



SESSAD

Une aide ou une contrainte ?

LE PROJET INDIVIDUEL D'UN ENFANT

Si la majorité des parents ayant un enfant Prader-Willi acceptent volontiers la coordination des intervenants médicaux par leur endocrinologue, l'animation du projet individuel de l'enfant par un SESSAD ne semble pas être une généralité. Axel, notre garçon de 6 ans, est suivi par un SESSAD depuis l'âge de 10 mois. Sans la coordination entre la famille, l'école et le SESSAD, Axel n'aurait probablement pas pu faire sa rentrée en CP cette année. Nous vous proposons de découvrir les missions, les rôles et l'utilité d'un SESSAD.

UN SESSAD, C'EST QUOI ?

Un SESSAD (service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) a d'abord comme vocation de guider et d'aider les parents dans le développement optimum du potentiel d'un enfant (ayant le syndrome de Prader-Willi ou non). Chaque enfant a un projet individuel annuel et donc, une prise en charge spécifique qui est revue chaque année. Cette prise en charge peut être réadaptée plusieurs fois dans l'année selon les nouveaux besoins de l'enfant et selon la volonté des parents. La collaboration d'un SESSAD peut être arrêtée de la simple volonté des parents.

UN SESSAD, INTERVIENT OU ?

Le SESSAD intervient parfois à domicile mais son objectif majeur est d'intervenir dans le milieu naturel de l'enfant : à l'école, sur des lieux de loisirs et d'activités (piscine, zone de jeux de plein-air, etc.), sur les lieux de garde et de socialisation. Dans le cas d'Axel, le SESSAD dispose aussi d'ateliers d'éveil (jeux de société, peinture, zone de psychomotricité, cuisine, etc.).

UN SESSAD POUR QUI ?

Un SESSAD ne s'adresse pas à des enfants ayant spécifiquement des troubles mentaux ou des troubles physiques. Il cherche à contribuer significativement à l'épanouissement global de chaque enfant avec un projet individuel. En outre, sa vocation est de favoriser autant que possible, le maintien d'un enfant dans son milieu ordinaire (école maternelle, école élémentaire, etc.). Ses missions se définissent par du soutien à l'intégration scolaire et sociale des enfants, l'aide au développement harmonieux et global de chaque enfant, l'aide aux orientations ultérieures et le conseil et l'accompagnement de la famille.



Axel en haut d'une araignée

QUELS SONT LES INTERLOCUTEURS ?

Un SESSAD est composé de nombreuses personnes. D'abord le directeur. Il est le garant de la mission du SESSAD. En général, il n'a pas de mission opérationnelle et reste le recours des familles en cas de nécessité. Le chef de service est le gestionnaire du projet individuel de l'enfant avec les parents. Il est en charge de la création du projet et de sa revue avec les parents. Il coordonne l'ensemble des intervenants internes mais aussi externes comme un kinésithérapeute par exemple. Le médecin du SESSAD est le lien essentiel entre le projet médical et le projet individuel de l'enfant. Il vérifie que les activités du SESSAD soient cohérentes et compatibles avec le projet médical. Le psychologue, évalue l'enfant et l'aide dans la compréhension de son environnement et dans la compréhension de ses éventuelles différences.

L'éducateur spécialisé accompagne l'enfant sur des activités d'apprentissage comme le jeu, la lecture, l'écriture et toutes les activités de stimulation. Il peut parfois être à l'écoute de l'enseignant scolaire, ce qui peut l'amener à partager certaines stratégies éducatives et ainsi, de mieux cibler certaines difficultés spécifiques détectées par le milieu scolaire pour mettre à jour le projet individuel de l'enfant, avec l'accord des parents. Le psychomotricien agit sur les fonctions psychomotrices pour résoudre des difficultés psychiques, mentales ou comportementales de l'enfant (repérage dans l'espace, coordination, etc.). L'orthophoniste agit pour remédier aux difficultés de langage et d'écriture.

LA CHARTE DU SESSAD

Chaque SESSAD met à disposition toute cette équipe de professionnels et s'engage selon leur charte à :

- ✓ miser sur le potentiel de chaque enfant ;
- ✓ associer la famille à toutes les phases du projet individuel de son enfant ;
- ✓ repérer les difficultés et analyser finement les besoins des enfants ;
- ✓ dispenser des soins et rééducations nécessaires ;
- ✓ assurer des prestations individuelles ou collectives dans le cadre scolaire et périscolaire en lien et en concertation avec l'école et l'ensemble des intervenants qui soutiennent l'enfant et sa famille dans le projet d'intégration.

NOTRE AVIS

Dans ce sens, le SESSAD est un formidable médiateur entre l'école et les parents. Il aide à trouver les meilleures solutions pour l'enfant dans l'intérêt de chacun. Le rôle de l'enseignant référent s'en trouve facilité par exemple dans l'identification du besoin en AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire).

La difficulté que nous avons rencontrée avec cette forme de prise en charge multidisciplinaire c'est que le ticket d'entrée nécessite l'acceptation du couple que

l'enfant soit « différent » et qu'il ait besoin d'une prise en charge adaptée, spécifique et conséquente. L'autre point important, c'est que tous les intervenants soient choisis par le SESSAD et donc, ces intervenants sont nouveaux pour l'enfant et les parents.



Axel va à la grande école

EN CONCLUSION

Sur le site d'Axel : www.petit-jedi.fr nous écrivons : *« Il n'est pas facile de se comprendre avec une équipe d'éducation du type d'un SESSAD. Mais quand on trouve ses marques, alors la vie en est grandement facilitée »*. En effet, notre relation avec le SESSAD a débuté de façon "houleuse" et a failli être arrêtée au bout de quelques mois. Cette relation est aujourd'hui cordiale et très professionnelle. L'accompagnement du SESSAD a, dans le cas d'Axel, réduit ses difficultés et favorisé ses apprentissages. Des prises en charge différentes existent également. Dans notre cas, nous envisageons sérieusement de continuer cette collaboration jusqu'à l'adolescence de notre enfant si la MDPH nous le permet.

