection de médicaments en urgence lorsque le protocole est inefficace pose souvent questions. De même, un épisode fébrile ou chaque maladie bénigne chez tout autre enfant est susceptible de provoquer des décompensations épileptiques, respiratoires ou autre parfois inattendues. Enfin, l'angoisse est parfois telle qu'il est nécessaire de s'appuyer sur l'avis d'un tiers dont la consultation conduira le parent à décrire les faits et ainsi à mettre momentanément au moins à distance les émotions. Pour toutes ces raisons, le SESSAD doit s'assurer de l'existence ou **mettre en place une "sonnette d'alarme"**. A tout moment, les parents ou proches doivent pouvoir contacter "un expert médical" connaissant suffisamment leur enfant pour les orienter dans leurs choix.

Ex: Le réseau ESPERRA est une équipe mobile de soins palliatifs à la base, dont le médecin se met à disposition des familles au téléphone jour et nuit. Il fait également le lien avec les services hospitaliers dans ces situations d'urgence, nécessitant une hospitalisation.

Les infirmières cliniciennes en épilepsie, si elles existent dans le service de neurologie qui suit l'enfant, pourront être un appui. Le Collectif Epilepsies Rhône-Alpes-Auvergne a développé des formations qui ont permis la formation de ces infirmières depuis 2014.

→ Le SESSAD ne remplacera pas l'action de l'HAD si elle est en place ou d'un autre réseau éventuel. Il s'assurera de la coordination effective des différents acteurs autour de l'enfant et de sa famille afin d'éviter les doublons, les redites, le sentiment pour la famille de devoir sans cesse faire le lien ou d'un manque de travail en commun.

→ Dans ces situations où souvent la précarité sociale peut se surajouter aux difficultés évoquées plus haut, au risque que la maladie coupe l'enfant de sa famille, la démarche en éducation thérapeutique des aidants par le SESSAD est primordiale pour maintenir le lien parent/enfant. C'est là qu'elle doit intervenir au plus tôt du besoin des familles. **Il conviendra d'envisager un conventionnement avec les services hospitaliers et SSR pédiatriques.**

→ L'éducation thérapeutique fera l'objet de la création d'outils conçus pour être réutilisés pour former les autres proches de l'enfant et les professionnels (voir ci-dessous paragraphe Les outils de transmission)

→ L'éducation pluridisciplinaire valorisera les compétences acquises des parents, les reprenant au profit de tous, dans les outils adéquats. Nous attendons un vrai travail sur les outils de transmission.

→ Puisque l'éducation thérapeutique permet de prendre confiance, elle permet d'améliorer la qualité de vie des proches, c'est pourquoi des objectifs précis et mesurables et des outils d'évaluation de la qualité de vie des parents seront mis en place à ce stade et utilisés régulièrement au long de l'accompagnement par le SESSAD.

→ Comme dans le projet du SESSAD “le Pourquoi pas” (cf. Bibliographie), un accompagnement lors des consultations chez les spécialistes avec l'accord des parents peut être proposé, ce qui permet d'avoir du recul et d'affiner le regard.

→ Multiforme, elle pourra se faire lors des séances à domicile par les professionnels ou sur le lieu d'accueil par l'équipe du SESSAD ou des intervenants qualifiés. Elle sera l'objet de réunions de partage d'expériences entre parents.

Pour reprendre les mots de Gérard Courtois, directeur de l'association les Tous-petits: *“Il faut toujours être dans une notion de service pour que la prise en charge soit globale, sinon, on risque d'être à côté”* - *“L'objectif est de permettre aux parents d'être autonomes afin de vivre avec la problématique”*. Et nous avons vu en ouverture de ce chapitre, que l'autonomie des parents favorise le devenir de l'enfant avec épilepsie sévère

Face au handicap complexe avec épilepsie, l'éducation thérapeutique est nécessairement très individualisée, cependant le partage d'expériences, les formations collectives apporteront un complément bénéfique et stimulant à la formation autour de l'enfant.

1.2 - Le SESSAD: un lieu ressource de formation et de partage entre pairs.

Lorsque la maladie épileptique fait irruption, elle envahit toute la vie familiale:

- Très souvent, l'un des deux parents est contraint de quitter son travail. Souvent c'est la mère qui prolonge son congé parental puis ne reprend pas le travail. Les rendez-vous se multipliant, la surveillance de l'enfant difficile voire impossible à déléguer expliquent cela.
- Si l'autre parent continue à travailler, la distorsion entre leurs quotidiens peut être source de mécontentement et d'incompréhensions.
- Parfois même les deux parents s'arrêtent de travailler ou travaillent en horaires décalés pour assurer une continuité de présence auprès de l'enfant.
- La situation se complique encore pour les familles mono-parentales.
- Lorsqu'il y a des frères et sœurs, ces derniers subissent de plein fouet la situation.

Rien ne sert de s'attarder sur les conséquences délétères pour chacun dans sphère familiale de cette rupture d'avec la vie sociale antérieure.

- L'entourage peut venir aggraver ou tempérer cette situation selon qu'il est effrayé ou aidant.
- La recherche d'une origine génétique de la maladie et d'une éventuelle transmission familiale peut être difficile à vivre (Dravet, Sclérose Tubéreuse de Bourneville,)

Dans un tel contexte, un lieu dédié aux parents et aux proches va:

- Permettre de rompre l'isolement.
- Permettre l'échange entre pairs: on se confie, on s'entraide, on se "reconnait", on partage ses solutions et « bons plans », son réseau de « bonnes adresses »
- Être un lieu d'apprentissage de cette parentalité nouvelle avec un enfant en situation de handicap rare
- Être un tremplin pour se projeter en tant qu'homme ou femme dans un avenir professionnel.
- Favoriser les échanges entre parents et professionnels
- N'oublions pas les frères et soeurs. Le SESSAD peut être le lieu où ils pourront venir déposer leur "fardeau implicite". *Le SESSAD Borrégo par exemple organise des groupes fratrie très régulièrement. Les frères et soeurs y échangent avec la neuropsychologue.*
- C'est également un lieu de formation des familles. Des professionnels internes ou externes au SESSAD interviennent sur tous les aspects qui touchent les parents d'enfants en situation de handicap. Cela peut aller de la place des frères et soeurs, à la formation des proches au Buccolam en passant par une intervention sur les soins dentaires ou la recherche "adaptée" d'emploi.
- Enfin, ce lieu symbolise et permet le compagnonnage régulier entre les parents et les membres de l'équipe du SESSAD. La présence des parents, à côté du **SESSAD permet des rencontres régulières, source de confiance mutuelle et facilitant l'accompagnement du jeune.** *Au sujet du partenariat professionnels/parents et du rapport à la famille, il est intéressant de contacter Claude Cereize, éducateur spécialisé au SSAD d'HANDAS à Villeurbanne, accompagnant des enfants en situation de handicap rare et leurs familles.*
- **Nous souhaitons également que les parents soient impliqués dans la gouvernance du service d'une manière ou d'une autre.**

Ce lieu d'accueil sera avant tout celui du jeune. Nous le verrons plus loin.

1.3- Le répit, condition sine qua none d'une parentalité rassérénée

Témoignage d'une maman: Il y a des mots qui me viennent en tête et me semblent importants à évoquer : épilepsie précoce, dévastatrice, surhandicap, épuisement, grande dépendance, imprévisibilité..

Nous l'avons vu plus haut, l'épilepsie bouleverse les jours et les nuits des parents (et des frères et soeurs)

- Certains s'organisent pour qu'un parent surveille l'enfant le jour et l'autre la nuit. D'autres couples ne ferment pas l'oeil de la nuit car ils sont sur le qui-vive au cas où une crise adviendrait alors qu'ils dorment. Souvent l'un des parents dort avec l'enfant. Finalement c'est toute la famille qui souffre des conséquences d'un sommeil haché et superficiel.
- Dans la journée, cette surveillance continue se poursuit: On ne sort pas de peur de la crise à gérer en public. On est constamment "sur le dos de l'enfant" de peur de louper

une crise qui se transformerait en état de mal. Bien sûr, on ne laisse pas son enfant facilement. Quand l'entourage est proche géographiquement et prend la mesure des choses, cela se passe mieux, mais souvent personne n'ose prendre le relais au vu de l'investissement et l'angoisse parentale.

- L'épilepsie fait peur, l'angoisse de mort qui lui est associée pèse sur les parents et rebute parfois les proches ou les personnes qui seraient susceptibles d'accueillir l'enfant à l'extérieur de la maison. Cela se conjugue bien sûr aux handicaps associés. Finalement l'"expertise" des parents se retourne contre eux et favorise leur isolement et donc celui de l'enfant.

Bref, l'épilepsie de l'enfant isole et épuise. Difficile dans ces conditions d'anticiper, de projeter, de se remettre à vivre normalement, le cercle vicieux est enclenché. On parle d'ailleurs de "handicap par association".

Mais, le répit des familles ne répond pas uniquement à une difficulté à déléguer les soins et être assuré de la sécurité de son enfant.

- L'une des grandes difficultés consiste en l'accompagnement quotidien:
 - De l'enfant peu réceptif et peu expressif. Car, si dans les moments de soins, les tâches à accomplir pour le bien de l'enfant sont précises et ne nécessitent pas obligatoirement sa participation même si on encourage l'enfant en ce sens, les activités à proposer à l'enfant en dehors de ces moments de soins sont moins évidentes. Le face à face entre le parent et son enfant fréquemment fatigué par les crises d'épilepsie peut devenir pesant pour tout le monde.
 - De l'enfant qui veut vivre des activités d'enfant (courir, jeux d'enfants, avec d'autres, prendre progressivement une saine distance par rapport à ses parents, etc.) empêchées par la contrainte de la surveillance permanente « au cas où il subirait une crise », l'interruption pluriquotidienne de son activité par la crise. **Le positionnement du parent est délicat entre « surprotection » et « mise en danger ».** Les activités de maison, aussi simples que préparer le repas familial peuvent à tout instant être interrompues par la crise, une minute ou plusieurs heures...

Comment le SESSAD peut-il favoriser ce répit, de jour comme de nuit?

→Le SESSAD permet la **formation des relais parentaux** à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile.

→**Le SESSAD s'assure que ces relais existent. Il les favorise et les soutient.**

→L'infirmière doit connaître ce qui existe en matière **de détection des crises**. Pour l'instant, il n'existe rien d'idéal, mais selon l'épilepsie de l'enfant, certains dispositifs pourront être efficaces. Elle aura un rôle de conseil pour les familles. Elle doit aussi aider la famille à adopter des systèmes de protection adaptés à l'épilepsie de leur enfant (oreiller anti étouffement, aménagement du domicile, etc.)

→Les professionnels qui passent à domicile viennent rompre le face à face parent-enfant,

structurer la journée/la semaine de l'enfant. Les séances se font au choix, en présence du parent - cela permet un moment de partage différent, une formation du parent dans l'action - ou sans lui s'il veut profiter de la venue du professionnel pour vaquer à d'autres occupations.

→La séance est une occasion pour échanger avec la famille sur de nombreux sujets qui touchent de près ou de loin à la vie de l'enfant et de sa famille. En particulier lorsque l'enfant est fatigué et non disponible, la séance peut être tournée vers l'éducation thérapeutique du parent.

→Face au "désarroi" parental du parent face à son enfant dont la fatigue ou la difficulté à entrer en relation le ramène dans les moments (nombreux) de fatigue à son statut de personne handicapée, il nous semble important de rappeler que le SESSAD doit s'assurer que la semaine est suffisamment structurée au regard des besoins du couple parent-enfant, par le passage de professionnels (SESSAD, libéraux, HAD...). L'inverse: l'excès de passages à domicile est à bannir également: sentiment de se sentir dépossédé de son intimité, sentiment de rendre des comptes en permanence, sentiment d'un manque de coordination et d'une dilution des responsabilités...

→**Le SESSAD aura alors un rôle de coordination des intervenants.**

→**Nous insistons sur l'importance capitale que le SESSAD propose un lieu d'accueil aux enfants.** Et cela à plusieurs titres que nous abordons au cours de ce document. Dans la perspective d'un répit, le lieu d'accueil des enfants (pour le distinguer du lieu d'accueil parental évoqué plus haut) permet ce répit car il accueille le jeune en toute sécurité et parce qu'il propose un accompagnement éducatif et rééducatif sur le lieu d'accueil.

→**Pour que cela soit effectif, le SESSAD facilite l'organisation des transports.** Un véhicule doit être à disposition de l'équipe pour permettre de conduire un enfant le cas échéant. Pour un enfant capable d'utiliser les transports en commun, l'usage de ce mode de transport participera à son apprentissage de la vie en société. **Le SESSAD sera accessible en transports en commun.**

→**Si les familles ont besoin de répit pour des nuits ou des week-ends, le SESSAD s'appuie sur les compétences du territoire pour permettre cela. (voir ci-dessous 3.2)** Par sa capacité à transmettre son savoir sur les habitudes et les besoins de l'enfant, il permet que des séjours courts puissent se passer dans les meilleures conditions pour l'enfant et sa famille.

Exemple: L'infirmière et l'éducateur du SESSAD identifient un internat proche du domicile familial et rencontrent l'infirmière de nuit de cet internat pour que ces nuits de répit puissent s'effectuer correctement.

Un partenaire parmi d'autres: La fondation France-répit:

http://www.france-repit.fr/projets/maison_repit_lyon/les-sejours/

→La formation des relais parentaux et des professionnels autour de l'enfant participe bien sûr du répit. Elle est également une condition pour le développement de l'enfant en dehors du champ familial. Car l'enfant est également un copain, un cousin, un élève, un petit-enfant, un usager.... Le SESSAD doit lui permettre de vivre ces relations en toute

sécurité. "Ces relations": elles sont multiples, elles évoluent au cours du temps... **Le processus de formation doit donc être facile à mettre en place et adaptés aux situations diverses.**

→Pour cela, le premier "projet de formation" doit permettre que les formations ultérieures soient facilitées. Les outils et supports que l'on aura utilisé pour l'éducation thérapeutique des parents doivent pouvoir être mobilisés pour la formation des autres proches et intervenants. Ils faciliteront une appropriation par les parents eux-mêmes afin qu'ils sachent confier leur enfant en confiance à un tiers auquel ils auront transmis l'essentiel à savoir sur son épilepsie et ses déficiences associées.

→Toutefois, chaque formation des tiers est personnalisée et tient compte des freins propres aux personnes et du contexte dans lequel sera accueilli l'enfant. La personne est-elle à l'aise avec les aspects techniques des machines utilisées autour de l'enfant? L'accueil se fait-il dans le cadre d'un groupe ou seul? A quelle fréquence cet accueil a-t-il lieu? Que donner comme informations pour une formation expresse? Le parent ou le SESSAD est-il joignable ou non durant ce temps d'accueil ?...

→"La sonnette d'alarme" doit pouvoir être tirée par tous ces interlocuteurs (voir chapitre ci-dessus: éducation thérapeutique des parents: faire face à une situation d'urgence)

2- Éduquer et rééduquer: Accompagner le développement des capacités de l'enfant dans la recherche de l'autonomie.

Pour nous la vocation première du SESSAD est l'éducation de l'enfant.

Rappelons ici que ce document ne CONSTITUE PAS un projet de service. Nous attendons des répondants à l'appel à projets, qu'ils formulent un projet éducatif cohérent en fonction des préconisations ci-dessous. Ces préconisations disent en quoi il faut adapter le projet éducatif mais ne recouvrent pas, loin de là, le projet éducatif qui doit être le coeur de l'action du SESSAD.

Nous avons évoqué la difficulté de déléguer la garde et la surveillance des enfants. Malgré les enjeux importants que cela comporte, la vocation du SESSAD va bien au-delà. Pourtant, sans la sécurité humaine et matérielle sur les lieux de vie du jeune, la vocation éducative du SESSAD ne peut pas se réaliser.

2.1 - Face à l'épilepsie comme risque vital, satisfaire le besoin de sécurité est un socle pour la satisfaction de besoins supérieurs.

- Nous reprenons la recommandation du Dr Arzimanoglou concernant la qualification de l'infirmière: *[...] infirmières - puéricultrices formées aux épilepsies rares mais aussi à la pédiatrie générale du jeune enfant avec handicap neurologique [...] - (annexe 11)*.
- Les SESSAD accueillant des jeunes avec épilepsie sévère font précéder l'accompagnement d'une phase d'observation. Celle-ci permet entre autres de **connaître les différentes manifestations épileptiques du jeune et les réponses à y apporter: fréquence des crises, manifestations, protocoles à suivre...** Comme tous les outils de recueil d'informations à mettre en place, ces éléments devront pouvoir être mis à jour régulièrement et transmissibles dans le cadre de l'éducation thérapeutique des aidants.
- **On sera attentif à la manifestation épileptique (désaturation, chute, risques cardiaques...) et à l'état post-crise qui peut également être source de risque vital: suites de chute, encombrement respiratoire. Et aussi: comportement inapproprié, déambulation, fatigue, besoin incoercible de dormir,etc..**

- **D'autres risques sont à prendre en compte en tant que tels et aussi parce qu'ils peuvent être aggravés par l'épilepsie: aspects respiratoires, diabète, tension, problèmes cardiaques...**
- Certains syndromes peuvent toucher d'autres organes, avec des risques de morbidité/mortalité spécifiques, éventuellement âge-dépendants.
- Pour les enfants atteignant la puberté, l'adolescence, les risques spécifiques liés à cette période spécifique seront anticipés et travaillés avec les familles (règles/crises, refus de médicaments, éventuelle aggravation de l'épilepsie, etc.)
- Le SESSAD dont nous parlons s'adresse notamment à des enfants avec une épilepsie envahissante quotidienne. Malgré leur grande vulnérabilité, leur accueil dans un contexte collectif doit être rendu possible pour toutes les raisons évoquées dans ce document et à plus forte raison car les problématiques décrites sont plus prégnantes encore pour ces enfants extrêmement épileptiques.
- L'équipe via l'infirmière doit connaître l'épilepsie de chaque enfant et chacun des protocoles à suivre. [L'infirmière du SESSAD Borrego a prévu pour chaque enfant deux boîtes. Une dans le placard de l'infirmerie, l'autre dans le sac à dos de l'enfant. Cette boîte contient le médicament et le protocole d'urgence. Une troisième boîte pourrait être proposée pour les familles.](#)
- Les familles pourront être incitées à préparer un pilulier pour éviter les erreurs de prise de médicament
- Disposer de tout le matériel médical nécessaire aux enfants: au quotidien et en cas d'urgence pour chaque jeune. Selon besoin un dispositif d'oxygénation au SESSAD et lors des déplacements avec l'enfant peut être nécessaire.
- Savoir administrer un traitement d'urgence, des traitements de fonds.
- Être rigoureux et suivre à la lettre les prescriptions avec quelquefois des médicaments difficiles à manipuler et qui peuvent être sources d'effets secondaires gênants.
- Connaître les anti-épileptiques - [Fiches médicaments Robert Debré - Le collectif épilepsies Rhone-Alpes-Auvergne forme chaque année des infirmières cliniciennes dans l'épilepsie.](#)
- Tous les professionnels du SESSAD sont formés aux épilepsies des enfants et peuvent appliquer les protocoles d'urgence. C'est le cas au SESSAD Borrego. Au [SSAD d'Handas-APF à Villeurbanne, tous les professionnels sont formés au Buccolam.](#)

- Une surveillance constante des enfants en fonction de leur risque épileptique. Cette surveillance doit entraver le moins possible leur liberté et leur intimité. Cette notion de liberté / intimité sera évaluée au regard de ce qui est vécu par des enfants ordinaires du même âge. Une attention particulière sera apportée à ce sujet pour des enfants atteignant la puberté et l'adolescence puis l'âge adulte (rappelons que l'agrément SESSAD va jusqu'à 20 ans). Les locaux seront donc conçus et aménagés selon cette dualité surveillance/intimité-liberté.
- L'ordonnance du protocole d'urgence pour chaque enfant concerné est circonstanciée (conditions amenant à appliquer le protocole, en combien de temps il doit faire effet et conduite à tenir dans le cas contraire. Dose max sur une durée définie) Si le médecin suivant l'enfant n'a pas pu prendre le temps nécessaire pour que les parents connaissent et appliquent ces critères, aient connaissance des risques (si on ne fait pas, si on surdose, etc), l'équipe du SESSAD devra veiller à transmettre ce savoir (voir conférence EFAPPE « urgence point de vue des familles » sur site EFAPPE).
- En annexe 10 vous trouverez les règles architecturales telles que définies par l'association EPI dans la perspective de création d'un établissement.

2.2 -Quelles sont les spécificités de l'enfant avec épilepsie sévère et par quelle attitude éducative y répondre?

Nous venons de parler de la sécurité de l'enfant, première condition pour que se déploie l'action éducative du SESSAD. Mais il est tout aussi important de tenir compte de l'impact de l'épilepsie et des troubles associés sur l'état de l'enfant. L'épilepsie dépossède régulièrement l'enfant de ses moyens. Pour autant et à plus forte raison, celui-ci doit bénéficier d'un accompagnement renforcé vers l'autonomie. **Nous attendons des répondants à l'appel à projets que leur proposition d'accompagnement éducatif permette de compenser ou de tenir compte des atteintes multiples liées à l'épilepsie, en particulier des troubles de la mémoire, troubles de la compréhension, troubles d'attention, troubles du comportement.** De plus, les enfants visés par ce SESSAD ont d'autres déficiences qui viennent s'ajouter et rendre plus spécifique encore l'accompagnement éducatif.

- C'est le confort de l'enfant qui lui permet de se rendre disponible aux apports éducatifs et scolaires qui lui seront proposés et qui constituent le véritable enjeu du SESSAD. Son bien-être doit être assuré afin qu'il puisse se concentrer sur les apprentissages. **Ainsi, l'on attend une compétence de l'équipe concernant le bien-être et le confort de l'enfant en situation de pluri ou polyhandicap.**
- A cause de son handicap rare et de l'épilepsie active, l'enfant est fatigable.

→ Tenir compte de sa fatigue pour reporter une séance à un moment plus propice dans la journée. **C'est une des raisons importantes pour laquelle nous préconisons qu'un lieu d'accueil soit intégré au SESSAD (voir partie 3).**

→ Pour autant: **NE JAMAIS INVOQUER le risque de fatigue ou de crise pour ne pas effectuer un accompagnement ou une activité. Au contraire, lorsque l'enfant épileptique se concentre sur une activité, il a moins de risque de crises.** (A ce sujet, on lira les conclusions du projet Env'Epi de Laurent Bezin ou encore cette étude sur le sport: http://www.aae-epilepsie.com/IMG/pdf/etude_apa_epilepsie_2011.pdf).

→ Respecter son besoin de repos. Les visites à domicile se justifient pour cela. Elles réduisent la fatigue due au transport. Il est à noter cependant qu'elles ne permettent pas de s'adapter à la temporalité de l'enfant. Par contre, leur régularité au long cours peut permettre à l'enfant de chercher à se rendre disponible pour la rencontre avec une personne connue et appréciée.

→ S'il ne faut pas sur-stimuler l'enfant, il convient de ne pas laisser passer les moments de disponibilités dans le flou et l'ennui.

Attention à la garderie améliorée sur le lieu d'accueil. Les temps des enfants doivent avoir du sens. Il faut éviter les temps morts et ne pas les qualifier de temps de repos. Un temps de repos est un temps qui a du sens, il dépend de l'enfant. Un temps mort est un temps qui ne s'inscrit pas dans la temporalité de la journée, un temps d'attente sans but. Il se distingue du temps de pause entre deux activités ou deux moments.

→ Sur le lieu d'accueil: privilégier les activités en face à face ou en tout petit groupe.

- A cause de l'épilepsie, le temps de l'enfant se trouve morcelé. L'enfant peut manquer de repères spatio-temporels. Les troubles associés, en particulier les troubles mnésiques renforcent cette difficulté à se situer pour certains, y compris dans leur propre schéma corporel.

→ A domicile (au sens large), sur le lieu d'accueil, on sera attentif à situer l'enfant dans le temps et l'espace en utilisant les moyens qui lui conviennent (voir plus bas: communication). Notamment après un moment de crise ou de repos.

→ De même le travail de consigne de l'histoire de l'enfant, des événements vécus lors des séances ou sur le lieu d'accueil est très important. La forme que cela prendra (cahier, vidéo, enregistrement audio...) dépendra de l'enfant et sera autant que possible fait avec lui, avec son accord. Mais, face à une mémoire défaillante à cause de l'épilepsie entre-autres, relire régulièrement ces cahiers, revoir ces vidéos...permettra à l'enfant de se situer dans le temps.

Par ailleurs ces outils auront d'autres vertus pour l'enfant aphasique.

- Les enfants en situation de handicap rare avec épilepsie ont ou peuvent avoir:
 - une image dégradée du corps "du fait qu'il est la voie par laquelle vont se manifester les nombreux déséquilibres neurophysiologiques liés à la maladie." (Projet de Laurent Bezin: <https://envepi.hypotheses.org/25>)
 - un retard sur le plan moteur dû au syndrome épileptique et renforcé par l'absence ou la limitation d'un développement normal du schéma corporel et de la motricité
 - des problèmes de sensibilité, de perception liés au manque de mouvement

- des douleurs et des problèmes orthopédiques
- une perte progressive de compétences physiques ou des étapes de perte puis de récupération selon la virulence de l'épilepsie

→ **Autant de raisons d'accorder une attention particulière à tous les accompagnements sensori-moteurs permettant de renforcer la perception du corps et la sensation de bien-être. L'approche corporelle doit faire partie intégrante des autres activités (toujours en fonction des besoins de l'enfant.)**

→ **La communication sera pensée dans une approche multi-sensorielle.** Ex: Des picto-objets au Sessad BORREGO

- L'épilepsie sévère peut être associée à des troubles du spectre autistique. Ces troubles affectent les relations sociales et la communication chez l'enfant et se manifestent par l'apparition de comportements atypiques, inhabituels et parfois gênants pour l'inclusion de l'enfant dans un groupe.

→ L'approche comportementaliste est intéressante. Qu'il s'agisse d'agitation, de bruits, d'auto-stimulation, mais aussi d'inhibition, de mutisme, de fuite...il faut identifier les comportements inappropriés pour arrêter de les renforcer, et gratifier les comportements recherchés en utilisant les sources de motivation de l'enfant.

Cette approche est en fait une observation fine, attentive et dynamique des enfants. Connaître les motivations d'un enfant en situation de handicap rare, souvent non-verbal, c'est l'avoir observé dans diverses situations, avoir essayé différentes choses avec lui. Chacun de nous a éprouvé comme le PLAISIR favorise les apprentissages.

→ **On accordera une grande vigilance à distinguer manifestations épileptiques et manifestations autistiques. Le rôle de la neuropsychologue en lien avec le médecin sera à cet égard primordial.**

→ **On aura toujours en tête qu'un trouble du comportement est souvent la résultante d'une difficulté à se faire comprendre. Le SESSAD accordera une importance capitale à la communication. Dans l'expression et la compréhension.**

A ce sujet, on pourra contacter Mme Annelise DURANT <http://psychomotricite-vercors.fr/> On pourra aussi s'enrichir du travail « comprendre pour entendre » du FAM les 4 Jardins .

Ces constats et besoins se trouvent amplifiés par la situation de handicap complexe.

2.3 - Des éléments pour construire le projet éducatif du SESSAD

Les éléments ci-dessus ont vocation à orienter le projet éducatif des associations gestionnaires qui répondront à l'appel à projets pour ce SESSAD.

On trouvera en annexe et dans la bibliographie la liste des documents que nous vous recommandons de consulter dans la construction du projet de service de ce SESSAD.

Toutefois, nous reprenons ci-dessous quelques éléments de mise en oeuvre du projet éducatif du SESSAD "Le pourquoi pas", Borrego et du SESSAD les petits-princes (cf. bibliographie) et qui correspondent à nos attentes pour les enfants du SESSAD.

2.3.1 - Les domaines éducatifs

De manière indicative, voici les trois grandes catégories éducatives que nous identifions et qui doivent faire l'objet d'une approche multimodale en fonction de la façon dont l'enfant apprend le mieux (à deux, avec mon parent, mon frère, en petit groupe, en écoutant, en touchant, en regardant, en sentant,...) en fonction de son âge, de ses acquis... ce qui doit faire l'objet d'une observation et d'un bilan neuropsychologique au démarrage et réitérés régulièrement. Remarque: Il ne s'agit pas d'un ordre de priorité. Ces domaines peuvent être travaillés ensemble. Ils doivent être abordés dans la recherche de l'autonomie.

- Qui suis-je?
 - Mon corps (Je suis Moi, je me distingue de maman, de papa, j'ai le droit au respect...)
 - Bien-être dans mon corps (kiné, massages, ostéopathie, shiatsu, ...)
 - Mes sensations/perceptions (snoëzelen, balnéothérapie, travail sur les 5 sens, balade dans la nature,...)
 - Mes émotions - La colère, la joie, la tristesse, la peur,...
 - Me formuler à moi-même ce que je veux/ne veux pas, aime, n'aime pas, plaisir/déplaisir
 - ...
- Être en relation avec les autres (voir chapitre ci-dessous Préparer l'avenir)
 - Comprendre mon environnement immédiat, mon quotidien: ma famille, ma maison... (album photos, jeux sur les prénoms,..)
 - M'inscrire dans un espace et dans un temps commun: le rythme collectif, les règles d'un groupe
 - Découvrir mes camarades, les professionnels qui m'entourent
 - Élever des animaux, s'occuper du jardin...
 - Apprendre à communiquer (Du code oui/non jusqu'à Lire/écrire)
 - savoir faire comprendre ce que je veux/ne veux pas, aime, n'aime pas, plaisir/déplaisir
 - ...
- Participer au monde qui m'entoure
 - Les saisons, les légumes, la nature, les animaux, les transport, les métiers...
 - La ville, se déplacer dans la ville
 - Faire des courses, aller au cinéma...
 - Faire une activité à l'extérieur

2.3.2 - La communication

Une des clés (La clé) de l'autonomie est de pouvoir faire comprendre sa volonté. Cela suppose en premier lieu de pouvoir la concevoir puis l'exprimer.

Nous attendons une réelle compétence autour de l'enfant en ce sens. Les intervenants devront avoir une appétence pour la communication alternative. Ils devront aussi être très à

l'écoute de toutes les façons de communiquer volontairement ou pas de l'enfant et avoir à coeur d'opérer un feed-back important chez ces enfants sur les messages reçus ou compris. Les moyens de développer cette expressivité mais aussi de comprendre les messages et de se positionner face à un choix devront être travaillés en continue avec les jeunes. La recherche d'une plus grande expressivité doit être intégrée en permanence dans le travail de l'équipe auprès des enfants même si certains intervenants seront force de proposition du fait de leurs compétences professionnelles:neuropsychologue, ergothérapeute, orthophoniste

On évitera le travers d'appliquer une méthode aux enfants parce qu'on y est formé. Le projet personnalisé de l'enfant découlera d'une analyse fine de ses comportements dans une recherche d'aller vers plus d'autonomie. (Cf. par exemple: [Le bilan communicationnel utilisé au SSAD Handas-APF de Villeurbanne par Céline Petitjean, orthophoniste](#))

[Le GNCRHR, et l'équipe relais qui le représente à l'échelle locale, favorise le transfert de savoir-faire entre les personnes atteintes de handicaps rares. Par exemple, s'intéresser aux modes de communication des personnes sourdaveugles peut être constructif pour développer des outils auprès d'un enfant avec épilepsie sévère atteint de cécité corticale...](#)

2.3.3 - D'autres éléments

- Les trois premiers mois: une observation active permettant d'élaborer des préconisations pour la définition du projet personnalisé.
- Au SESSAD Borrego, le bilan neuropsychologique permet d'évaluer les ressources des enfants pour savoir sur quoi s'appuyer pour leur rééducation.
- Temps de relation duelle privilégiés ou "à 4 mains"
- L'accompagnement de ces enfants nécessite un protocole spécifique à chacun et un travail en transdisciplinarité de l'ensemble des professionnels de l'équipe: regards croisés des différents professionnels permettant de travailler avec l'enfant dans sa globalité.
- En application des recommandations de l'ANESM, le SESSAD intervient sur tous les lieux où évolue l'enfant: Centre de loisirs, cours de danse, école... Le SESSAD permettra l'accueil de l'enfant à l'anniversaire d'un camarade grâce à la présence de l'éducateur ce jour-là ou les vacances chez les grands-parents car le SESSAD leur aura apportés la formation nécessaire pour recevoir l'enfant dans de bonnes conditions.
- [Pour reprendre la synthèse de Madame Beghoura du FAHRES \(en annexe de ce document\): le lieu de vie ne se restreint pas au\(x\) domicile\(s\) ou à l'école, par exemple, pour des enfants dont le parcours est maillé d'hospitalisations ou de rendez-vous médicaux réguliers, le milieu hospitalier peut être envisagé comme un lieu de vie le temps du séjour hospitalier et le suivi peut s'effectuer dans ces structures.](#)
- De même, le SESSAD doit intervenir sur les lieux tels que la Maisonnée ou la Fougeraie, à plus forte raison lorsque l'enfant ne rentre pas à son domicile.
- Des horaires souples et flexibles.

- Pour une prise en charge de qualité, les enfants ont besoin d'une synergie entre professionnels et de moyens humains et techniques importants. (appareillage, Snoëzelen, balnéo...)
- Fixer des objectifs communs aux professionnels et aux parents, chacun dans son rôle apportant sa participation active.
- L'accompagnement doit être global donc social.
- A Borrego: "plutôt que de faire une séance d'une heure], nous sommes très attachés à prendre en considération ce que peut supporter l'enfant, on prend le temps nécessaire". On est également attaché à la PERSÉVÉRANCE
- Borrego toujours: On n'est pas toujours dans le FAIRE mais dans la PRÉSENCE
- On se pose la question "Qu'est-ce qu'on restitue à l'enfant de sa crise?"
- Stimulations visuelles (en lien avec les partenaires spécialisés)
- Stimulation basale
- Ateliers de communication alternative et apprentissage de la manipulation de contacteurs.
- Snoëzelen, neurofeed back...
- Le projet de soins individuel est un volet essentiel du projet personnalisé construit avec le jeune, sa famille et l'équipe.
- Les médecins du SESSAD ont un rôle de ressource et de guidance à l'égard des familles et des équipes, dans la compréhension du handicap. Ils jouent un rôle de médiateur et de traducteur entre les familles et le corps médical.
- L'accompagnement de la maturité corporelle et mentale de l'enfant pré pubère, pubère, adolescent, jeune adulte et de sa famille dans ce positionnement d'autonomisation d'un grand enfant, ado, jeune adulte dépendant et dont la crise peut à tout instant nécessiter une intervention.
- La scolarité, nous la souhaitons pour nos enfants et nous en traitons plus particulièrement ci-dessous.

3 - Préparer l'avenir: vivre ensemble sur le lieu d'accueil et à l'école, transmettre

Ici nous voulons dire l'importance pour l'enfant et sa famille que l'enfant puisse faire partie d'un groupe. Dans la perspective d'envisager l'enfant dans sa globalité, le SESSAD doit répondre à son besoin d'appartenance.

Nous l'avons vu ci-dessus, quel que soit le degré d'implication de l'enfant dans le groupe, nous considérons que le SESSAD doit permettre d'éduquer l'enfant au VIVRE ENSEMBLE à sa mesure et en fonction de ses besoins individuels spécifiques.

- Dans cette optique et pour de nombreuses autres raisons évoquées plus haut, nous préconisons que le SESSAD permette à l'enfant de disposer d'un lieu d'accueil où il côtoiera ses pairs.
- Il les côtoiera aussi à l'école, lieu d'éducation privilégié.
- Le lieu d'accueil de groupe permettra aussi de préparer la transition vers une place en établissement. Conscients du manque abyssal de places pour enfant pluri ou polyhandicapés, et en particulier lorsqu'ils sont atteints d'épilepsie sévère, à Lyon et environ, ce (ou ces) lieu(x) sera un palliatif dans l'attente de place. C'est pourquoi, il doit permettre à l'enfant et à sa famille de vivre au présent et être dans une démarche dynamique pour préparer l'avenir. Il doit aussi rechercher activement des places susceptibles d'accueillir ces enfants, en accord avec le projet de vie exprimé par la famille – et assurer la formation et l'accompagnement nécessaire à chaque fois que cela permettra l'accueil dans une place qui n'aurait pas pu l'accueillir sans cela.

3.1 - Le lieu d'accueil, premier espace du Vivre ensemble

Nous avons vu que le SESSAD doit inclure un lieu d'accueil dans la perspective:

- d'apporter du répit aux familles
- de proposer une transition vers l'externat ou l'école ordinaire.
- de proposer un temps en tête à tête à l'enfant en fonction de sa disponibilité.
- de permettre la rencontre et la formation entre parents
- pour une prise en charge de qualité, les enfants ont besoin d'une synergie importante l'et de moyens humains et techniques importants. (appareillage, snoezelen, balnéo...)
- **à présent, nous évoquons le lieu d'accueil comme premier espace du Vivre ensemble.**
- Remarque: le lieu d'accueil de l'enfant où il profite de la vie en groupe n'est pas nécessairement le lieu d'accueil du SESSAD. Il peut être l'école, la crèche, l'IME. Mais pour certains enfants qui sont très peu ou pas accueillis à l'école, ou qui sont en

attente de places en établissements, le SESSAD est le lieu principal d'éducation au vivre ensemble.

→Inclusion, mixité des publics

En tant que parents d'enfants porteurs de handicap, **nous souhaitons que le handicap ne soit plus synonyme de marginalisation**. C'est pourquoi, **nous souhaitons que nos enfants puissent profiter comme les autres de l'espace public** et des infrastructures dont bénéficient les scolaires.

→Un lieu d'implantation à côté d'une école ou autre équipement fréquenté par des enfants ordinaires (MJC, centre de loisirs...), des horaires d'entrée et sortie favorisant les « contacts d'interface » et éviteront l'isolement

→De même, **il nous semble intéressant pour des temps choisis et toujours dans l'intérêt de nos enfants porteurs de handicaps que soient proposés des temps de partage avec des enfants "ordinaires"**. Ces derniers peuvent venir partager une activité hebdomadaire sur le lieu d'accueil du SESSAD par exemple.

Par ailleurs, concernant les troubles du comportement, sous le regard des autres, on "dysfonctionne" moins. Inversement, la "ghettoïsation" peut favoriser la banalisation de comportements inadéquats.

→Mixer les publics c'est aussi s'ouvrir aux intervenants extérieurs. Pour s'appuyer sur des compétences qu'elle n'a pas, **l'équipe fera appel à des intervenants extérieurs** pour proposer des activités aux enfants.

→**Il doit être ouvert sur la ville, favoriser l'accès des enfants à l'espace public dans le respect de leur sécurité et aux infrastructures de la commune: Médiathèque, parcs...**

→**Il doit être lumineux et chaleureux**. Une attention particulière doit être portée à l'éclairage: lumière du jour, pas d'éclairage violent au plafond. Si le lieu doit être d'abord fonctionnel et sécurisé (Voir plus haut pour les règles architecturales), profitons de ce besoin pour privilégier les matières moelleuses et une ambiance cosy.

Exemple de l'IMP L. Bellan: "pour exemple, il y a des canapés/ sofas dans toutes les salles de la structure pour permettre à un jeune qui ferait une crise de se reposer sans s'extraire pour autant du groupe, le sens d' ouverture des portes a été réfléchi pour permettre un accès en cas de crises dans les lieux d'intimité, l'infirmerie ne ressemble pas du tout à une infirmerie [...] recherche de meubles sans angles, .

→**Avec un parking et de nombreuses places pour véhicules adaptés**

(C'est possible en ville comme en témoigne le SESSAD d'Handas à Villeurbanne qui dispose de places adaptées et d'un parking en sous-sol avec ascenseur)

→**Avec accès à un espace vert**. En interne pour un usage protégé, ou un espace vert utilisé par des enfants ordinaires, une résidence, etc. pour faciliter le contact.

→Il doit permettre un agrandissement possible des locaux.

Le SESSAD Borrego intègre peu à peu des places d'IME. La possibilité de s'étendre permet d'envisager plus de places, une mutualisation des moyens SESSAD/IME ou IEM dans la perspective d'une grande souplesse dans l'accueil des enfants.

→On souhaite y trouver:

- Un espace d'accueil
- Un grand vestiaire permettant de stocker les affaires des jeunes.
Porte manteaux à hauteur des jeunes et/ou accessible en fauteuil.
Bacs de rangement individuels
- Un lieu d'accueil des parents, confortable et accueillant. Canapés et fauteuils sont privilégiés. La salle dispose d'une machine à café, d'une bouilloire, d'un frigo et d'un four à micro-ondes. Elle est d'accès libre dans le respect du planning co-défini par la direction et les parents. Elle permet la tenue de réunions thématiques (tables, chaises à déplier, tableau blanc, vidéoprojecteur, paperboard) et des rencontres informelles (autour d'un café...), accès wi-fi.
- Un lieu de change à l'abri des regards et disposant d'un rail ou lève personne + toilettes permettant la sécurité des enfants et leur intimité (porte coulissante). Des toilettes adaptés pour tous les âges accueillis et favorisant l'autonomie
- Une salle de bain et une salle Snoëzelen : laver un enfant qui en a besoin, lieu de stimulation sensorielle. On peut y intégrer une coiffeuse avec miroirs réglables pour s'adapter à la vue et aux installations des enfants, pour des séances de socio-esthétique, de prise de conscience de son corps et visage. On y trouve une douche et une baignoire en hauteur. Des éléments Snoëzelen peuvent s'y trouver également.
- Une grande cuisine pour préparer des plats, éveiller les sens, partager les repas
- Des salles pour les séances individuelles ou collectives
- Une chambre pour se reposer.
- Une infirmerie pour les soins et le stockage des médicaments
- Une grande salle commune pour les moments et activités de groupe avec du mobilier adapté, possibilité de mettre l'enfant au sol, poufs, lit médicalisé pour permettre à l'enfant de se reposer.
- Une salle-bureau pour le neuropsychologue, de taille suffisante pour y recevoir l'enfant et ses parents
Une salle pour l'ergothérapeute et de la place pour stocker les équipements divers
- Un bureau pour la direction, un grand pour l'équipe pluridisciplinaire
- Un espace vert
- Rails dans toutes les pièces

On consultera à ce sujet le compte-rendu en annexe de la visite au SESSAD Borrego, et les règles architecturales d'EPI

3.2 - Mettre en place des accompagnements individualisés dans des lieux médico-sociaux

Les enfants en situation de handicap rare et leurs familles ont besoin de réponses adaptées à leurs besoins très spécifiques. C'est pourquoi, nous souhaitons que le SESSAD puisse intervenir dans le cadre d'autres services et établissements médico-sociaux: **La double-notification doit donc pouvoir être rendue possible dans certaines situations.**

- Nous souhaitons que puissent être envisagées des solutions d'accueil dans des structures médico-sociales existantes. Par exemple: Nous souhaiterions qu'un enfant avec une épilepsie sévère et des troubles du comportement marqués, puisse être accueilli dans une structure capable de l'accompagner dans la résolution, l'amélioration de ses troubles du comportement, le SESSAD apportant ses compétences sur l'épilepsie à cette structure qui en retour lui apporte des compétences sur l'accompagnement des troubles du comportement.
- Les enfants dont nous parlons sont particulièrement sensibles au changement, par ailleurs, le SESSAD grâce à son action précoce et la proximité avec la famille a développé une connaissance très fine de l'enfant lorsque celui-ci est amené à intégrer un établissement. Le SESSAD doit avoir un rôle très important au moment de la transition afin de limiter les ruptures (Cf. Annexe 8) et de transmettre à la nouvelle équipe tout ce qui permettra à l'enfant d'être accueilli en tenant compte de son histoire, de ses habitudes de vie et de ses besoins spécifiques en accord avec l'enfant et sa famille qui restent les maîtres de leur histoire.
- Au moment des transitions, la famille aussi a un grand besoin d'être accompagnée. Alors que le SESSAD peut être perçu comme relevant du milieu ordinaire surtout lorsqu'il intervient à l'école ou en crèche, le passage en établissement fait parfois réaliser que le handicap est durable. La séparation, pour un parent ayant assumé son enfant 365j/an (et nuits) ne se décrète pas mais s'accompagne, pour le bien de l'enfant et de sa famille.
- Nous avons déjà évoqué la question du répit la nuit: → **Si les familles ont besoin de répit pour des nuits ou des week-ends, le SESSAD s'appuie sur les compétences du territoire pour permettre cela.** Par sa capacité à transmettre son savoir sur les habitudes et les besoins de l'enfant, il permet que des séjours courts puissent se passer dans les meilleures conditions pour l'enfant et sa famille.
- **Exemple: L'infirmière et l'éducateur du SESSAD rencontrent l'infirmière de nuit de l'internat adapté proche du domicile familial identifié pour effectuer ces nuits de répit.**

3.3 - Aller à l'école

Nous souhaitons que tous les enfants du SESSAD bénéficient d'une scolarité adaptée. Ce qui compte pour s'assurer du bénéfice de la scolarisation, c'est l'intérêt (même non visible) du jeune, le plaisir d'apprendre en groupe et non la possibilité de l'évaluer scolairement.

- Lorsque cela est bénéfique pour l'enfant, **nous souhaitons que le SESSAD favorise son inclusion scolaire dans le cadre de l'école ordinaire.** Que cela se fasse en maternelle, ULIS, en classe ordinaire avec AVS, une heure par semaine ou plusieurs journées.
- Le « vivre ensemble » à l'école est aussi un acquis majeur de la scolarisation, pour l'enfant handicapé et pour ses pairs ordinaires..
- Parfois, le cadre de l'école ordinaire s'avère trop fatigant et peu profitable en matière de socialisation et d'apprentissages. C'est sur le lieu d'accueil du service ou à domicile que l'enfant pourra bénéficier d'une scolarité.
- Le SESSAD Borrego envisage un enseignement spécialisé sur son lieu d'accueil
Ailleurs, c'est l'instituteur spécialisé qui emmène l'enfant à l'école
A Nancy, les enfants d'un IME ont leur temps scolaire dans l'école voisine
On peut trouver un accompagnement renforcé du SESSAD en amorce puis un retrait progressif lorsque cela se passe bien.

3.4 -Transmettre: préparer l'avenir en travaillant sur les outils de transmission

De part leur connaissance précoce de l'enfant et leur accompagnement dans le développement de ses capacités dès le plus jeune âge, les professionnels du SESSAD sont dans une position stratégique pour:

- Prévenir les ruptures de parcours et accompagner les transitions
- Faciliter la transmission des éléments de compréhension de la situation et de stratégie de compensation entre équipes
- Améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap rare

(repris du travail sur le "carnet de parcours" de Mme Dominique Spriet, présidente de l'Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles ANPSA) - dans le cadres des travaux du GNCHR Groupement National des Centres de Ressources Handicaps Rares)

Ce sont les professionnels du SESSAD qui assureront la bonne inclusion du jeune sur tous ses lieux de vie. L'article suivant illustre que la connaissance de l'enfant dans sa globalité et en l'occurrence avec son épilepsie particulière facilite son accompagnement sur le lieu de vie.

<http://www.enfant-different.org/analyseprofessionnel/172-modesdegarde/520-accueillir-un-enfant-atteint-d-epilepsie.html>

→ **Dans ces objectifs, nous attendons de ces professionnels qu'ils soient à la recherche d'un outil pertinent à long terme permettant d'offrir à l'enfant la possibilité de consigner son histoire médicale et personnelle.** En ce sens, les porteurs de projets auront à cœur de travailler en lien avec le GNCHR qui travaille sur le carnet de parcours de vie. On s'intéressera également au [Carnet de santé C3S développé par les Hospices Civils de Lyon](#).

Remarque: Le carnet de parcours appartient à l'enfant, conçu par et pour l'enfant et sa famille du point de vue de la personne et non du point de vue de l'institution.

Ce carnet de parcours de vie inclut par exemple la façon de communiquer de l'enfant.

→ **Ils s'intéresseront aussi aux outils permettant d'objectiver l'évolution de l'épilepsie. L'idée étant qu'un tel outil mis en place précocement puisse servir au long cours.** On s'intéressera notamment au travail en cours de l'association [Neurokids](#), [EPiandMe](#).

→ Une réflexion est attendue sur la meilleure manière de recueillir les données et de les utiliser.

→ **L'utilisation de la vidéo en particulier, doit être intégrée très tôt dans les pratiques des intervenants dans la mesure où cela ne perturbe pas les séances et avec l'accord de l'enfant et sa famille.**

→ Ces outils doivent permettre de ne pas multiplier les écrits, ils doivent décharger la famille.

BIBLIOGRAPHIE

- PROJET POUR L'OUVERTURE D'UN SERVICE D'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE, DE SOINS ET D'AIDE À DOMICILE - Création d'un S.E.S.S.A.D. de 30 places pour enfants épileptiques et/ou polyhandicapés. - ASSOCIATION « LES TOUT-PETITS» C.R.O.S.M.S – Personnes handicapées d'octobre à novembre 2009
- Les recommandations des bonnes pratiques de l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) de l'ANESM
- "Épilepsies de la petite enfance", Contraste n°38, la revue de l'ANECAMSP (Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico Sociale Précoce).
- Enquête menée en Pays de Loire menée en 2011 par le groupe EPI-Atlantique auprès des sympathisants des associations ARIANE et ASTB
- L'EPILEPSIE - Enquête réalisée dans les établissements médico-sociaux du Département du Rhône - Docteur Bernard Dionisius - Coordination médico-sociale
- Poster présenté par Sophie Arborio UDL laboratoire CREM (EA 3476) Nancy France
- Aux JFE Nancy Novembre 2014
- Groupe Polyhandicap France: L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants
- Projet de service SESSAD le Pourquoi pas - APEI de Lens et environs.
- Mémoire de CAFDES d'Agnès Cochet à l'origine du SESSAD "Les petits princes"
- Plan d'action polyhandicap du groupe polyhandicap France
- Journée d'échanges « une réponse accompagnée pour tous, Zéro sans solution » ARS Rhones-Alpes - Marie-Sophie Desaulle- Mercredi 16 décembre 2015
- LES SITUATIONS DE HANDICAP COMPLEXE des personnes avec altération des capacités de décision et d'action - BESOINS, ATTENTES ET MODES D'ACCOMPAGNEMENT dans les actes essentiels de leur vie quotidienne - Guide à l'usage des familles, des professionnels et des décideurs - Octobre 2014 - CLAPEHA - CNSA - CEDIAS
- Mémoire de CAFDES - CRÉATION D'UN SESSAD POUR PERSONNES POLYHANDICAPÉES : DU DIAGNOSTIC À LA MISE EN ŒUVRE - Agnès COCHET - CAFDES - 2007
- Préconisations générales de l'association Epi pour la création en Rhône-Alpes d'un foyer d'accueil médicalisé de 42 places pour adultes peu ou pas autonomes atteints d'épilepsie sévère pharmaco-résistante

Parcours de vie de personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmaco-résistante et déficience(s) associée(s) - EFAPPE - OCTOBRE 2010 avec une mise à jour partielle en 2014 -

<http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2015/05/ParcoursDeVie-MaJPartielle2014-04.pdf>