Pour rappel le protocole mis en œuvre par le SESSAD APF France handicap a été le suivant :
M correspond au mois pendant lequel s'est déroulé la semaine de rééducation intensive

- **M** - 6 mois :

- Préparation de la présentation aux familles.
- Table ronde de présentation aux familles et/ou enfants concernés des recommandations HAS, proposition de rééducation intensive.

- **M** - 5 mois :

- Rédaction des autorisations de participation et d'adhésion au projet (droit à l'image…).
- : Inscription/adhésion des familles au protocole proposé.

- **M** - 2 mois : Début du protocole de rééducation

- Passation des entretiens auprès des enfants concernés pour déterminer les 3 objectifs individuels de l'enfant par un binôme de professionnels.
- Passation des bilans auprès des familles concernées pour déterminer les 3 objectifs individuels de la famille par un binôme de professionnels.
- Harmonisation des objectifs entre les attentes des familles et les attentes des enfants par un binôme de professionnels.
- Evaluation fonctionnelle et filmée des objectifs déterminés

- **M** - 1 mois : Construction des différents ateliers en fonction des objectifs individuels des enfants.

- Mois **M** :

Stage (=**S**) (6 jours complets) : Participation aux ateliers de rééducation ludique des enfants sur 6 jours consécutifs (du lundi au samedi) à raison de 7 heures par jour avec un échelonnage constant de l'activité cible.

A la fin de la semaine, évaluation (satisfaction dans la réalisation de l'activité, évaluation fonctionnelle et film) et transmission du film à la famille. Organisation d'un débriefing de ressenti de la semaine par les professionnels, les enfants et leurs familles.

S + 1 semaine jusqu'à **S** + 5 semaines : Mise en application des acquis en situation écologique au domicile de chaque enfant, adaptation à l'environnement propre de l'enfant si nécessaire. Fin du protocole de rééducation : interruption volontaire de toute rééducation autour des objectifs déterminés par l'enfant et sa famille mais mise en application quotidienne durant 30 jours.

- M + 1 mois :

S + 6 semaines : Evaluation de la mise en application des acquis au domicile de chaque enfant (satisfaction dans la réalisation de l'activité, évaluation fonctionnelle et film) et débriefing du ressenti du projet par les professionnels, les enfants et leur famille.

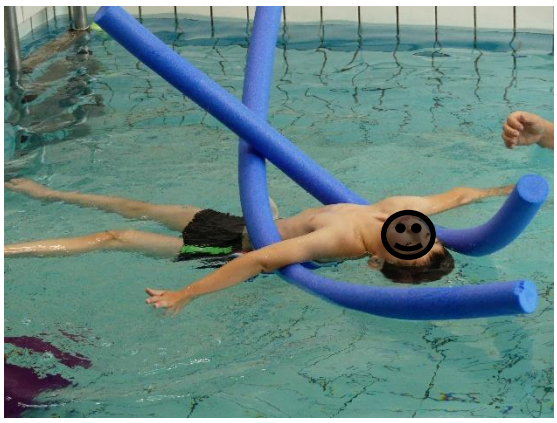
- M + 3 mois : Réévaluation du gain fonctionnel

- M + 4/5/6 mois : Exploitation des résultats

- M + 7 mois : Conclusion de la semaine de rééducation intensive.

Nous rappelons que ce protocole s'est effectué avec la participation de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire du SESSAD APF France handicap. Des temps de travail dédiés ont été dégagés pour un comité de pilotage formé de 5 professionnels rééducatifs.

La présentation des résultats, auprès de nos partenaires de proximité, de cette expérimentation se fera à 9 mois (avril 2024) de celle-ci, sur un format de ½ journée d'échanges professionnels dans le cadre de l'ANECAMSP. Une rencontre avec d'autres partenaires (CMPR, IEM) sera programmée prochainement.



Nous rappelons, le tableau des 3 objectifs individuels :

	1er objectif	2e objectif	3e objectif
Lohann 10ans 9mois	Faire du roller	Prendre sa douche	Tracer des traits à la règle
Rose 8ans 11mois	Marcher mieux (distance et esthétique)	Courir	Nager
Rafael 11ans 4mois	Lancer/rattraper ballon de hand	Augmenter le périmètre de marche	Apprendre à faire ses lacets
Eliam 8ans 2mois	Augmenter le périmètre de marche	Lancer/rattraper ballon de hand	Monter/descendre 4 marches sans aide
Bastien 6ans 3mois	Faire du vélo	Aisance aquatique	Apprendre à faire ses lacets
Milo 10ans 7mois	Aisance aquatique	Apprendre à faire ses lacets	Etendre/plier le linge

Voici une présentation sous forme de tableau de l'ensemble des résultats des autoévaluations effectuées avant la semaine de rééducation intensive, juste après celle-ci , à 1 mois puis à 3 mois.

Pour rappel la cotation était la suivante :

1 : je n'y arrive pas du tout
2 : je n'y arrive pas très bien
3 : j'y arrive avec de l'aide
4 : j'y arrive seul

Avec une précision sur l'impact que cette incapacité a sur le quotidien de l'enfant de 1 à 10 (1, ça ne m'embête pas du tout à 10, ça m'embête énormément).

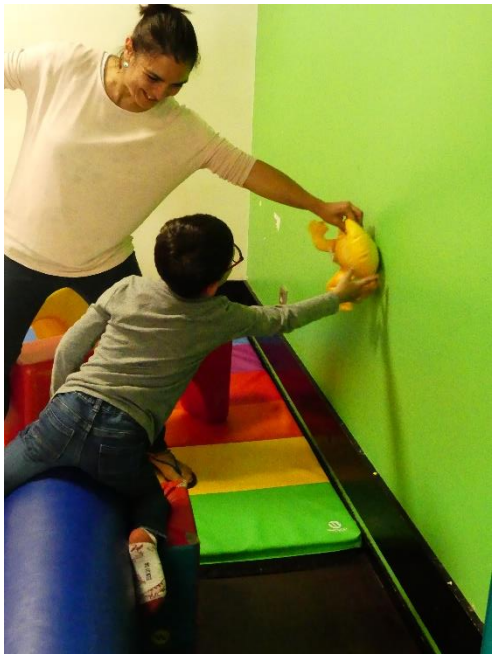
1er objectif				
	Autoévaluation *initiale*	Autoévaluation *intermédiaire*	Autoévaluation *à 1 mois*	Autoévaluation *finale*
Lohann	Faire du roller			
	1 – 5	Non renseigné	4	4
Rose	Marcher mieux (distance et esthétique)			
	1 – 10	4	4	Non renseigné
Rafael	Lancer/rattraper ballon de hand			
	2 – 10	4	4	4
Eliam	Augmenter le périmètre de marche			
	1 – 10	4	4	4
Bastien	Faire du vélo			
	3 – 8	4	4	4
Milo	Aisance aquatique			
	1 – 10	3 -4	3 - 3	3 - 1

2e objectif				
	Auto-évaluation *initiale*	Auto-évaluation *intermédiaire*	Autoévaluation *à 1 mois*	Auto-évaluation *finale*
Lohann	Prendre sa douche			
	2 - 10	Non renseigné	4	4
Rose	Courir			
	1 - 10	4	4	Non renseigné
Rafael	Augmenter le périmètre de marche			
	2 - 10	4	4	4
Eliam	Lancer/rattraper ballon de hand			
	1 - 10	4	4	4
Bastien	Gagner aisance aquatique			
	1 - 10	3 - 2	4	4
Milo	Apprendre à faire ses lacets			
	1 - 10	4	4	4

3e objectif				
	Autoévaluation *initiale*	Autoévaluation *intermédiaire*	Autoévaluation à 1 mois	Autoévaluation *finale*
Lohann	Tracer des traits à la règle			
	2 - 6	Non renseigné	4	4
Rose	Nager			
	1 - 10	4	4	Non renseigné
Rafael	Apprendre à faire ses lacets			
	1 - 1	4	4	4
Eliam	Monter/descendre 4 marches sans aide			
	2 - 6	3 - 5	4 pour monter 3 pour descendre - 3	4 pour monter 3 pour descendre - 2
Bastien	Apprendre à faire ses lacets			
	1 - 10	4	Non investi	4
Milo	Etendre/plier le linge			
	1 - 10	4 - 3	Non investi	2 - 1

La conclusion par rapport à ce tableau est qu'une évolution significative est notable pour tous les enfants et celle-ci est maintenue. Un seul des 18 objectifs ne remplit pas cette évolution, il s'agit de l'objectif « étendre et plier le linge », en effet lors de l'évaluation finale, l'enfant estime être à 2/4, cependant l'impact que la non réussite de cet objectif a dans sa vie quotidienne est de tomber à 1/10 soit ça ne m'embête pas du tout. Cette expérience a permis à cet enfant, mais également aux autres, de gagner en autodétermination, en connaissant mieux ses envies et besoins et moins en imaginant les attendus des adultes autour de lui. Il faut noter qu'il y a eu l'abandon

d'une famille sur la dernière étape de bilan (Non renseigné dans le tableau dans la colonne évaluation finale), cet abandon n'est pas en lien avec ce projet.



Voici également 2 tableaux reprenant les résultats des bilans spécifiques de chaque enfant, montrant eux aussi une évolution positive et qui se maintient dans le temps.

- **Test de Marche de 6 minutes (TM6)**

	Bilan Initial		**Bilan Intermédiaire**		**Bilan Final**	
	PM	IDE	PM	IDE	PM	IDE
Rose	374m	2,24	420m	1,89	Non renseigné	Non renseigné
Rafael	530,2m	1,18	630m	0,74	641m	1,59
Eliam	309m	2,44	330m	2,16	337m	3,03

*Légende : PM : périmètre de marche/ IDE : indice de dépense énergétique

- **Test du Purdue (Aisance Bimanuelle)**

	Bilan Initial				**Bilan Intermédiaire**				**Bilan Final**			
	G	D	Bi	Ass	G	D	Bi	Ass	G	D	Bi	Ass
Eliam	10	8	2x8	8	13	11	2x11	10	13	13	2x10	10
Milo	4	12	2x4	6	6	13	2x5	8	6	13	2x7	7
Lohann	9	10	2x5	8	9	12	2x7	9	11	13	2x7	7
Bastien	8	10	2x7	6	9	11	2x8	6	9	11	2x8	7

* Légende : G : côté gauche / D : côté droit / Bi : bi-manuel / Ass : assemblage

- **Brevet de natation**

En fin de semaine, les 3 enfants ayant des objectifs liés à la piscine, et à la nage ont pu passer avec le maitre-nageur leur brevet de natation.
Milo a reçu le brevet de 20 mètres nage libre
Bastien a reçu le brevet d'aisance dans l'eau
Rose a reçu le brevet de 25 mètres nage libre

- **Bilans filmés des objectifs**

Chaque famille a reçu, à la fin du stage, une clé USB contenant des photos souvenirs de la semaine de stage mais surtout des films des différents objectifs travaillés lors de la semaine. Ces films ont permis aux familles d'objectiver les progrès de leur enfant mais permettaient aussi d'être une ressource pour la famille durant le mois qui suivait, mois de fermeture du SESSAD.

LES BENEFICES DU PROJET :

➔ Bénéfices pour les enfants qui ont participé à la semaine de rééducation intensive :

- Gain fonctionnel dans les activités de la vie quotidienne
- Allégement du quotidien (ex : gain de temps pour la douche, autonomie pour le laçage, …)
- Augmentation de la confiance en soi
- Plaisir dans la rééducation
- Evolution positive dans l'alliance thérapeutique
- Ouverture du champ des possibles pour les enfants, nouvelle attente fonctionnelle (ex : j'appris, j'ai réussi, je peux maintenant faire, donc je peux envisager d'apprendre autre chose, …)
- Pair émulation
- Résilience dans l'effort (efforts récompensés et valorisés)
- Obtention de diplôme de natation comme tous enfants non porteurs de handicap
- …..

➔ Bénéfices pour la vie familiale, et les parents

Nous avons proposé aux 6 familles de remplir un questionnaire de satisfaction, entre 3 et 4 mois après la semaine de rééducation. Les réponses à ce sondage nous permettent de mettre en avant les bénéfices suivant (Cf Annexe) :

- Allégement du quotidien (ex : gain de temps pour la douche, autonomie pour le laçage, ….)
- Nouveaux regards sur les capacités fonctionnelles de leur enfant
- Meilleurs notions de l'importance du travail pluridisciplinaire global avec leur enfant.

- Ouverture du champ des possibles pour leur enfant, et nouvelle attente fonctionnelle (ex : 5/6 partant pour refaire une semaine de rééducation intensive)

L'équipe a pu également constater les points positifs suivants :

- Evolution positive dans l'alliance thérapeutique
- Meilleure appréhension des ressources de leur enfant
- ….

➔ Bénéfices pour les professionnels et l'équipe

- Nouveaux regards sur les enfants (plus global, en sortant de sa propre spécificité professionnelle)
- Pair émulation professionnelle
- Dynamique d'équipe renforcée (cohésion, entraide, …)
- Dépassement de soi pour un projet porteur et innovant
- Changement de pratique professionnelle
- Valorisation et sentiment de reconnaissance
- …..

Les résultats obtenus au questionnaire de satisfaction proposé aux professionnels ayant participés à la semaine de rééducation intensive corroborent les propos notés ci-dessus (Cf Annexe).

DISCUSSION :

L'un des objectifs de cette expérimentation était de pouvoir réfléchir à la mise en application des recommandations de la HAS, concernant la thérapie intensive pour les enfants paralysés cérébraux, au sein d'un SESSAD avec pour particularité de proposer un stage sur 6 jours (soit 42h de rééducation) contrairement au stage Habit-ile proposé sur 15jours. Nous avons pu constater e réel progrès maintenu dans le temps suite à notre stage. Toutefois nous avons diminuer le nombre d'objectifs à 3 comparativement à Habit-ile qui en demande 5. Le choix du nombre d'objectifs semble être judicieux avec une réussite des 3 objectifs pour tous les enfants. L'équipe ayant menée le projet pense que la réussite, malgré la diminution de temps global de stage, est également due à la connaissance préalable des enfants ayant participé au stage. EN effet, il s'agissait d'enfant déjà suivi par le SESSAD, donc les capacités motrices, les centres d'intérêts étaient connus en amont, permettant une préparation plus fine des activités et jeux proposés. Il faut également noter que tous les enfants présents avaient tous un score GMFCS de I ou II, permettant des activités et des jeux plus aisés et donc favorisant la réussite.

Quelques éléments moins positifs ont été retrouvés comme la notion de fatigue tant pour les enfants que pour les professionnels engagés dans le projet. En effet, les questionnaires de satisfaction remplis par les familles font ressortir cette notion de fatigue liée à ce type de prise en charge. Il faut noter que même si les effets de la fatigue ont pu se faire sentir durant la semaine, les enfants étaient tous très enjoués et motivés chaque matin en arrivant. Les enfants ont gagné en endurance et en résilience à l'effort. Concernant les professionnels, la participation à ce type de stage demande un engagement important et génère une fatigue non négligeable. Le temps de

préparation nécessaire pour ce type de prise en charge est également conséquent, que ce soit en amont du stage que pendant la semaine de rééducation intensive. Ce paramètre est à prendre en compte lors de l'organisation d'un tel dispositif, il constitue à l'heure actuelle l'un des freins à la mise en place plus importante de ce type de stage (temps de travail important et réglementation du travail, ...). Malgré les résultats très positifs pour les enfants, les professionnels (notamment ceux ayant été formé à la méthode Habit-ile) ont noté une grande différence dans l'implication des familles entre le stage proposé par le SESSAD et celui proposé par Habit-ile. En effet, les délais pour récupérer les informations nécessaires à l'organisation du stage (film initial, objectifs choisis, …) ont parfois été très important L'analyse de cette différence par l'équipe est que pour le stage mené par le SESSAD, les familles n'étaient pas forcément demandeuses d'un tel dispositif et elles ont été contactées par le SESSAD pour participer à ce projet. Dans les stages Habit-ile, qui sont très demandés, les familles font la démarche de trouver un stage et ces stages ont un coût financier important pour les familles, donnant une importance majorée à l'observance des recommandations et des demandes des organisateurs.

Une différence organisationnelle est également à noter : la rotation des professionnels auprès de chaque enfant a permis d'éviter une lassitude pour l'enfant et pour le professionnel. Elle peut également s'analyser par une méthodologie différente qui permet à l'enfant, malgré l'apprentissage de la tâche de s'adapter et de travailler sa flexibilité en fonction de la personne qu'il a en face de lui. Cette rotation est également nécessaire dans le respect des contraintes horaires liées à la législation.

Nous pouvons également préciser que suite à l'utilisation répétée de notre outil d'auto-évaluation, celui-ci est perfectible notamment dans l'échelle de cotation qui reste assez variable et peu précise selon les dispositions de l'enfant, notamment l'échelle « motivationnelle ». Il parait nécessaire de la réduire car l'écart entre l'évaluation initiale et l'évaluation finale peut paraitre assez peu significative.

Nous tenons à renouveler nos remerciements auprès de nos partenaires, la SESEP et la société WESCO, pour nous avoir fait confiance et permis de mener à bien ce projet ambitieux à l'échelle de notre service.

L'équipe du SESSAD APF France handicap de Caen
Dr Anne FOUETILLOU
Mme Sabrina CHENEVREL
Mme Marielle DELATOUR
Mr Romain LEHALLIER
Mme Nathalie MEESMAECKER