

Les SESSAD à l'heure du bricolage ?

Une inventivité
permanente au service
de parcours singuliers

Besançon

Parc des expositions Micropolis
du 24 au 26 novembre 2014

*20^e anniversaire des Journées
Nationales SESSAD*

SESSAD 2014

sessad, ssad, safep, ssefis, saais, sessad/itep



ACTES DES JOURNÉES
RÉALISÉS PAR L'ASSOCIATION ACTIF



Les SESSAD à l'heure du bricolage ?



Une inventivité permanente au service de parcours singuliers

Besançon 24, 25 et 26 novembre 2014

Organisées par :



ACTES DES JOURNÉES

Note aux participants

Associé aux 11^{ème} journées nationales de formation des personnels des SESSAD, l'ACTIF s'est proposé de publier et de diffuser les actes de ces journées. Cette démarche s'inscrit dans la droite ligne des valeurs et des missions défendues par le Conseil d'Administration de l'ACTIF, à savoir la diffusion des connaissances par le biais de l'information, et l'accompagnement des professionnels de terrain via la formation.





LES SESSAD À L'HEURE DU BRICOLAGE ?

Intervenants de proximité, interlocuteurs d'acteurs multiples, les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile fabriquent au quotidien, avec l'ingéniosité des équipes pluridisciplinaires, des solutions « sur mesure » au profit de situations singulières, de projets particuliers d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap. En ce sens, le bricolage est consubstantiel de l'action des SESSAD : il est un enrichissement permanent pour l'ensemble des parties prenantes, une construction progressive sur des rythmes variables. Il permet une adaptabilité constante. Claude Lévi-Strauss le valorisait ainsi dans la *Pensée Sauvage* : « *Regardons-le [bricoleur] à l'œuvre : excité par son projet, sa première démarche pratique est pourtant rétrospective : il doit se retourner vers un ensemble déjà constitué, formé d'outils et de matériaux ; en faire, ou en refaire, l'inventaire ; enfin et surtout, engager avec lui une sorte de dialogue, pour répertorier, avant de choisir entre elles, les réponses possibles que l'ensemble peut offrir au problème qu'il lui pose.* »

A l'heure où la désinstitutionnalisation est à la fois louée pour ses perspectives inclusives et, redoutée dans le contexte de rationalisation économique, les SESSAD préfigurent selon nombre d'observateurs un « modèle » de l'action médico-sociale de demain. Cependant, leur mission les confronte à un contexte incertain, où la diversité des logiques et des temporalités d'action conduit les équipes professionnelles à s'adapter en permanence, tant aux évolutions des enfants et des environnements familiaux, qu'à l'élargissement des partenariats, ou encore au développement de leurs propres compétences.

Ces journées proposent donc d'éclairer la notion de « *bricolage* » que les SESSAD mettent à l'œuvre quotidiennement dans toutes les dimensions de leur action pour en faciliter les « rouages ». L'attention portée à la continuité du parcours de chaque jeune nécessite d'organiser la cohérence des différentes interventions autour de lui. Autrement dit, ce travail s'apparente bien souvent à de « l'horlogerie fine », à de la « mécanique de pointe », pour arriver au réglage le plus minutieux permettant d'orchestrer avec justesse l'ensemble des acteurs autour de l'enfant. Ainsi, depuis plus de 40 ans, dans ces services, divers jeux de clés sont utilisés, de nouveaux mécanismes inventés, des solutions inédites échafaudées, pour étayer l'inclusion et éviter les ruptures.

Plusieurs conférences plénières et une douzaine d'ateliers permettront d'examiner comment les SESSAD mobilisent leur expertise technique, cherchent des solutions et des ressources, construisent des dispositifs au service de projets individuels : comment les SESSAD parviennent-ils à garantir une approche globale dans un contexte en permanente évolution ? Comment collaborent et co-élaborent-ils avec les familles ? Comment les évolutions des SESSAD viennent-elles interroger la professionnalité des intervenants en induisant le développement de compétences nouvelles ? Comment, enfin, les réponses des services s'ajustent-elles devant la mosaïque des besoins des enfants et des jeunes ?

Les 11^{èmes} journées nationales de formation des personnels des SESSAD seront l'occasion d'échanger autour de ces questions, de se nourrir d'expériences de terrain et de participer à la réflexion sur les évolutions et la reconfiguration permanente des modes d'action des SESSAD.

24 novembre 2014 5

- **Mot de bienvenue** 7
Alain LAURENT, Président de l'ANCREAI
- **Les SESSAD à l'heure du bricolage ?**
Une inventivité permanente au service de parcours singuliers 9
Laurent MARTY, Anthropologue, Université d'Auvergne
- **TABLE RONDE**
Inclusion scolaire. Quelles avancées et quelles perspectives ? 23
Martine CARRILLON-COUVREUR, Vice-Présidente de la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale, députée de la Nièvre, Présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées ;
Sandrine LAIR, Chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés à la Direction générale de l'enseignement scolaire, Ministère de l'Education Nationale ;
Nathalie MONTANGON, Responsable, et Mme Christine ROUX, chargée de mission, au Pôle programmation de l'offre de services à la Direction des ESMS de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

25 novembre 2014 33

- **Portrait des SESSAD. Une exploitation de l'enquête ES 2010** 35
M. Thibault MARMONT, Conseiller technique CREAI Champagne-Ardenne, délégation Lorraine ;
Mme Carole PEINTRE, Responsable des Études, ANCREAI
- **LES ATELIERS**
Atelier 1. Accompagner un jeune vers sa vie d'adulte :
quels maillages nécessaires ? 49
Animé par Maryse LIMOGES, Directrice Pôle Enfance, IME SESSAD Les Papillons du Bassin Minier, St-Vallier (71) et Virginie FRICOT, Directrice adjointe, SESSAD Comtois, Besançon (25)
- Atelier 2. Le travail avec la famille : du cousu main** 57
Animé par Virginie VARENNES, Responsable de service, SESSAD du GPEAJH, Reims (51) et Séverine DEMOUSTIER, Directrice, CREAI Centre
- Atelier 3. Le SESSAD, quel était pour l'inclusion scolaire ?** 67
Animé par Stéphane GOUTORBE, Directeur, Pôle Enfance FOL 58, Varennes-Vauzelles, (58) et Francis WINS, Cadre socio-éducatif, EDPAMS Jacques Sourdille, Belleville-sur-Bar (08)
- Atelier 4. A l'heure du partenariat, le SESSAD maître d'œuvre dans la trajectoire du jeune ?** 77
Animé par Françoise BARASTIER, Chef de service, SESSAD des Pays, PEP 21, Dijon (21) et Dominique DUBOIS, Conseillère technique, CREAI Bourgogne-Délégation Franche-Comté

Atelier 5. De la créativité en SESSAD : contrainte ou opportunité ?	87
<i>Animé par Jean-Charles DAVID, Cadre éducatif, SESSAD UGECAM, Lons-le-Saunier (39) et Laurent QUILES, Directeur, ITEP Leconte de Lisle, ALEFPA, Luxeuil-les-Bains (70)</i>	
Atelier 6. Le tissage thérapeutique au sein du SESSAD : quels acteurs, quelles modalités ?	93
<i>Animé par Patricia MARCOLIN-BEURLANGEY, Directrice, Institut Mutualiste «Le Sapin Bleu», SESSAD, Montbard, (21) et Rafaëla GALLEGRO, Chef de service, SESSAD Thaïs, Beaune (21)</i>	
Atelier 7. L'évolution des professionnalités en SESSAD : accompagnement du parcours ou coaching social ?	101
<i>Animé par Marie-Claude NOCETI, Chef de service, SESSAD, Association Le Bois l'Abbesse, Saint-Dizier, (52) et Thibault MARMONT, Conseiller technique, CREAI Champagne-Ardenne, Délégation Lorraine</i>	
Atelier 8. Handicap sensoriel et outils de compensation : choix et appropriation	111
<i>Animé par Patrick COLIN, Psychologue, Institut Michel Fandre, Reims (51)</i>	
Atelier 9. La coopération pour s'ajuster au parcours du jeune	123
<i>Animé par Alain BAEUMLIN, Chef de service, SESSAD Perdrizet, Belfort (90) et Virginia BLAVIER, Chef de service, SESSAD, ITEP Saint-Nicolas, Belfort (90)</i>	
Atelier 10. Le SESSAD high-tech ? Bénéfices et risques de l'usage des nouvelles technologies	131
<i>Animé par Christine PAPELIER, Directrice, SESSAD APF, Epinal (88)</i>	
Atelier 11. Le SESSAD, appareil d'aiguillage pour l'orientation professionnelle ?....	141
<i>Animé par Isabelle KIRNIDIS, Directrice, SESSAD Centre Aurore Acodège, Dijon (21) et Guillaume BAS, Directeur Général, GPEAJH de la Marne, Reims (51)</i>	
● Du bricolage des temporalités au projet de parcours atypique.....	149
<i>Jean Pierre BOUTINET, Professeur émérite à l'IPSA - Université Catholique de l'Ouest à Angers, professeur associé à l'université de Sherbrooke, chercheur associé à l'université Paris Ouest Nanterre</i>	
26 novembre 2014	157
● « Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » Présentation du rapport PIVETEAU	159
<i>Didier JAFFRE, Directeur de l'organisation des soins à l'ARS de Bourgogne, co-rédacteur</i>	
● Regard européen sur les SESSAD aujourd'hui.....	171
<i>Francesco SPOTO, Pédagogue, consultant en travail et coopération sociale, Bologne - Région d'Émilie Romagne, Italie</i>	



24 novembre 2014

- **Mot de bienvenue**

- **Les SESSAD à l'heure du bricolage ?**

Une inventivité permanente au service de parcours singuliers

- **TABLE RONDE**

Inclusion scolaire. Quelles avancées et quelles perspectives ?





Mot de bienvenue

En tant que président de l'Association Nationale des CREAI, je suis très heureux de vous accueillir aujourd'hui à Besançon pour ces journées nationales de formation des professionnels des SESSAD. Ces journées revêtent un caractère un peu particulier qu'il convient de signaler puisque cette année nous fêtons ensemble le 20^{ème} anniversaire des journées SESSAD, et que les CREAI célèbrent eux leur 50^{ème} anniversaire.

Cinquante années « d'inventivité permanente au service » de l'ensemble des acteurs qui conçoivent, organisent et mettent en œuvre les réponses aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité, dont les personnes handicapées. Cinquante années pendant lesquelles les CREAI ont accompagné la progressive construction d'une action sociale modernisée et respectueuse des droits des usagers.

Dans la position singulière qui est la leur, ils sont d'abord un appui technique et méthodologique ancré auprès des acteurs des territoires, exerçant des fonctions d'observation et d'évaluation des besoins, d'aide à la transformation des réponses apportées et d'appropriation des connaissances.

Ils sont en mesure de réaliser ces fonctions parce qu'ils disposent de la maîtrise des enjeux et des modalités de mise en œuvre des politiques publiques, d'une connaissance fine des acteurs dans les territoires, et d'une approche pragmatique et impartiale du fonctionnement des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux et de leurs évolutions.

Mais les CREAI ne font pas qu'observer, ils mettent en place avec d'autres les conditions d'un débat, de l'échange et font des propositions et des préconisations. Ils sont attentifs à l'innovation, participent à l'évaluation des politiques publiques et mettent en place des formations continues et transversales qui s'appuient sur les résultats de l'observation, des études et de l'échange entre groupes d'acteurs. Ils ne font pas que « conseiller » la transversalité, ils sont constitutivement transversaux aux secteurs d'intervention, aux échelons de l'action et de la décision.

Force a pourtant été, ces dernières années, de constater que les services rendus par les CREAI, reconnus par les professionnels, les associations et les services de l'État en région, souffraient d'une visibilité réduite de la part des décideurs nationaux, jusqu'à une réduction drastique des financements publics, qui mettait en péril le soutien indispensable de l'État à leur expertise riche et singulière et à leur fonction essentielle de tiers technique à distance des enjeux des différents acteurs.

Au prix de quelques efforts et d'une mobilisation de ses partenaires, le dialogue a pu être renoué avec l'État au plan national et un travail en commun réinitié.

Alain LAURENT
Président de l'ANCREAI

Celui-ci porte ses fruits et voilà où nous en sommes aujourd'hui :

- un relèvement, encore modeste, des financements publics des CREAI avec, pour ce faire, un engagement de la CNSA aux côtés de l'État,
- une charte éthique et déontologique des CREAI et de l'ANCREAI renouvelée,
- une nouvelle déclinaison de l'acronyme des CREAI, commune à tous, qui traduit l'évolution de leur champ d'action : « Centres Régionaux d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité »,
- un cahier des charges pour les CREAI,
- une inscription annoncée des CREAI dans la loi,
- un appui de l'État et de la CNSA au renforcement de l'ANCREAI, tête de réseau.

Comme toujours, et plus encore que par le passé, les CREAI et l'ANCREAI se tiennent aux côtés des professionnels, et ici tout particulièrement de ceux des SESSAD, non seulement lors de ces journées, mais au quotidien, pour remettre sur le métier leurs organisations, leurs interventions, leurs pratiques.

Le choix de Claude Lévi-Strauss sous l'égide duquel sont placées ces journées est puissant. Son portrait du « bricoleur » colle remarquablement au travail réalisé par les professionnels des SESSAD et j'y retrouve aussi un écho au travail réalisé dans les CREAI : l'excitation face au projet, le choix des outils, l'analyse des matériaux, le dialogue, l'élaboration de plusieurs réponses, l'étude de leur faisabilité. On pourrait ajouter le regard sur le travail réalisé et les constats pour améliorer le produit.

Comme les SESSAD, les CREAI bricolent. C'est une des raisons de la convergence de leurs approches et ce qui fait des CREAI les interlocuteurs privilégiés de l'accompagnement et du partage de vos réflexions, de vos préoccupations, de vos soucis, de vos doutes, de vos expériences et aussi de vos inventions, de vos réussites. Il n'y a aucun doute sur le fait que le travail effectué par les SESSAD préfigure les évolutions vers lesquelles doit aller l'ensemble du secteur médico-social qui dans les années à venir devra effectuer ses interventions « sur mesure » dans des parcours singuliers sans rupture.

Je vous souhaite donc des temps remplis de travaux et d'échanges. Je ne doute pas que ces 11^{èmes} journées des SESSAD en seront riches, comme les précédentes. C'est ce à quoi je vous convie pour ces trois jours.

Une inventivité permanente au service de parcours singuliers

1. RETOUR À L'ESSENTIEL

Vous voilà réunis trois jours pour parler du bricolage, et vous m'avez fait l'honneur de m'inviter pour donner mon point de vue d'anthropologue. L'anthropologie, vous le savez, est une connaissance fondée sur l'expérience vécue. C'est pourquoi, pour préparer cette intervention, j'ai demandé des récits de situations où il était question de bricolage. L'un de ces récits racontait l'histoire de trois enfants : Anna, Arthur, et Chloé ...

- Anna a 4 ans, elle ne parle pas et souffre de cécité. Elle présente une tétraparésie spastique avec un retard global de développement.
- Arthur a 5 ans. Il ne tient pas assis et n'a pas de langage.
- Chloé est âgée aussi de 5 ans. Elle fait de très nombreuses crises d'épilepsie. Elle ne possède pas de langage et a peu de réactions face au monde qui l'entoure.

Est-ce bien sérieux ? Nous sommes ici en train de nous interroger sur le bricolage... Au regard de la situation de ces enfants et de leurs familles, n'est-ce pas un peu déplacé, pour ne pas dire indécent ?

Voici ce que raconte une autre de vos collègues, dans le témoignage qu'elle m'a adressé :

Vous avez sollicité les gens du terrain pour vous donner des exemples de situations sur le bricolage. J'ai donc demandé aux personnels de l'équipe du SESSAD. Personne n'est venu me suggérer une situation et moi-même je me suis mise à tourner en rond, préparant mentalement du texte, sans pouvoir me mettre à l'écrit, évitant, éludant votre demande. J'ai fini par comprendre qu'il y avait du mot magique, du mot tabou qu'il ne fallait pas prononcer, comme dans la nouvelle de Borges ou dans Harry Potter. Pour les éducateurs, le mot « bricolage » signifie « amateurisme ». On peut reconnaître entre nous qu'on mène des projets avec de savants « bricolages », mais il ne faut pas prononcer le mot. Il peut arriver que parfois, le mot soit prononcé, mais alors c'est par quelque snob esthète, iconoclaste de l'éducation. Bref ! Comment dire à un chef de service qu'on « bricole » un projet et comment un chef de service peut-il dire aux éducateurs « bricolez-moi un projet » ?

Laurent MARTY
Anthropologue

Ce témoignage pose bien, me semble-t-il ce qui se travaille autour du mot bricolage, et notamment la question de la légitimité de cet aspect de votre activité.

Au moment où je reprenais mon intervention orale pour en faire un texte publiable par écrit, il y a eu ces jours tragiques de janvier 2015.

Comme tout le monde j'ai été ébranlé. Ma plume est restée en suspens. Que dire du bricolage quand la terreur s'impose brutalement parmi nous ? La réponse immédiate a été surprenante : une immense solidarité pour défendre cette société que l'on disait fragmentée par l'individualisme, morose, éteinte ! Puis rapidement un travail de discernement d'une grande finesse s'est développé pour comprendre les tenants et les aboutissants de l'événement.

Une fois la stupeur passée, il m'apparaissait comme une évidence forte que les petites actions au quotidien pour soigner et accompagner un enfant, et cette réunion de 1500 personnes pour réfléchir ensemble et avancer, tout cela participe de l'entretien de l'être ensemble. Nous le savions avant, nous le comprenons mieux maintenant. Quand la mort s'est approchée, on veut retrouver *l'essentiel*, et l'on s'interroge sur ce qui nous divise et ce qui nous rassemble. Plus que jamais, le soin collectif apporté aux jeunes participe de cet ancrage dans *ce qui importe vraiment*¹. Et plus que jamais se pose la question de le consolider, de le faire entendre comme une composante de nos valeurs, de ce qui nous tient ensemble.

Alors, je suis revenu, plus attentif encore, au fil du témoignage sur Anna, Arthur et Chloé :

Trois enfants qui ne marchent pas, qui ne tiennent pas leur tête, c'est nécessairement trois adultes pour les porter... écrivent les auteurs du témoignage. Une éducatrice, une psychomotricienne, une psychologue et le bricolage commence...

Il est d'usage en ouverture d'une conférence de présenter le point de vue d'où l'on parle. Mon métier : anthropologue, spécialisé dans les questions de médecine et de santé publique.

L'anthropologie s'est développée à l'époque du *grand partage* (on y reviendra) : le monde se divisait entre nos sociétés modernes, savantes, scientifiques, industrielles, et « eux » : tout le reste du monde (dont nos propres ancêtres), qui restaient dans « la pensée sauvage », comme dit Lévi Strauss, et « le bricolage » qui va avec.

L'anthropologie est un savoir fondé sur la rencontre directe avec les personnes et les milieux que l'on veut connaître. C'est pour cette raison qu'elle comporte, elle aussi, une part importante de bricolage. Les outils de base de l'enquête, comme l'observation et l'entretien, sont déclinés et mis en œuvre de manières très diverses en fonction des terrains. La *question de recherche* que l'on pose au départ peut évoluer au cours de la recherche... En ce qui concerne les références conceptuelles : il existe un vaste ensemble de références, que l'on assemble et ajuste en fonction des questions posées par le terrain.

Dans cette discipline comme toutes les autres, il faut être en disposition d'ouverture permanente vers les autres disciplines. Pour ma part, j'ai habituellement recours à l'histoire, la sociologie bien sûr, la psychosociologie, la psychanalyse, et d'autres approches comme le *knowledge management*.

1. Kleinman Arthur « *What really matters. Living a moral life amidst uncertainty and danger* » Oxford presse University, 2006.

Bricolage ne veut pas dire absence de rigueur et d'exigences ! L'anthropologie est un travail artisanal extrêmement rigoureux, avec des exigences méthodologiques fortes, qui sont aujourd'hui avec la Recherche Qualitative de plus en plus standardisées (ce qui ne veut pas dire fossilisées !) dans des guides méthodologiques et des grilles d'évaluation.

L'anthropologie, comme toutes les Sciences Humaines, est une connaissance qui aide à démêler la complexité du monde, parfois même à le transformer, avec cet effet que je trouve très satisfaisant, et que vous vivez sans doute aussi dans votre activité : plus on se pose de questions sur l'autre (celui qui est en face de moi et qui n'est pas comme moi), plus on se pose de questions sur soi-même. Plus on se rapproche de l'autre, et plus on se rapproche de soi-même. Alors advient une nouvelle manière d'être au monde et d'être-ensemble.

Observation, comparaison, analyse, sont les outils de base de l'anthropologie : c'est à cela que je vous invite maintenant.

2. LA PART DE « BRICOLAGE » DANS L'EXPERTISE DES SESSAD, ET LE POINT DE VUE DE LÉVI STRAUSS

Au départ, dans les années 1960, s'exprimait la nécessité très forte pour les autorités sanitaires et sociales de se rapprocher, d'être plus près des jeunes handicapés et leur famille. Les Sessad sont été mis en place dans les années 80 avec les missions présentées ainsi par l'un d'entre eux :

Le Sessad a pour mission le soin, le soutien à l'intégration scolaire et à l'autonomie sociale d'enfants et d'adolescents présentant une déficience d'origine motrice ou neuro-motrice², et l'accompagnement de l'entourage familial de l'enfant. Il élabore avec la famille, l'enfant ou l'adolescent un projet personnalisé, et met en œuvre des actions visant à réduire les handicaps entraînés par la déficience motrice, en collaboration avec les interlocuteurs habituels de l'enfant. Cette mission, s'adresse à l'enfant, à sa famille, et à son environnement scolaire³.

Dans la mise en œuvre de cette mission, vous êtes amenés à rencontrer en permanence des situations d'enfants et de familles qui sont toujours spécifiques, dans des lieux et moments diversifiés et des situations complexes. Vous êtes amenés à partager votre activité avec d'autres acteurs, professionnels et non professionnels et vous êtes amenés à adapter vos savoirs scientifiques et techniques et les textes législatifs. *En quoi et pourquoi c'est du bricolage ?* dit un témoignage que j'ai reçu. Réponse : *Il n'y a pas de définition exacte, donc on la construit au fur et à mesure.*

Dans d'autres témoignages, vous présentez le bricolage ainsi :

Face aux refus ou à l'impossibilité d'être accueilli en garderie, il a fallu être inventif.

Nous sommes dans la surprise totale car nous ne pouvons anticiper la réaction de l'enfant. Improvisation.

Pour qu'il y ait osmose entre les aides techniques et l'accompagnement humain, les bricolages et montages sont bien souvent nécessaires.

2. De façon plus générale, les SESSAD accompagnant tous types d'enfants et adolescents handicapés par une déficience qu'elle soit motrice, intellectuelle, sensorielle, psychique, etc.

3. Présentation de « l'Accueil savoyard » (<http://www.accueil-savoyard.org/sessad/missions-activites>).

Écoutons maintenant le témoignage d'un kiné, qui fait le récit de sa journée de travail en SESSAD :

Le kinésithérapeute a à sa disposition, un éventail important de matériel, en passant par les tapis de sol, tables de soin, des barres parallèles pour la marche, parfois des appareils d'entraînement à la marche, des espaliers, des appareils d'équilibre (grandes planches à bascule), plus tous les petits appareils de soins, ce qui pour la rééducation fonctionnelle est assez imposant. Quand on passe d'un lieu de travail fixe, au fonctionnement en service de soins, où on est censé bouger et s'adapter aux lieux proposés, c'est un changement conséquent. Il s'agit de prendre de nouveaux repères non négligeables par rapport à la pratique (plus confortable en cabinet ou salles de soin où tout est à sa place !)

(...) Comme je n'aurai pas de salle de « kiné », il me faudra emporter mon matériel :

- ✓ un gros ballon de 1M 20 de diamètre,
- ✓ des rondins de 30 et 50 cm de diamètres,
- ✓ des tapis de sol pour couvrir une surface de 4m²,
- ✓ un gros sac avec tout mon attirail de base : petites balles, raquettes, petit plateau à bascule, bâtons, mousse et matériel d'appoint. . .

1ère escale : domicile d'une petite enfant. La personne responsable me demande d'aller chez un autre parent proche. La donne a changé : l'appartement est plus exigu et au 4^{ème} étage !

Puis je redescends les 4 étages, prends la voiture et me rends dans une crèche.

Je quitte la crèche pour m'arrêter dans un collège. Je sors les tapis, une assise de base et mon gros sac de matériel. Mais aujourd'hui, exceptionnellement, suite à des examens, on me propose royalement une immense salle de réunion...

Cette après-midi je vais à la piscine pour une séance d'accréditation pour un enfant dont le projet est de faire de la voile.

Bricoler, selon le dictionnaire Larousse, c'est « *S'occuper chez soi à de petits travaux manuels d'ordre domestique.* » Mais le mot bricolage est utilisé aussi pour désigner – je cite encore le Larousse – un « *travail peu sérieux, grossier ; du rafistolage.* »

Le bricolage est-il un travail sans qualité ? On pourra dire plutôt qu'il s'agit d'une manière différente de travailler, par comparaison avec le travail du professionnel. Ce qui ne lui retire pas forcément sa qualité propre. C'est un travail que l'on exerce avec des moyens limités : les moyens domestiques, c'est-à-dire ceux dont on dispose à la maison. C'est ce qui différencie le bricolage des activités artisanales élaborées, et des activités scientifiques ou industrielles mobilisant des techniques complexes, des outils de production spécifiques, de l'organisation et du capital.

La dimension humaine de ce travail local d'amateur lui confère aussi d'autres qualités : élaborer un projet, même minuscule, et le réaliser avec succès est un acte de création qui montre que je peux agir sur le monde. *Yes we can !* C'est une manière de réaffirmer que j'existe, de montrer à moi et aux autres que je peux occuper une place qui me revient. Ma création est la preuve de mon apport, si petit soit-il, à la manière dont tourne le monde. On peut rapprocher cela d'une expérience rituelle que vous avez sans doute tous pratiquée dans votre enfance, qui consiste à marcher soigneusement entre les lignes d'un trottoir. Je conçois

un (tout petit !) projet, et je le réalise avec succès. Cette réussite procure un vrai plaisir. La marelle est une forme développée de ce minuscule rituel, par lequel je passe de la Terre au Ciel... Dans ce scénario que j'ai construit, j'ai rencontré des épreuves et je les ai surmontées. Comme Ulysse dans l'Odyssée, il pouvait bien y avoir un Cyclope qui bloquait l'entrée de la caverne, j'ai bricolé une solution, et je m'en suis sorti.

Par ailleurs, dans le bricolage il y a en général une part de don : ma réalisation est un cadeau que je fais aux miens. Ce peut être un geste pour un parent âgé qui a besoin de réaménager son espace de vie, ou pour les enfants qui s'installent, ou encore une initiation pour les petits enfants... Dans tous les cas, c'est quelque chose que je fabrique avec mon imagination, mes mains, mon temps, mon cœur : je donne un peu de moi, directement, à ceux que j'aime. On retrouve là aussi une dimension rituelle : le geste fondateur de donner.

La poésie du bricolage lui vient aussi, et surtout, de ce qu'il ne se borne pas à accomplir ou exécuter, écrit l'anthropologue Claude Lévi Strauss ; il « parle », non seulement avec les choses (...) mais aussi au moyen des choses : racontant, par les choix qu'il opère entre des possibles limités, le caractère et la vie de son auteur. Sans jamais remplir son projet, le bricoleur y met toujours quelque chose de soi.

Lévi Strauss, dans ce passage célèbre de « *La pensée sauvage* »⁴ réhabilite le « travail de sauvage » qu'est le bricolage. Il met en balance la pensée scientifique moderne et ce qu'il appelle la pensée mythique qui prédominait chez les populations dites primitives. Il affirme : la pensée mythique bricole. Elle prend ce qui lui tombe sous la main et se construit au gré des opportunités. C'est bien sûr limité, mais elle fait au mieux avec ce dont elle dispose :

Le propre de la pensée mythique est de s'exprimer à l'aide d'un répertoire dont la composition est hétéroclite et qui, bien qu'étendu, reste tout de même limité ; pourtant, il faut qu'elle s'en serve, quelle que soit la tâche qu'elle s'assigne, car elle n'a rien d'autre sous la main. Elle apparaît ainsi comme une sorte de bricolage intellectuel...

La pensée scientifique va beaucoup plus loin, car elle se dote volontairement de nombreux matériaux et outils. Mais, écrit Lévi Strauss :

« Ne nous y trompons pas : il ne s'agit pas de deux stades, ou de deux phases de l'évolution du savoir, car les deux démarches sont également valides ».

Lévi Strauss présente ailleurs différentes formes de la pensée sauvage comme analogues à la symphonie⁵ – qui n'est pas la moins élaborée des formes d'expression ! Et il rajoute que dans les « pensées sauvages », comme dans nos pensées scientifiques, on observe une abondance de productions conceptuelles :

La prolifération conceptuelle correspond à une attention plus soutenue envers les propriétés du réel, à un intérêt mieux en éveil pour les distinctions qu'on peut y introduire. Cet appétit de connaissance objective constitue un des aspects les plus négligés de la pensée de ceux que nous nommons « primitifs ». S'il est rarement dirigé vers des réalités du même niveau que celles auxquelles s'attache la science moderne, il implique des démarches intellectuelles et des méthodes d'observation comparables. Dans les deux cas, l'univers est objet de pensée, au moins autant que moyen de satisfaire des besoins.

4. Claude Lévi Strauss *La pensée sauvage*, Édition Plon, 1962.

5. Claude Lévi-Strauss, Entretien, Magazine littéraire n° 311, juin 1993.

Je parlais plus haut du *grand partage*, cette époque où le monde s'est divisé entre nos sociétés modernes, savantes, scientifiques, industrielles, et les peuples qu'on a qualifiés de « primitifs ». L'anthropologie s'est attachée à montrer la part de sciences qu'il y a avait chez eux, et la part « primitive » qui restait en nous... Aujourd'hui, les sciences humaines montrent que nous arrivons à la fin du grand partage : la science et la technique modernes sont solidement installées dans nos sociétés, et s'implantent à grande vitesse dans un grand nombre de pays un temps restés à l'écart. On redécouvre alors la part de « pensée sauvage » qui est au cœur même de notre raison scientifique. Les spécialistes des « *Science Studies* », dont Bruno Latour, ont montré comment dans la démarche scientifique sont étroitement imbriquées des dimensions informelles, subjectives, incertaines.

Prenons l'exemple des savoirs scientifiques et techniques qui régissent le flux des avions des avions dans un aéroport. À Roissy, 1500 avions décollent ou atterrissent chaque jour. Il est impossible de prévoir avec une précision absolue la manière dont va se faire cette chorégraphie mécanique. Il y a donc des situations qui relèvent du « bricolage ». Les ingénieurs ont mis au point des procédures qui intègrent cette part d'incertitude, ils ont appelé cela *les logiques floues* ; il existe des recherches et des manuels sur ces questions décisives pour la sécurité des passagers.

De la même manière, tout geste clinique dans une activité de soin inclut une part d'appréciation et d'ajustage « sur le moment », avec une marge d'incertitude plus ou moins importante⁶.

3. CE QUI SE CONSTRUIT DANS LE JEU DES RELATIONS

La coopération est au cœur de votre mission. Coopérer comporte toujours, naturellement, une part de bricolage – et vice-versa : *Le besoin de bricoler est automatiquement lié au besoin de faire un groupe*, écrit un témoin cité plus haut.

Deux professionnelles ont présenté dans leur témoignage un mode de coopération qu'elles nomment « dyade ». Elles ont eu recours au « bricolage » parce que *les outils thérapeutiques « habituels » ne fonctionnaient pas en situation directe, alors il a fallu penser une autre approche...* Elles ont mis en place un système d'interaction à trois : un enfant avec deux professionnelles, et cela produit, disent-elles, un *glissement de la co-animation vers un accompagnement en dyade... Ce fonctionnement en dyade diffère de celui de l'accompagnement en interdisciplinarité. L'enfant est moins dans la relation soignant-soigné. Chacun s'adresse à deux autres.... Ce fonctionnement procure un espace de liberté qui permet à l'enfant de penser, de réguler ses émotions. Il est mis en situation d'aller puiser dans ses propres ressources.*

À la fin de leur texte, elles posent quelques questions, et me les adressent :

la dyade thérapeutique a permis à ces enfants d'entrer en relation, de s'emparer de choses, mais est-ce que cognitivement, ils vont pouvoir évoluer ? Peut-on envisager de transférer ce mode de fonctionnement à d'autres ? Comment peut-on transférer les

6. L'anthropologue Claude Javeau va plus loin. Il estime que les sociétés sont largement animées par « le bricolage », en réponse à l'incertain et l'imprévisible. Il invite à des méthodes d'investigation légères, qui n'enferment pas dans des modèles entièrement préconstruits. Claude Javeau *Le Bricolage du social*, Presses universitaires de France, Paris, 2001.

*effets bénéfiques de ce fonctionnement dans les autres moments de vie de l'enfant ?
Toutes ces questions sont autant de pistes de réflexion et c'est pourquoi, maintenant,
nous avons besoin de vous !*

Je ne me permettrai pas de répondre sur les processus de soins, qui ne relèvent pas de mon expertise. En revanche, de mon point de vue d'anthropologue, deux remarques :

1. Leur expérience des « dyades » rejoint un questionnement de première importance en sciences humaines, celui du renouvellement des manières de *faire société* : qu'est-ce qui aujourd'hui, nous tient ensemble, et nous permet d'avancer, comment se construit l'être-ensemble à l'heure de l'individu interactif ? Un vaste travail est en cours sur ces questions, qui a produit divers concepts et de multiples applications pratiques. Je cite en vrac l'interactionnisme, Balint et les nombreuses formes de groupe de parole, théories et pratiques des réseaux⁷, etc.... Un exemple d'application dans le domaine de la recherche qualitative que j'utilise couramment : les entretiens en dynamique de groupe, permettent de faire ressortir l'intersubjectivité dans les enquêtes et donnent des résultats très impressionnants.

Le « bricolage » de ces deux professionnelles rejoint un très vaste chantier en cours. J'attire l'attention sur cette conjonction entre vos expériences de « bricolage » et le mouvement actuel de l'être-ensemble, qui me semble une caractéristique remarquable de votre activité.

2. Elles posent une autre question décisive sur l'avenir de la part « bricolée » de votre expertise, et des ajustements locaux, celle du transfert des savoirs : comment telle expérience inventée ici dans une situation précise peut-elle être étendue et transférée ?

Je vous invite à nouveau à procéder à une comparaison, comme pour les « logiques floues » – la comparaison, rappelons-le, est une démarche de base dans la connaissance anthropologique.

Cet exemple est emprunté à la mécanique. Regardez un gond : c'est l'assemblage de deux pièces qui vont permettre à une porte de s'ouvrir. L'espace laissé entre ces deux pièces s'appelle *le jeu*. S'il n'y a pas du tout de jeu, vous pourrez tirer tant que vous voulez, la porte ne s'ouvrira pas. S'il y a trop de jeu, la porte risque de vous rester dans les mains, ce qui n'est pas le but recherché. Tout le talent de l'ingénieur et du technicien sera de trouver le bon ajustement dans ce jeu. Cette problématique, omniprésente en mécanique, a conduit à formuler des normes de tolérance qui modélisent la part d'incertitude indispensable au bon fonctionnement de tous les appareils petits ou grands que nous utilisons quotidiennement.

Thérapeutes et chercheurs en sciences humaines ont montré de la même manière l'importance du *jeu* dans les interactions humaines. Jeu au sens propre du terme⁸, ou dans le sens plus métaphorique de Winnicott à propos de ce qui se passe dans l'espace transitionnel entre la mère et l'enfant⁹, jeu dans les applications thérapeutiques que réalise Mélanie Klein¹⁰ : quelque chose d'essentiel de notre être intérieur et de l'être ensemble se construit ici.

7. Elkaïm Mony *Les pratiques de réseau : Santé mentale et contexte social*, ESF 1987.

8. Pour une synthèse utile : *À quoi sert le jeu ?* Revue Sciences Humaines Mensuel N° 152 - Août-Septembre 2004.

9. Winnicott D.W. *Jeu et réalité*. Gallimard, col. Folio essais, 1975.

10. Klein, M. 1993. *La Psychanalyse des enfants*, Paris, Puf.

Dans les exemples présentés, il est question surtout d'enfants ayant des affections qui appellent un savoir biomédical. De nombreux professionnels des SESSAD interviennent sur d'autres formes de souffrances et de handicaps qui sont moins directement reliées au biomédical, relèvent plus du psychosocial, et sont donc moins visibles et impressionnants. Je me demande si dans les valeurs collectives, ce type d'affection (et les interventions professionnelles qui vont avec) n'est pas considéré comme moins « noble »... Dans tous les cas, là aussi un vaste savoir expérientiel, scientifique et technique a été élaboré, qui mériterait aussi d'être mieux connu et valorisé, car on le sait, toutes les souffrances, même les moins visibles, finissent toujours par se rappeler à nous.

4. LA MÉTAPHORE DU GARAGE INITIAL

Le bricolage, est-ce bien sérieux ? Que dire de cette question posée au départ, après ces quelques observations de terrain et un bref détour comparatif ? Que ce n'est sans doute pas la bonne question !

Les assemblages et ajustements « bricolés » font partie intégrante de votre activité, il me semble que ce n'est plus pour vous une question, mais plutôt une conviction. Le « bricolage » est une composante de votre expertise, tout comme la part d'informel et d'incertain l'est dans l'expertise des aiguilleurs du ciel et des ingénieurs mécaniciens.

Je me trompe peut-être, mais je crois qu'il s'agit d'un *aboutissement*. Le bricolage vu comme un élément de votre expertise est la résultante d'un long travail de mise en œuvre de votre mission. Cet aboutissement est quelque chose de relativement nouveau, et comme pour toute innovation, un certain temps est nécessaire pour qu'il s'installe vraiment dans les esprits, aussi bien pour vous que pour les autres, en interne comme pour les milieux extérieurs à vos professions.

Derrière cela, une question se profile : comment consolider et développer cette double expertise (formelle et informelle, si l'on veut aller vite) ?

Plusieurs auteurs, pour décrire ce qui a été mis en place avec les SESSAD, ont parlé de « révolution »¹¹. C'est une nouvelle manière d'exercer une expertise de soin ou d'accompagnement, et plus généralement de piloter une activité d'utilité publique, avec entre autres ces 4 caractéristiques :

1. Proche du vécu, en étroite interactivité avec les personnes concernées.
2. Pas seulement un ensemble de disciplines et professions, ni même seulement un réseau, mais une vraie interactivité entre les professionnels.
3. L'autorité publique va au-devant, à la rencontre des « usagers », ce n'est pas seulement à eux de s'adapter à l'institution.
4. La créativité des professionnels de terrain à un rôle moteur, en étroite interaction avec les institutions et les lois qui les régissent.

11. J-Y. Barreyre *Les implicites d'une révolution douce*, in Vie sociale 2010/4 (N° 4). Daniel Terral, Maurice Bonetti, Marie Charin, Marc Chavey, Claudine Rivière, Alain Rondot *Accompagner la personne handicapée à domicile : Du Sessad au Samsah* ; Dunod 2013.

Pour bien apprécier la portée de ce que vous avez mis en place, je propose à nouveau à « sortir du cadre », prendre du recul et resituer cela dans les mouvements des mutations contemporaines, dont « la culture de l'autorisation ».

Voici en quelques mots ce qu'est la « culture de l'autorisation »¹² : là où l'individu pouvait (et devait) s'inscrire dans une Histoire, il doit aujourd'hui lui-même construire le chemin qui le relie aux autres et au monde. Traditions, usages, modes de vie, grands récits, valeurs, tout est aujourd'hui fragmenté et constamment en changement, avec ce sentiment insécurisant que de plus en plus de choses de nos vies nous échappent¹³. L'ethnologie et les autres approches de l'humain (comme le roman, le cinéma ou le marketing) convergent vers ce constat à la fois passionnant et inquiétant : l'individu d'aujourd'hui tend à devenir lui-même *l'auteur* d'une large part de son existence et du système de valeurs qui permet d'entretenir les équilibres personnels et interpersonnels.

Cette démarche *d'autorisation* (au sens où je suis *l'auteur* de mon cheminement) est vécue comme une quête personnelle qui est à la fois construction du sens et construction des relations¹⁴. Les observateurs soulignent l'importance de cette expérience¹⁵ et la décrivent dans tous les domaines de l'existence : dans la naissance d'une relation amoureuse¹⁶, dans la vie de famille¹⁷, dans les questions de santé¹⁸, dans les dynamiques territoriales, dans les relations au travail, dans la perte de travail¹⁹, dans l'école et la relation de formation²⁰, dans la relation des institutions avec la société²¹.

12. Cette présentation de la "culture de l'autorisation" s'inspire de Laurent Marty *La Boîte à Mots, ateliers d'écriture épistolaire entre enfants et adultes*, Préface de Marie Desplechin L'Harmattan 2003.

13. Le film *Le Titanic* est la métaphore de la machine gigantesque dont la puissance nous échappe.

14. Voir notamment Marc AUGÉ *Le sens des autres, actualité de l'anthropologie*, Fayard. DE FOUCAULD ET PIVETEAU *Une société en quête de sens* Poche Odile Jacob Paris 1995, 2000. Gérard DEMUTH *Rien n'est plus pareil et ça n'est pas un drame*, Stock 1997. LAÏDI Zaki *Un monde privé de sens* 1994 Fayard. PAUCHANT Thierry C. *La quête du sens*, 1996 Les éditions d'organisation. Alain TOURAINE et KHOSROKHOVAR *La recherche de soi, dialogue sur le sujet* 2000 Fayard.

15. François DUBET *Sociologie de l'expérience* Seuil 1996

16. Jean-Claude KAUFMANN *Premier matin* Ed. Armand Colin, 2002

17. Voir entre autres les travaux de François DE SINGLY

18. Marty L. et Gerbaud L. *Nouveaux regards sur la maladie à l'heure de la condition biographique*. In Territoires contemporains de la recherche biographique, Tétraèdre 2013 et Marty L. *Histoires de patients atteints de schizophrénie*, Éditions Convergence, 2014

19. GRELL Paul *Passage des jeunes au monde précaire, récits de vie en périphérie des grands centres*, Editions. L'Harmattan.

20. François DUBET *Le déclin de l'institution*, Seuil, 2002. Laurent MARTY *De l'art de cultiver les projets, dix ans de formation - développement en Auvergne* DRTEFP, Clermont-Ferrand 2000

21. Voir les travaux de Michel CROZIER, et François DUBET *Le déclin de l'institution*.

L'expérience d'avoir à *se construire* et à *construire le monde* autour de soi peut-être vécue comme enthousiasmante, libératrice de créativité. Les plus fragiles cependant la vivront comme une terrible épreuve, parfois sans issue, et c'est alors la plongée dans « le trou noir »²². Dans tous les cas, c'est une importante dépense d'énergie, une grosse fatigue²³ !

Cette manière de considérer l'individu contemporain répond à une question qui se pose sur le bricolage : est-ce que ce n'est pas quelque chose de trop personnel, trop individuel ? Les études montrent qu'il s'agit au contraire d'une nouvelle manière d'être-ensemble – qui n'est pourtant pas le paradis sur terre, elle a ses aspects négatifs, comme tout phénomène humain²⁴.

On sait maintenant aussi que l'initiative personnelle et la créativité individuelle et locale adaptée à l'incertain et au spécifique ne sont pas des problèmes, mais au contraire une composante de base et une ressource dans le fonctionnement des organisations et leur management : cette dynamique a été conceptualisée et déclinée en de multiples méthodes pratiques qui sont aujourd'hui massivement appliquées dans les organisations.

Mais ce n'est pas tout, il faut aller encore plus loin dans l'exploration « hors du cadre ». Petit quizz :

1. Quel est le lieu dans lequel dans la vie ordinaire on bricole souvent aujourd'hui ?
2. Quelle est la plus importante invention de ces 40 dernières années dans les sciences et techniques de la communication, qui a bouleversé complètement dont manière de communiquer, de produire de la connaissance, mais aussi toute l'économie mondiale ? En quel endroit est-elle née ?

Réponse 1 : le garage. Réponse 2 : la révolution micro-informatique, née... dans un garage.

Vous connaissez cette histoire, devenue une véritable légende contemporaine : dans les années 1970, deux gamins, Steve et Stephen, s'amuse à bricoler du petit matériel électronique dans le garage de la maison familiale : « *Tiens, on va essayer de fabriquer un petit ordinateur que l'on peut poser sur son bureau* ». À l'époque les ordinateurs sont des machines énormes et complexes, on craint une centralisation excessive des informations. La toute petite machine que Steve Jobs et Stephen Wozniak ont mise au point s'appelle Apple, la pomme, et elle est devenue depuis le *personal computer* (PC), ordinateur personnel. Par cette anecdote, je veux rappeler que la micro-informatique (une des plus importantes révolutions scientifique et technique du 20^è siècle), est née dans un garage, entre les doigts agiles de deux gamins bricoleurs. À la limite, aujourd'hui, une invention qui n'est pas née dans un garage ne serait pas tout à fait parfaite ! Il y a bien sûr quelques commentaires à faire sur cette histoire : d'abord cette révolution, comme tout phénomène humain, est ambivalente. Par exemple, on sait aujourd'hui à quels nouveaux excès de centralisation des informations privées on arrive !

22. Expression empruntée à François DUBET (*La galère : jeunes en survie*, Fayard, 1987) Voir à ce sujet les nombreux travaux sur l'exclusion, les toxicomanies modernes, etc.

23. Voir les travaux d'Alain EHRENBERG.

24. Giddens Anthony, *La transformation de l'intimité. Sexualité, amour et érotisme dans les sociétés modernes*, Paris, La Rouergue/Chambon, 2004.

Pour revenir aux petits ajustements professionnels qui nous intéressent, n'oublions pas que ces minuscules appareils qui permettent à chacun d'accéder à toute la connaissance du monde, comme le smartphone que j'ai dans ma poche, sont loin d'être des objets bricolés ! Chacun de leurs composants est d'une grande sophistication scientifique et technique et a fait l'objet de contrôles qualité où il y a peu de place pour l'amateurisme... C'est là précisément que nous retrouvons la dynamique des SESSAD : leur « efficacité », comme celle de la micro-informatique, vient de la conjonction d'un ensemble de techniques et d'une compréhension très fine de l'expérience vécue des usagers. Cette dimension « culturelle », anthropologique, a été la clé de la révolution micro-informatique, et représente sans doute un élément moteur de votre « révolution douce »²⁵.

Ici s'arrête la comparaison, car votre mission est le soin et l'accompagnement de jeunes souffrant de handicaps, vous n'avez pas de produit industriel à vendre, vous n'êtes pas régis uniquement par les lois du marché...

Votre révolution à vous ne nécessite pas un énorme travail de production standardisée et de marketing... mais est-ce à dire qu'elle n'a pas besoin d'être normalisée et qu'elle n'a pas besoin de communication ?

5. APRÈS LE BRICOLAGE...

L'expertise complexe que vous avez créée, avec sa part d'informel dans les assemblages et ajustements au quotidien, participe d'un mouvement qui structure profondément les sociétés contemporaines – c'est tout le contraire de la marge ! Pourquoi alors ce qui, dans les technologies de la communication, dans l'industrie et les transports aériens, est considéré comme un critère de haute qualité, devrait-il être dans votre domaine suspecté d'amateurisme, de manque de professionnalisme ?

Les modalités de réponse au handicap des jeunes tendent comme toutes les activités, à se standardiser au niveau national et international, ce qui ne veut pas dire pour autant qu'elles perdent leurs capacités à agir comme actions personnelles subjectives, ajustées à chaque situation. C'est d'abord dans ces formes modernes de modélisation complexe que se joue le dépassement du bricolage²⁶.

Mais il y a certainement un véritable travail à faire pour que cette activité soit entendue à sa vraie valeur dans nos récits collectifs. L'expertise complexe des SESSAD est assez peu connue, hors du cercle des personnes qui les côtoient directement. Peut-être ces innovations ont-elles besoin de se faire dans le silence de l'intimité, dans la délicatesse peu médiatique du travail sur le long terme ?

25. Cela rejoint le concept de *biosocialité*, un outil conceptuel intéressant pour comprendre les évolutions en cours dans le domaine de la santé et du social. La biosocialité est la tension génératrice que produit la rencontre entre les sciences et techniques (dans la santé, la biomédecine) et les nouvelles formes de socialité.

26. Parmi les nombreuses constructions en cours de ce type d'articulation entre initiative personnelle et locale et autorité institutionnelle, citons l'intervention en situation complexe : Craig & Al *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance*, BMJ 2008; 337.

Mais à trop rester entre soi, on court le risque de s'épuiser, de tourner en rond, de passer dans les dernières priorités des administrations, etc... Une réponse aux risques de repli sur soi et de ghettoïsation est *la recherche* et les échanges qui vont avec. Si j'en crois la vaste table du libraire croulant sous les livres, dans le hall de Micropolis à Besançon, la recherche est bien présente ! Les travaux de chercheurs dédiés au SESSAD que j'ai pu lire sont d'une grande qualité²⁷. Mais il est possible que les mécanismes hiérarchisants des savoirs académiques cantonnent ces travaux dans les seconds plans doublement dévalorisés du « professionnel » et du « social ». Par ailleurs existe au sein des SESSAD une interaction vivante entre réflexivité des professionnels et recherche, qui se situe à la pointe de ce qui se fait dans les organisations modernes. Pourquoi ne le sait-on pas plus ?

Il serait sans doute utile d'étendre la capacité de créativité innovante des SESSAD, à cette circulation dans les deux sens : que d'autres puissent bénéficier des acquis de leur expérience (notamment par exemple sur les interactions entre administration et professionnels de terrain, et le travail coopératif entre professionnels de disciplines différentes). Et dans l'autre sens, que les SESSAD puissent établir pleinement les connexions avec le vaste mouvement d'*autorisation*, de créativité à la fois scientifique, technique et humaine dont nous parlions plus haut. Les SESSAD sont entrés dans une phase d'« introduction en culture », comme on parle d'introduction en bourse ! Mais personne ne le fera à la place des SESSAD, ni mieux qu'eux !

Une autre chose que j'ai observée dans les témoignages des professionnels des SESSAD : la satisfaction que procure une réponse adaptée et proche, aussi bien pour les « patients », que pour les soignants et accompagnants. J'ai commencé cette intervention par la souffrance de trois jeunes enfants handicapés. Je terminerai alors par *la satisfaction*.

Anna, Arthur, et Chloé, vous vous souvenez : *une éducatrice, une psychomotricienne, une psychologue et le bricolage commence...* Elles racontent dans leur témoignage comment les enfants ont évolué, les sourires, puis les rires. « *Des portes se sont ouvertes, des passerelles de communication se sont tissées et nous sommes parties vers d'autres explorations sensorielles.* » Les parents sont d'abord sur la réserve. « *Puis peu à peu, c'est devenu comme un groupe d'amis. On discute, on plaisante, on échange des idées... Ainsi ces parents, malgré toute la difficulté et grâce à ce petit montage sont parvenus à retrouver une spontanéité perdue et à espérer des possibles pour leur enfant.* »

Il est question ici de satisfaction par rapport à la qualité du travail des professionnels des SESSAD, reconnue aussi bien par les autorités évaluatrices que par les « usagers » dont j'ai pu avoir le témoignage. La satisfaction concerne aussi les professionnels eux-mêmes. S'adapter et inventer sans cesse n'est pas de tout repos, on peut même y user sa propre santé – toutes les personnes qui sont dans le soin ou l'accompagnement de proximité connaissent ce risque. Cependant, quand ce mouvement incessant est bien intégré, métabolisé, chacun sait aussi qu'il peut devenir une source de satisfaction – pour les professionnels, et par voie de conséquence, pour les « usagers » eux-mêmes. C'est ce qu'a expliqué une jeune psychologue dans un des ateliers lors des journées SESSAD de Besançon :

27. Barreyre, Terral, Bonetti (déjà cités), et Roman, Rosseelo, Dubreuil, Jumeau, Tréese Daquin, Albac...

La mise en place du travail d'équipe a été difficile, dit-elle. Il y a eu une certaine confusion, dans ce service hors les murs, où l'on fait constamment de l'ajustement. Confusion aussi pour les familles. C'est une construction sans cesse à reconstituer. Le travail en équipe pas inné, mais à construire, tricoter, tisser. L'identité des jeunes et notre identité d'équipe en construction sont en écho. Le service est soignant parce qu'il y a interaction, articulation entre les professionnels, même quand il n'y a pas de personnels soignants²⁸. À un moment de son intervention, elle dit : Avec l'assistante sociale et les autres accompagnants, notre objectif est de relancer l'activité psychique des jeunes, de retrouver le plaisir de l'activité psychique.

Je souligne cette manière de voir le « soin de soi » et le « soin de nous » non pas comme un impératif austère, mais comme une source d'espoir et de satisfaction.

L'expérience des SESSAD participe de la culture contemporaine de l'épreuve²⁹ et du soin de soi³⁰. Face à la difficulté et à la souffrance, on peut ressentir autre chose que de la peine et de la morosité, et ressortir grandi, dans le geste de construire ensemble des réponses attentionnées et dans la proximité. Ça n'existe pas seulement dans le rêve nostalgique des rituels de sociétés lointaines, c'est aussi ici, chez nous.

28. On retrouve ici la problématique abordée plus haut avec les dyades. Voir aussi Albac Amélie *Fil de trame, fil de chaîne Le tissage constant d'une pratique à plusieurs* in Le Journal des psychologues 2013/3 (n° 306).

29. La socio-anthropologie des épreuves a été développée par A. Kleinman (déjà cité) en Amérique du Nord et Danilo Martucelli en France (*Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine* Armand Colin 2006).

30. Marty L. *Histoires de patients atteints de schizophrénie*, lc.

Inclusion scolaire. Quelles avancées et quelles perspectives ?

INTRODUCTION

Les SESSAD sont des acteurs essentiels de la mise en acte de la politique inclusive promue par les politiques publiques, notamment celles relatives au handicap et celles de l'éducation nationale.

De profondes mutations sont actuellement observables sous l'effet de la mise en œuvre d'une école inclusive et, plus généralement, d'une approche inclusive pour toutes les réponses sociales et médico-sociales. Ce sont des politiques qui sont réaffirmées dans différents textes de loi. Elles sont également impulsées par des politiques nationales, régionales et départementales.

Ainsi, le mot « parcours » est devenu le maître mot des politiques publiques s'agissant des personnes en situation de handicap. Les évolutions qui en découlent modifient alors fondamentalement les parcours de scolarisation, de formation mais également les parcours de vie. Dès lors, les accueils tant à l'école que dans les dispositifs sociaux et médico-sociaux (en premier lieu dans les SESSAD) sont impactés. Parallèlement à cette évolution des pratiques, l'offre sociale et médico-sociale se reconstruit. Dans cette recomposition de l'offre, les SESSAD ont une place majeure. Ils sont à la fois témoins mais aussi acteurs de cette évolution.

Martine CARRILLON-COUVREUR, *Vice-Présidente de la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale, députée de la Nièvre, Présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées*

Sandrine LAIR, *Chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés à la Direction générale de l'enseignement scolaire, Ministère de l'Éducation Nationale*

Nathalie MONTANGON, *responsable*, et **Christine ROUX**, *chargée de mission, au Pôle programmation de l'offre de services à la Direction des ESMS de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie*

Animatrice : **ÉLIANE CORBET**, *Directrice du CREA I Rhône-Alpes*

Rapporteure : **SANDRINE PANIEZ**, *Conseillère technique du CREA I Bourgogne – délégation Franche-Comté*

Pourquoi une école inclusive ? Qu'attend le législateur de l'école inclusive ?

Martine CARRILLON-COUVREUR

L'obligation d'assurer l'éducation des enfants en situation de handicap était déjà inscrite dans la loi de 1975. Depuis plus de 30 ans, différents textes (circulaires de 1982 et 1983) ont permis d'aller progressivement vers l'accompagnement des enfants en milieu ordinaire. Néanmoins, il était nécessaire d'aller plus loin puisque chaque année de nombreux enfants ne trouvent pas de réponse adaptée et ce pour diverses raisons.

Récemment, l'école inclusive a été interrogée dans le texte sur la refondation de l'école. Lors de son élaboration, les débats ont porté sur ce que devait apporter ce nouveau texte. À l'issue des échanges, le principe d'école inclusive a été inscrit dans l'article 1^{er} puis décliné dans les différents articles.

L'école inclusive est celle qui doit permettre à tous les enfants quels que soient leurs parcours, leurs difficultés, leurs handicaps, ... de trouver une place à l'école. Toutes les écoles doivent être en mesure de proposer des réponses et des solutions d'accueil et de scolarisation pour tous les enfants.

Par ailleurs, depuis 2012, le Gouvernement a demandé à ce que chaque texte de loi intègre désormais un volet handicap. Chaque fois qu'un texte est présenté à l'Assemblée Nationale, il fait l'objet d'une étude préalable pour veiller à ce que le handicap soit pris en compte et que les aménagements prévus permettent un accès réel aux dispositifs de droit commun.

Pourquoi tenez-vous particulièrement à la notion de « société accompagnante » ?

Martine CARRILLON-COUVREUR :

Les SESSAD sont au cœur de cet accompagnement et des précurseurs en la matière depuis plusieurs décennies.

Dans les mutations actuelles, les SESSAD sont des références très importantes car ils ont pu démontrer la nécessité d'accompagner au plus près les enfants dans leurs lieux de vie, mais aussi les familles et, au besoin, les professionnels qui les accompagnent.

Notre société doit pouvoir avancer avec ce souci d'offrir à chacun une place adaptée. Il ne faut pas se reposer uniquement sur les équipes spécialisées des établissements et services médico-sociaux. C'est donc un point fort des SESSAD que de mettre en relation d'autres personnes qui vont à leur tour prendre part dans le parcours de l'enfant, et donc jouer un rôle dans l'accompagnement de ce dernier.

Les SESSAD œuvrent à un nouveau regard, à une nouvelle approche afin de permettre à tous les enfants et adolescents d'avancer en fonction de leurs parcours et de leurs projets.

Une société accompagnante, c'est une société qui doit être attentive et s'organiser pour faire en sorte que chacun puisse trouver sa place. Cela concerne aussi bien la formation professionnelle, les études, l'emploi, ... Il y a beaucoup de passerelles à créer et à organiser. Cette société accompagnante se construit et elle va pouvoir répondre au plus près des besoins des personnes.

Quels sont les grands facteurs d'inclusion qui favorisent l'accueil des enfants en situation de handicap au sein de l'école ?

Sandrine LAIR :

L'école inclusive va au-delà de l'inclusion des élèves en situation de handicap. Il ne s'agit pas de créer une école spécialement pour les enfants en situation de handicap ou une école bienveillante en direction des élèves en situation de handicap. Il s'agit de modifier la façon dont l'école se construit et faire en sorte que l'école puisse permettre de répondre aux besoins de l'ensemble des élèves, y compris les élèves en situation de handicap. Il faut considérer leurs particularités tout en les considérant comme les autres enfants. Il faut que l'école modifie son fonctionnement.

Depuis une quinzaine d'années, les enfants en situation de handicap font partie du paysage scolaire. Les élèves valides et les élèves en situation de handicap se rencontrent au sein de la classe. Un des facteurs d'évolution est cette mixité des publics. Jusqu'à maintenant, il y avait deux filières séparées : l'école et l'éducation spécialisée. Les rencontres étaient rares entre les deux filières, la loi de 1975 était insuffisante. Des évolutions ont été constatées depuis une dizaine d'années. En effet, depuis 2005, le nombre d'enfants scolarisés en situation de handicap a plus que doublé. Les enseignants accueillent de plus en plus d'élèves en situation de handicap. L'école de demain c'est donc une école mixte, réel facteur d'inclusion scolaire, où il y a à la fois des élèves en situation de handicap et des élèves qui ne sont pas en situation de handicap. Tous les enfants rencontrent en effet des jeunes handicapés dans leur classe et il y a parmi eux des futurs enseignants pour qui il sera ordinaire d'exercer leur métier avec des enfants handicapés.

Quels sont les facteurs d'inclusion au sein même de l'école que vous avez pu impulser ?

Sandrine LAIR :

Nous avons 260 000 élèves en situation de handicap accompagnés dont 80 000 scolarisés en CLIS ou en ULIS. Un peu plus de 100 000 élèves sont accompagnés par un auxiliaire de vie scolaire (AVS) et plus de la moitié des élèves scolarisés à titre individuel sont accompagnés par un AVS. Nous constatons que plus la proportion d'élèves handicapés augmente, plus la proportion de ces élèves accompagnés par un AVS augmente.

Pour pouvoir répondre à cette demande, nous recrutons davantage (69 000 AVS). Nous assurons également leur professionnalisation en créant le statut d'accompagnant des enfants en situation de handicap et en proposant un CDI pour les AVS en poste depuis 6 ans afin de pouvoir continuer à bénéficier de leurs compétences au-delà du contrat de 6 ans.

Quels sont les objectifs de la reconfiguration de l'offre ?

Quelle est la place des SESSAD dans cette reconfiguration ?

Nathalie MONTANGON :

La recomposition de l'offre concerne à la fois les SESSAD et les autres types d'établissements accueillant des personnes handicapées. Le souhait d'avoir un accompagnement à domicile a été rappelé dès 2008 avec l'annonce du plan pluriannuel du handicap. Un des objectifs de

ce plan est la transformation de places d'IME en places de SESSAD. Depuis l'annonce du plan, l'accompagnement dans le milieu ordinaire par les SESSAD était déjà privilégié pour permettre l'accompagnement des enfants en situation de handicap.

Concernant les SESSAD, nous constatons ces dernières années une croissance de l'offre. Sur les 10 dernières années, 15 000 places ont été créées. Les SESSAD représentent encore dans les programmations régionales une part importante des priorités des plans régionaux d'accompagnement. C'est la première catégorie d'offre qui est représentée. Malgré un contexte budgétaire contraint, il y a encore une marge de création de places et des appels à projets sont lancés dans les régions. Cependant, dans les années futures, il faudra adapter l'offre existante des SESSAD aux besoins croissants des publics accueillis. Pour la CNSA, il s'agit de travailler sur des outils en lien avec l'ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance).

Les enfants en situation de handicap accèdent difficilement à l'enseignement secondaire et supérieur : quels sont les facteurs d'inclusion à penser et à développer ? Quels sont les leviers ?

Sandrine LAIR :

En effet, en fonction des troubles de l'élève, sa poursuite de formation est plus ou moins facilitée. À partir de la seconde, l'accès est plus particulièrement difficile pour les élèves ayant des troubles cognitifs. La création des ULIS professionnelles permet de répondre en partie à ce besoin. Mais pour certains enfants, l'école n'est pas nécessairement le lieu qui devra être le lieu de formation. Il est donc nécessaire de travailler en collaboration avec les établissements médico-sociaux qui ont, pour certains d'entre eux, des plateaux techniques, des SIF professionnels (Section d'Initiation et de première Formation professionnelle) et des IMPRO. Ces derniers forment les élèves qui relèvent de l'accompagnement médico-social mais peuvent également prendre part à la formation des élèves en situation de handicap qui ne relèvent pas d'ESMS, par le biais de conventions.

Un travail est également nécessaire auprès des familles. La loi de 2005 a créé l'obligation pour l'école d'accueillir tous les élèves. Il n'empêche que tous les élèves n'ont pas vocation à être scolarisés tout au long de leur formation. C'est pourquoi il est nécessaire d'accompagner les familles pour qu'elles puissent accepter le fait que leur enfant ne pourra pas être toujours scolarisé en milieu scolaire ordinaire. Actuellement, c'est une difficulté importante. Certaines familles pour lesquelles leur enfant a été scolarisé quelques années considèrent que c'est un échec d'avoir une poursuite de formation dans un établissement médico-social. C'est un point d'évolution important pour les années à venir.

Comment penser l'organisation de l'offre afin de favoriser les passerelles et les parcours complémentaires ?

Nathalie MONTANGON :

Actuellement, nous travaillons en lien avec la DGCS, sur le dispositif ITEP qui peut être un exemple de complémentarité des parcours. Ce dispositif doit permettre en effet une fluidité du parcours de l'enfant. Lorsque la MDPH oriente l'enfant vers le dispositif ITEP, à l'intérieur même de ce dernier, il peut y avoir de l'internat, de l'externat ou de l'accompagnement en

SESSAD. Si l'équipe du SESSAD et les partenaires extérieurs sont d'accord pour revoir le plan d'accompagnement, la réactivité est quasi immédiate pour permettre un accompagnement adapté répondant à l'évolution des besoins. Cela évite de repasser systématiquement devant la CDAPH (sauf si modification importante du projet d'accompagnement). Ce dispositif implique une mobilisation de l'ensemble des intervenants du parcours du jeune et la construction d'une réponse commune. Il est en cours d'expérimentation et devra faire l'objet d'une évaluation avant même d'être légiféré.

Quel appui des SESSAD pour favoriser les parcours de scolarisation ?

Christine ROUX :

Concernant la reconfiguration des établissements, nous sommes passés de 30 000 à 45 000 places en SESSAD depuis 2006. Ceci est dû à l'augmentation du nombre d'élèves scolarisés en milieu ordinaire. Cependant, il y a toujours un besoin de places en établissement pour des enfants sans solution. La reconfiguration de l'offre va donc devoir se poursuivre.

Par ailleurs, nous observons des formes de scolarisation très différentes puisque les établissements médico-sociaux travaillent à la scolarisation des enfants en situation de handicap. De ce fait, certains enfants poursuivent une scolarité à la fois en établissement médico-social et à l'école.

La CNSA réalise une enquête avec l'Éducation Nationale sur les Unités d'Enseignement externes. Celles-ci représentent 5 % des élèves scolarisés en établissement. Il est souhaitable de développer les Unités d'Enseignement car c'est une nouvelle forme de scolarisation qui répond à un réel besoin. Le dispositif ITEP est quant à lui une bonne formule afin de graduer l'accès à l'école pour les enfants.

En matière de coopération, il faut s'appuyer sur les bonnes pratiques existantes au sein des SESSAD et des établissements.

Les Unités d'Enseignement externes se développent dès la maternelle et inaugurent en effet de nouveaux parcours et de nouvelles politiques : pouvez-vous nous en dire davantage ?

Sandrine LAIR :

30 Unités d'Enseignement pour jeunes enfants autistes ont été créées en septembre 2014. 30 nouvelles unités seront créées à la rentrée 2015 puis en 2016. L'objectif à la fin du Plan National Autisme est d'avoir une Unité d'Enseignement pour les maternelles dans chaque département. Actuellement, les enfants autistes les plus sévères n'étaient que peu ou prou à l'école et parfois seulement quelques heures par semaine avec un accompagnement assuré par un AVS qui n'était pas en mesure de répondre à l'ensemble des besoins du jeune. Les Unités d'Enseignement autisme maternelles permettent de faire intervenir dans un même lieu et conjointement les personnels de l'éducation nationale et les personnels du secteur médico-social. L'intervention dans un même lieu est primordiale : il ne s'agit pas d'une succession d'interventions les uns à côté des autres mais bien de coopérer et d'agir ensemble.

Les Unités d'Enseignement externalisées (plus de 200) existent déjà depuis quelques années. Nous souhaitons impulser politiquement de manière importante cette externalisation des Unités d'Enseignement. Jusqu'à présent, nous nous sommes attachés à ce que l'école s'introduise dans les établissements médico-sociaux. Aujourd'hui, il faut que les établissements médico-sociaux s'introduisent dans l'école. C'est un vrai changement de paradigme. Les élèves accueillis dans les établissements médico-sociaux vont fréquenter leurs camarades des établissements scolaires exactement comme les autres enfants mais en bénéficiant pour autant d'un accompagnement spécifique. C'est un enjeu très important.

Nathalie MONTANGON :

Il est aussi à souligner que la mise en place des Unités d'Enseignement a été possible grâce à la mobilisation des différents acteurs impliqués (écoles, MDPH, équipes médico-sociales, ...) malgré un délai très court. Cela montre à quel point ces dispositifs peuvent fonctionner quand il y a une véritable coopération de l'ensemble des partenaires pour dépasser aussi parfois certains obstacles notamment administratifs.

Est-il prévu que les Unités d'Enseignement soient portées à la fois par des IME ou des SESSAD ? Quels sont les objectifs face à cette reconfiguration de l'offre ?

Sandrine LAIR :

Pour le moment, un cahier des charges a été rédigé conjointement par l'Éducation Nationale avec la CNSA et la DGCS en vue de tendre vers des dispositifs ayant un fonctionnement le plus homogène possible. L'objectif est de mesurer les impacts sur le fonctionnement liés aux choix opérés localement (portage de l'unité, composition de l'équipe, ...) et de modéliser les fonctionnements possibles. Il sera également possible d'identifier les points de blocage quant au travail de coopération.

Quelles évolutions étaient attendues par la commission scolarisation du CNCPPH en matière de coopération ?

Martine CARRILLON-COUVREUR :

Le CNCPPH et sa commission scolarisation souhaitent que la coopération entre le médico-social et l'éducation nationale se développe et s'intensifie sur l'ensemble du territoire. Les exemples donnés précédemment montrent que si chaque institution et ministère s'impliquent sur ces sujets, les choses avancent.

Comment rendre les apprentissages accessibles ?

Sandrine LAIR :

La seule réponse est la réponse individuelle aux particularités des élèves. L'accès aux apprentissages peut alors prendre diverses formes :

- ✓ le travail de l'enseignant : répéter, reformuler, réexpliquer, proposer un exercice spécifique, donner un délai supplémentaire pour réaliser un exercice, ... ;
- ✓ un enseignement adapté qu'il soit au sein d'une classe en milieu ordinaire ou d'une classe en milieu spécialisé ;

- ✓ un matériel adapté : tablette braille, ordinateur, ... ;
- ✓ une formation qui se déroule sur un temps plus long que les autres élèves (par exemple, un élève pourra passer un CAP sur 3 ou 4 ans au lieu de 2 ans prévu initialement pour lui permettre de bénéficier des soins dont il a besoin) ;
- ✓ des dispenses d'enseignement (tout en veillant à l'information des familles sur l'incidence éventuelle de ces dispenses sur futures certifications).

Comment s'organise l'évaluation des capacités des enfants pour accéder aux apprentissages et comment prend-elle forme à travers le développement du GEVA Sco ?

Sandrine LAIR :

De nombreux outils ont été créés dans les MDPH. Toutefois, nous constatons que chacun des acteurs dispose de son propre outil et que les réponses sur l'ensemble du territoire ne sont pas uniformes. Il est alors nécessaire d'outiller les équipes pour avoir une évaluation la plus neutre, la plus complète et la plus professionnelle possible des besoins. Le GEVA Sco doit donc justement permettre un recueil uniformisé d'informations. Il permet de fournir une grille pour évaluer les capacités de l'enfant handicapé par rapport à un autre enfant de même âge. L'ensemble des intervenants auprès du jeune est amené à renseigner cette grille et ainsi permettre à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH d'avoir un regard professionnel et proposer une solution adaptée. C'est un outil qui est testé depuis trois ans sur le territoire, qui a beaucoup évolué et qui est déjà bien rempli. Il sera généralisé à la rentrée prochaine.

Dans les transformations en cours dans le secteur, que dire du levier de la formation initiale et continue des professionnels du secteur médico-social et de l'éducation nationale ?

Sandrine LAIR :

La formation est extrêmement importante dans un contexte en telle évolution sur le plan des outils, des réglementations, etc. Nous avons prévu, avec la collaboration d'Unifaf et du CNFPT, un plan de formation en deux temps :

- 1^{ère} année : l'ensemble des cadres de chaque département (inspecteurs ASH, directeurs MDPH, directeurs et gestionnaires des ESMS) qui sont amenés à conduire le changement et à transmettre les nouveaux outils,
- 2^{ème} année : les personnels de terrain.

Les objectifs sont multiples :

- ✓ construire une culture commune,
- ✓ avoir des outils communs,
- ✓ pouvoir échanger autour des pratiques.

De plus, des séminaires réunissant les inspecteurs en charge du handicap et les directeurs des MDPH sont organisés à chaque rentrée scolaire pour pouvoir porter une parole commune à l'ensemble des acteurs.

Nathalie MONTANGON :

La CNSA cofinance des actions de formation à destination des professionnels via les OPCA avec qui une convention est signée. Les formations se déroulent de manière croisée entre les différents secteurs (médico-social, sanitaire, social, ...). Cette transversalité est bénéfique à plusieurs niveaux : elle permet de répondre plus facilement aux besoins du jeune et d'être davantage dans une logique de parcours. Ce type de formation a été engagé cette année sur l'autisme et il est prévu de l'étendre sur d'autres types de handicap les années suivantes.

Martine CARRILLON-COUVREUR :

Il faut créer des cycles de formation et des espaces de rencontre pour créer une culture commune, indispensable à la bonne coopération entre les différents intervenants.

Par ailleurs, il faut réaffirmer :

- ✓ la nécessité d'une pédagogie adaptée aux besoins particuliers des enfants
- ✓ la vocation éducative et thérapeutique du secteur médico-social

Chacun doit pouvoir être à sa place, jouer son rôle et travailler en étroite relation avec les autres intervenants pour permettre un accompagnement durable et être dans une logique de parcours. C'est ce que les SESSAD inventent tous les jours.

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Comment le handicap est-il abordé dans le cursus de formation des enseignants ?

Sandrine LAIR :

Il y a deux publics cibles :

- nouveaux enseignants : le tronc commun propose une partie sur la prise en compte des besoins éducatifs particuliers,
- enseignants en poste : des actions de formation continue sont proposées.

L'année dernière, 100 000 journées de formation ont bénéficié à 50 000 stagiaires.

De nombreuses ressources (différents troubles, adaptations pédagogiques) sont également disponibles sur le site éducscol.

La formation ne doit pas se limiter aux seuls enseignants. Lorsque nous parlons de formation conjointe, il s'agit également de former les professionnels du secteur médico-social afin qu'ils puissent connaître les attendus de l'école, les programmes, les références, ...

Martine CARRILLON-COUVREUR :

Pour réussir l'école inclusive, il faut que les enseignants puissent être formés et ainsi connaître la situation des enfants. Lors des débats sur le texte de la refondation de l'école, nous souhaitons obtenir une garantie sur la formation des enseignants.

Actuellement, le recrutement des orthophonistes, des kinésithérapeutes, ... dans les établissements et services médico-sociaux est difficile. Pouvons-nous légiférer afin que les jeunes diplômés exercent à la sortie de leur cursus de formation 2 à 3 ans dans une institution médico-sociale ?

Martine CARRILLON-COUVREUR :

Il est actuellement difficile de recruter des professionnels (kinésithérapeute, orthophoniste, ...) dans le secteur médico-social car leur rémunération est peu élevée et il y a des disparités entre les professions. Les professionnels choisissent donc d'exercer dans d'autres structures.

De manière générale, il est difficile de recruter dans le champ de la santé car les professionnels ne souhaitent pas travailler dans des établissements et services médico-sociaux. Les médecins ne sont pas moins nombreux mais ils demandent à travailler différemment. Il faut donc s'organiser en conséquence. Pour les autres types de professionnels (orthophoniste, kinésithérapeute, ...), c'est un sujet difficile. Il faut pouvoir être attractif et s'organiser pour les sensibiliser. De plus, il faut également être attentif à leur reconnaissance.



25 novembre 2014

- **Portrait des SESSAD. Une exploitation de l'enquête ES 2010**

- **LES ATELIERS**

1. **Accompagner un jeune vers sa vie d'adulte : quels maillages nécessaires ?**
2. **Le travail avec les familles : du cousu main**
3. **Le SESSAD, quel était pour l'inclusion scolaire ?**
4. **A l'heure du partenariat, le SESSAD maître d'œuvre dans la trajectoire du jeune ?**
5. **De la créativité en SESSAD : contrainte ou opportunité ?**
6. **Le tissage thérapeutique au sein du SESSAD : quels acteurs, quelles modalités ?**
7. **L'évolution des professionnalités en SESSAD : accompagnement du parcours ou coaching social ?**
8. **Handicap sensoriel et outils de compensation : choix et appropriation**
9. **La coopération pour s'ajuster au parcours du jeune**
10. **Le SESSAD high-tech ? Bénéfices et risques de l'usage de nouvelles technologies**
11. **Le SESSAD, appareil d'aiguillage pour l'orientation professionnelle ?**

- **Du bricolage des temporalités au projet de parcours atypique**



Portrait des SESSAD : une exploitation de l'enquête ES 2010

1. L'ENQUÊTE AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES (ENQUÊTE ES)

Initiée en 1982, cette enquête nationale a couvert d'emblée tous les établissements et services non seulement dans le champ du handicap mais aussi de la Protection de l'enfance et de l'hébergement social (de type CHRS). L'objectif était de disposer de données de cadrage sur l'activité, le personnel et les bénéficiaires des principaux équipements sociaux et médico-sociaux. Depuis 2001, on distingue d'une part, l'enquête ES « handicap », tous les 4 ans, qui interroge les établissements et services médico-sociaux en faveur des enfants et des adultes en situation de handicap et d'autre part l'enquête ES « difficulté sociale » qui se renouvelle aussi régulièrement (2004, 2008, 2012).

Pour les SESSAD, le remplissage du questionnaire demande beaucoup de temps, car il nécessite d'y reporter des informations individuelles pour chaque professionnel en fonction et pour chaque enfant présent (au 31 décembre 2010 concernant la présente enquête). Ce recueil individuel permet des traitements statistiques assez élaborés avec de nombreux croisements possibles et fournit donc des informations très précieuses pour la conduite des politiques publiques, en l'absence d'autres systèmes d'informations opérationnels sur notre secteur d'activité. L'enquête ES 2010 est en mesure de dire très précisément :

- combien d'enfants sont accompagnés par les SESSAD (en le déclinant par région ou département),
- quelle est leur situation en termes de scolarité (en fonction par exemple de leur âge ou des déficiences principales et associées qu'ils présentent),
- ou encore combien d'entre eux présentent un autisme ou d'autres troubles envahissants du développement (TED).

Thibault MARMONT,

Conseiller technique, CREA Champagne-Ardenne, délégation Lorraine

Carole PEINTRE,

Responsables des Études, ANCREAI

Il existe également huit indicateurs « d'autonomie », huit variables qui permettent de discriminer des profils d'enfants en fonction de la nature ou de l'importance des limitations rencontrées dans la réalisation de ces huit activités.

Aussi, l'enquête ES s'avère être une enquête très riche, exploitée par divers acteurs, du national au local : DREES, ARS, Conseils généraux, organismes gestionnaires d'établissements et services...

Bien entendu l'enquête ES ne remplace pas complètement le système d'information tant attendu au sein de la MDPH, il manque la connaissance des enfants et adultes en situation de handicap qui ne sont pas utilisatrices de ces établissements et services médico-sociaux. Ainsi, cette enquête ne dit rien :

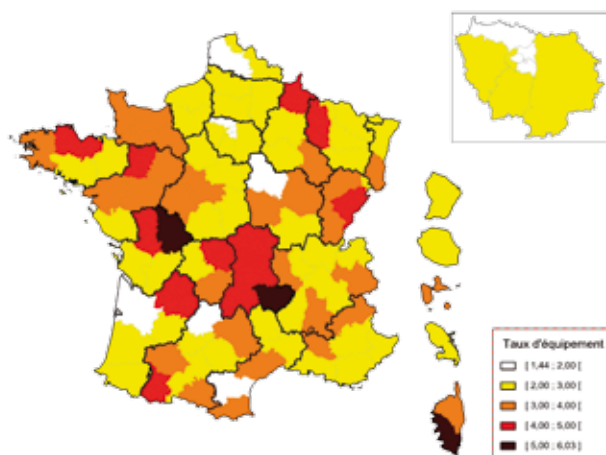
- ✓ des personnes en situation de handicap dites « à domicile sans solution »,
- ✓ de celles accueillies dans un établissement médico-social belge (l'enquête ES n'est pas envoyé à ces structures mêmes si certaines sont réservées aux seuls ressortissants français),
- ✓ des personnes vivant en permanence à domicile et suivies uniquement par des paramédicaux en libéral, des Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD) ou des Services d'Aide à Domicile (SAD).

Donc, il y a encore des « vides statistiques » que l'enquête ES n'est pas à même de combler compte tenu de son champ. Cependant, l'enquête ES donne à connaître le profil d'environ 150 000 enfants et 300 000 adultes en situation de handicap.

2. L'ÉQUIPEMENT TERRITORIAL ET LA CAPACITÉ DES SERVICES

Au niveau national, la majeure partie de l'offre en SESSAD est dédiée aux publics présentant une déficience intellectuelle (42 % des places agréées) ou un trouble du comportement (15 %). Viennent ensuite, par ordre décroissant, les SESSAD pour les jeunes présentant une déficience motrice (13 % des places), une déficience auditive (11 %), visuelle (8 %), un autisme ou autre trouble envahissant du développement (TED, 4 %), un trouble sévère du langage (TSL, 3 %), un polyhandicap (2 %), un traumatisme crânien ou une autre lésion cérébrale acquise (0,2 %). Depuis 2006, toutes les catégories de SESSAD, à l'exception des services pour enfants polyhandicapés ont vu leur capacité augmenter. Les évolutions les plus marquées concernent les SESSAD pour enfants avec TSL, avec TED et avec trouble du comportement.

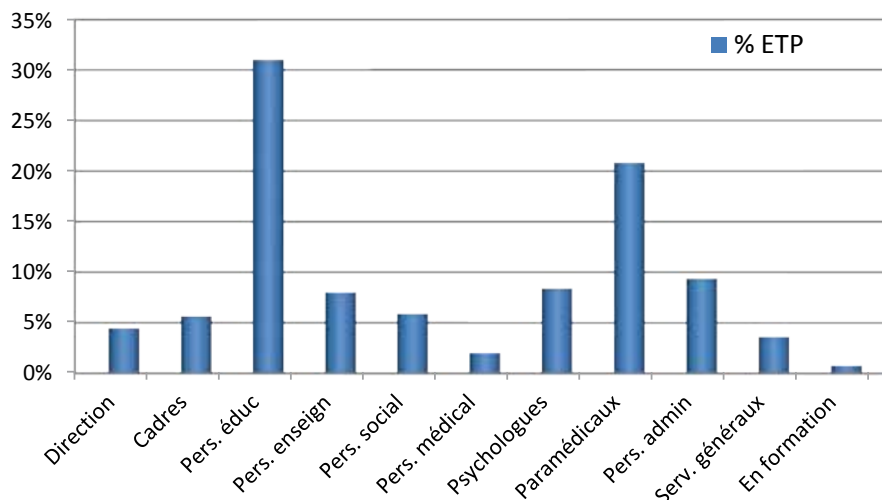
Tous les départements du territoire national bénéficient d'une offre en SESSAD : la moyenne est de 3 places pour 1000 jeunes âgés de 0 à 20 ans. Malgré le développement de l'offre, des disparités territoriales existent toujours (fig. 1). La lecture des taux d'équipement ne peut cependant s'effectuer qu'en prenant certaines précautions : elle ne doit effectivement pas conduire à présupposer que tous les départements présentent les mêmes besoins.

Figure 1. Taux d'équipement départementaux

En grande majorité, les SESSAD sont agréés pour moins de 30 places. La configuration la plus fréquente est celle d'un SESSAD agréé pour 11 à 20 accompagnements. Les services de moins de 10 places, ou disposant d'une capacité de 21 à 30 places sont également habituels. Entre 2006 et 2010, aucune tendance significative d'augmentation de la taille des SESSAD n'est observable. Le redéploiement des places d'IME, conjugué à la dynamique de création de places en SESSAD, conduit certes à renforcer l'équipement existant, mais permet donc également la naissance de petits services.

3. LES PERSONNELS DES SESSAD

L'enquête ES recense 23 587 professionnels présents dans les SESSAD, au 31 décembre 2010. Les personnels de direction (directeurs, médecins directeurs, directeurs adjoints) représentent à cette date 4 % du total des équivalents temps plein (ETP). Les cadres (chefs de service, cadre infirmier, personnel éducatif ayant une fonction d'encadrement) sont légèrement plus présents, avec 6 % des ETP. Les catégories de personnels les mieux représentées sont sans surprise les personnels éducatifs avec 31 % des ETP (éducateurs spécialisés le plus souvent, mais aussi quelques moniteurs éducateurs et éducateurs de jeunes enfants) et les personnels paramédicaux (21 % des ETP).

Figure 2. Les catégories professionnelles des SESSAD

Toutes les catégories professionnelles ne sont cependant pas présentes dans tous les services. L'étude des plateaux techniques montre que les trois quarts des SESSAD disposent d'une direction. Quatre sur dix disposent à la fois d'une direction (y compris adjointe) et d'un chef de service. À l'opposé, près d'un service sur dix est déclaré sans aucun encadrement. Contre-intuitivement, les personnels éducatifs ne sont pas présents dans tous les services : certains SESSAD sensoriels, ainsi que quelques services dédiés au handicap moteur, ne les intègrent pas dans leur équipe. Ainsi, la catégorie de personnel la plus systématique dans le plateau technique d'un SESSAD est le psychologue (présente dans 96 % des services). Les psychomotriciens sont également déclarés présents dans près de quatre services sur cinq. À l'inverse, les orthophonistes et, plus encore, les ergothérapeutes et kinésithérapeutes sont plus rares (un service sur deux, sur cinq et sur six respectivement). Les médecins sont présents dans 74 % des services. Cette proportion tombe à 49 % si l'on prend uniquement en considération les pédopsychiatres. Les personnels enseignants sont présents dans un tiers des SESSAD environ. Il s'agit le plus souvent d'enseignants spécialisés, mais les équipes comptent également des enseignants non spécialisés, des éducateurs scolaires, et quelques éducateurs sportifs.

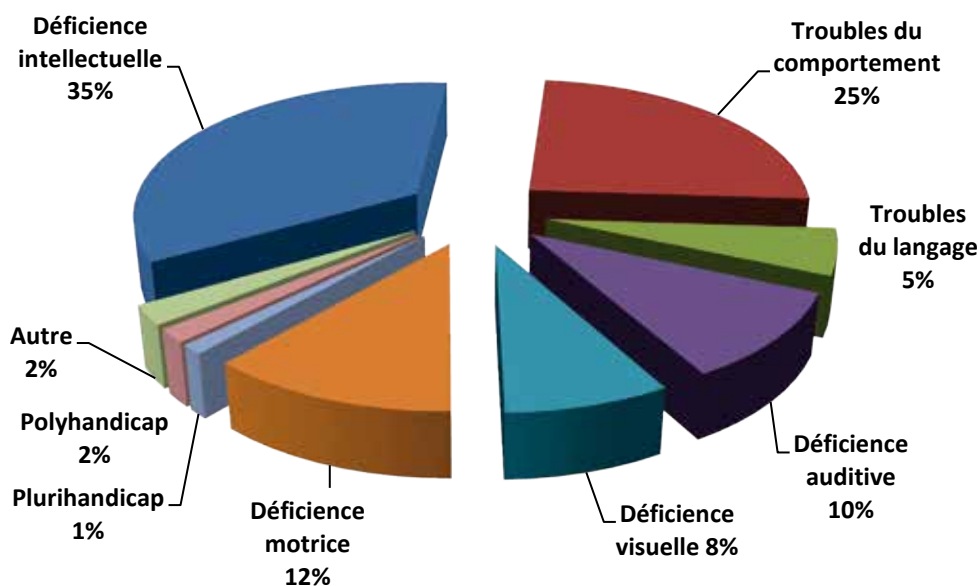
4. LA POPULATION ACCOMPAGNÉE

Selon ES, 44 554 jeunes étaient accompagnés dans 1 421 SESSAD agréés au 31 décembre 2010 (contre 34 500 places et 1 176 services en 2006). Le public, aux deux tiers masculin, est en règle générale âgé de 3 à 17 ans. Les très jeunes enfants, comme les jeunes adultes, restent rares dans les SESSAD (2 % et 4 % respectivement). Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton représentent 0,3 % du public accompagné. Au 31 décembre 2010, la moyenne d'âge et la médiane se situent à 11 ans.

La distribution de la clientèle des SESSAD n'a pas changé depuis 2006. Un tiers présente une déficience intellectuelle principale, un quart présente un trouble du comportement. La population avec autisme ou TED se répartit de façon homogène entre ces deux catégories. Néanmoins, 9 % des jeunes avec TED sont déclarés sans déficience associée. La population des jeunes avec autisme ou TED s'élève à 2 869 personnes dans ES, soit 6,4 % des effectifs totaux. Il est cependant probable que ce résultat soit sous-estimé, compte tenu des difficultés et des débats connus pour établir des diagnostics d'autisme ou de psychoses infantiles.

Les jeunes avec déficience motrice et avec déficience auditive représentent respectivement un usager sur dix. Les enfants et adolescents déficients visuels sont à peine moins nombreux. Les publics les moins représentés dans les SESSAD sont ainsi les enfants et adolescents présentant des troubles sévères du langage, un polyhandicap ou un plurihandicap (fig. 3).

D'après les données disponibles, deux usagers sur trois ne présentent pas de déficience associée. La tendance était la même dans l'enquête ES 2006. Lorsqu'elles existent, les associations de déficiences les plus fréquentes sont la déficience intellectuelle et les troubles du comportement (40 % des cas), la déficience motrice et une autre déficience (15 % des cas), la déficience intellectuelle et un trouble du langage (14 % des cas).

Figure 3. Déficiences principales des jeunes accompagnés

5. ÉLÉMENTS DE PARCOURS

En s'intéressant aux jeunes qui ont quitté leur SESSAD au cours de l'année 2010 (soit environ 10 000 jeunes au niveau national), il est possible d'obtenir des renseignements sur le parcours des usagers.

Bien que la sortie s'effectue en moyenne vers 13 ans, des départs du SESSAD ont lieu à tous les âges. La longévité des accompagnements est étroitement corrélée au type de déficience. Les jeunes avec déficience motrice, visuelle, ou (surtout) auditive présentent des parcours plus longs, supérieurs à 5 ans dans plus d'un tiers des cas. Chez les jeunes avec déficience auditive, 20 % des parcours ont duré plus de neuf années. À l'inverse, la moitié des jeunes avec trouble du comportement sortis au cours de l'année 2010 ont fréquenté le SESSAD pendant moins de deux ans (et, pour le quart d'entre eux, l'accompagnement aura duré moins d'un an). Enfin, les parcours très courts (inférieurs à six mois) sont beaucoup plus fréquents chez les enfants polyhandicapés.

L'orientation à la sortie présente deux configurations majeures : la cessation de tout accompagnement médico-social dans un tiers des cas, ou au contraire son renforcement, avec une orientation vers un établissement pour enfants et adolescents (un tiers des situations également). Il arrive aussi qu'un autre SESSAD prenne le relais de l'accompagnement (12 % des jeunes sont concernés). La figure n°4 présente les profils des enfants concernés selon les cinq orientations principales – orientations qui cumulent près de 90 % des effectifs sortis au cours de l'année 2010.

Figure 4. Parcours et profils des sortants

Orientation à la sortie du SESSAD	Age moyen	Déficiences sur-représentées	Scolarité après la sortie du SESSAD
Etablissement médico-social (34% des sortants)	11 ans	Polyhandicap Plurihandicap Déficience intellectuelle	Unité d'enseignement
Enseignement avec un autre SESSAD (12% des sortants)	12 ans	Déficience auditive Déficience visuelle	Scolarité ordinaire à temps complet ; Clis ; Ulis
Enseignement sans SESSAD (33% des sortants)	13 ans	Troubles sévères du langage Troubles du comportement	Scolarité ordinaire à temps complet ; Segpa
Milieu ordinaire de travail (5% des sortants)	19 ans	Déficience auditive Déficience visuelle	/
Domicile, sans solution (3% des sortants)	13,5 ans	Polyhandicap Déficience motrice Troubles du comportement	Non scolarisés

6. LA SCOLARITÉ DES JEUNES ACCOMPAGNÉS PAR LES SESSAD

Seuls 5 % des enfants accompagnés par un SESSAD ne bénéficient d'aucune scolarisation, et il s'agit avant tout des plus jeunes et des plus âgés d'entre eux. La grande majorité de ces jeunes fréquentent l'école à temps complet (surtout dans le 1^{er} degré), une CLIS ou ULIS. Cumulées, ces situations représentent 80 % des effectifs globaux.

Figure 5. Scolarité des jeunes accompagnés par les SESSAD

	6-15 ans	Tous
Non scolarisé	1,4%	5,1%
Unité d'enseignement (en établissement médico-social)	0,6%	0,8%
Unité d'enseignement (dans une école)	2,4%	2,3%
Ecole-tps très partiel (0,5-1j)	0,5%	0,9%
Ecole-tps partiel (1,5-3j)	3,0%	4,4%
Ecole tps cplet	39,5%	39,9%
<i>Dont 1^{er} degré</i>	26,1%	24,1%
<i>Dont 2^e degré</i>	13,2%	15,1%
CLIS	27,9%	22,3%
ULIS	13,2%	12,1%
SEGPA	9,6%	8,0%
EREA	1,0%	1,4%
Autre	0,9%	2,9%

Ces résultats montrent que le dispositif SESSAD est mobilisé essentiellement pour soutenir une scolarité en milieu ordinaire. Cependant, ils ne rendent pas compte de la réussite du parcours scolaire, ni des bénéfices personnels de l'intégration dans un groupe classe.

Parmi les jeunes d'âge scolaire qui ne bénéficient pas de cette inclusion, les profils autistiques ou de polyhandicap sont sur-représentés, ainsi que – dans une moindre mesure – les jeunes présentant des troubles du comportement.

De façon générale, la situation scolaire des jeunes accompagnés par les SESSAD est étroitement corrélée à leur déficience. À titre d'exemples, plus des trois quarts des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle suivent une scolarité en dispositif adapté relevant de l'Éducation Nationale (CLIS, ULIS, SEGPA, EREA). Les jeunes avec troubles du comportement se répartissent quant à eux majoritairement entre les classes ordinaires et ces dispositifs. Les jeunes avec déficience auditive sont scolarisés à l'école ordinaire sept fois sur dix...

7. PASSER D'UNE APPROCHE POPULATIONNELLE À UNE APPROCHE SITUATIONNELLE

Une typologie des profils des enfants accompagnés en SESSAD

En dehors de ces grandes données de cadrage sur l'activité des SESSAD, le personnel et le public suivi, il est également intéressant de proposer une « autre » analyse des caractéristiques des enfants accompagnés, centrée sur leur niveau d'autonomie (ce qu'ils sont en mesure de réaliser effectivement dans la vie courante, seuls ou en contraire avec l'aide indispensable d'un tiers). On constate alors qu'il n'y a pas de correspondance absolue et uniforme entre des types d'atteintes fonctionnelles (déficience principale) et des niveaux d'autonomie. Autrement dit, au sein d'un même SESSAD et entre SESSAD ayant le même agrément clientèle, le niveau d'autonomie des enfants peut s'avérer très hétérogène. Cela va se traduire différemment dans les activités quotidiennes, la relation aux autres et, in fine, dans leurs participations sociales, et en l'occurrence, pour ce que nous donne à voir l'enquête ES, sur la forme de sa scolarisation.

Aussi, nous avons établi une typologie des profils des 45 000 enfants accompagnés en SESSAD à partir de neuf variables :

- quatre des variables relatives **aux actes essentiels** : se déplacer à l'intérieur de son logement, faire sa toilette, sortir de son lieu de vie, communiquer avec autrui ;
- **deux variables sur les comportements** : se mettre en danger et avoir un comportement anormalement agressif ;
- une variable également **sur le risque vital de la personne** (en lien avec une présence humaine ou l'utilisation d'une aide technique) ;
- une variable **sur la capacité de la personne à lire** (car cette activité renseigne sur les capacités d'apprentissage et va beaucoup discriminer les profils des enfants, notamment dans le choix de la scolarité) ;
- la présence d'une **déficience intellectuelle sévère** a été également prise en compte car elle caractérise fortement l'autonomie de la personne.

Le principe de la typologie consiste à un regroupement des individus dans des classes homogènes. Aussi, comme l'analyse statistique multivariée reposait d'abord sur les « incapacités » préalablement citées, les huit classes obtenues se déterminent globalement sur un axe qui symbolise le degré d'autonomie, qui va du groupe 1 « des plus autonomes » au groupe 8 des « plus dépendants ».

Entre ces deux groupes les plus opposés en termes de profils « d'autonomie », six groupes se positionnent sur l'axe horizontal (cf. schéma ci-dessous) qui représente le niveau d'autonomie (en abscisse), mais qui se répartissent également, sur l'axe vertical (en ordonnée) selon la présence plus ou moins fréquente de comportements problèmes (identifiés dans l'enquête ES par « la mise en danger de soi » et les « comportements anormalement agressifs »).

Ainsi, les **groupes G2, G3 et G4** ont pour particularité de rassembler des enfants présentant des difficultés **sur quelques activités seulement et de façon légère**, plutôt en lien :

- pour le groupe G2 avec des difficultés ponctuelles en termes de comportement,
- pour le groupe G3, les difficultés portent d'abord sur la lecture, la communication et les sorties, en lien d'abord avec leur plus jeune âge et une déficience intellectuelle ou sensorielle,
- et le groupe G4 se caractérise par des enfants qui savent tous lire mais avec difficultés, et correspondent d'abord à des enfants avec un retard mental léger et/ou des troubles du langage.

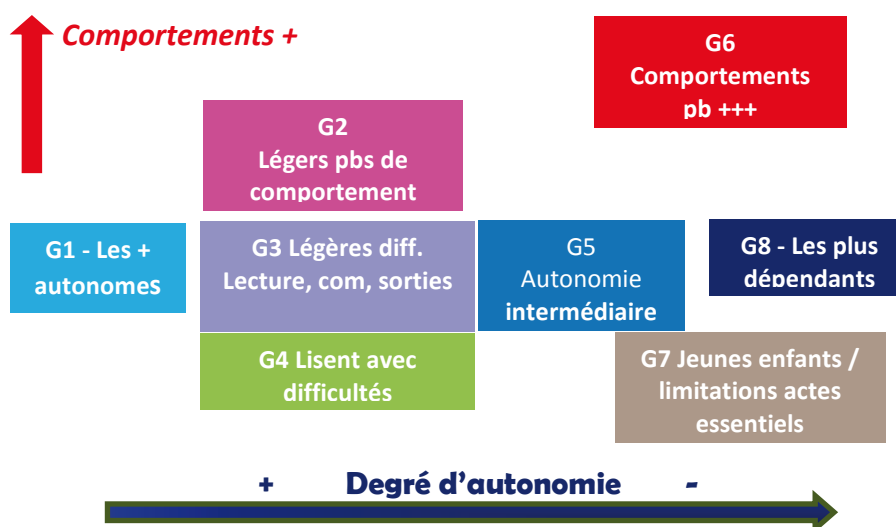
Le **groupe G5** est un groupe d'autonomie intermédiaire très hétérogène en termes de déficiences pour lesquels tous les domaines d'activité sont potentiellement impactés mais sans pour autant qu'il s'agisse nécessairement des mêmes activités selon les enfants.

Tous les enfants du **groupe G6** présentent des comportements problèmes et ce groupe rassemble la très grande majorité des enfants accompagnés par les SESSAD qui sont souvent « anormalement agressifs » et « se mettent souvent en danger ». L'impact sur la réalisation des activités courantes est beaucoup plus fort que dans le groupe 2 : ils sont deux fois plus nombreux à ne pas pouvoir sortir seuls et trois fois plus nombreux à avoir besoin d'une aide pour la toilette ; les non-lecteurs sont également deux fois plus nombreux (28 % contre 14 %) et les problèmes de communication sont plus fréquents.

Le **groupe 7** concerne des enfants aux limitations importantes dans les déplacements et la toilette, en lien avec une déficience motrice et/ou une combinaison de déficiences.

Le **groupe 8** « des plus dépendants » se distingue du groupe 7 notamment par un risque vital engagé pour les deux tiers d'entre eux (en l'absence d'une surveillance humaine et/ou d'une aide technique) en lien d'abord à une fragilité de leur état somatique (cependant 20 % ont parfois ou souvent un comportement anormalement agressif). Ce groupe rassemble les scores d'autonomie les plus bas pour toutes les activités, y compris les actes essentiels comme faire sa toilette (ils sont plus nombreux que les enfants appartenant à la classe 7 à nécessiter une aide humaine « pour tout »).

Figure 6. L'autonomie des jeunes usagers d'un SESSAD



8. UNE MAJORITÉ D'ENFANTS PRÉSENTENT DES DIFFICULTÉS LÉGÈRES ET/OU ISOLÉES

Tous ces groupes ne sont pas de taille identique, loin s'en faut ! Ainsi, le groupe des plus autonomes représente plus d'un quart des enfants accompagnés par les SESSAD (29 %) et les trois groupes aux difficultés « légères » rassemblent près d'un enfant sur deux.

Les trois groupes d'enfants (G6, G7, G8) aux limitations d'activité et de participation sociale les plus importantes représentent moins de 15 % des enfants accompagnés par les SESSAD.

9. LA SITUATION SCOLAIRE SELON LE GROUPE « D'AUTONOMIE »

En termes de scolarisation, les caractéristiques varient non seulement en fonction des incapacités (nature et niveau de gravité) mais aussi de l'âge des enfants.

Le taux d'enfants **non scolarisés** est faible (de 1 % à 7 %), à l'exception de la classe 8 (30 %).

La classe des plus autonomes (G1) se caractérise par des enfants plus âgés, scolarisés plus souvent dans le second degré, dans une classe ordinaire à temps complet. La déficience principale est extrêmement diversifiée. On retrouve aussi bien des enfants qui présentent au premier plan une déficience auditive (les difficultés porteront alors essentiellement sur la communication), que ceux atteints d'abord d'une déficience intellectuelle (pour lesquels, ce sera essentiellement la lecture qui sera impactée), une déficience visuelle (seulement l'autonomie hors du logement pose problème) ou encore une déficience motrice (dont les répercussions se feront essentiellement sur la réalisation de la toilette).

Le **groupe 2 (G 2)** rassemble aussi plus souvent des adolescents et donc correspond davantage à une scolarité dans le 2^e degré, avec une grande proportion d'enfants scolarisés dans des classes d'inclusion ou spécialisées de l'Éducation nationale (on retrouve en particulier dans ce groupe la proportion la plus importante d'enfants scolarisés en SEGPA – 15 %). En termes de déficiences, sont surreprésentés des enfants présentant au premier plan une déficience du psychique et/ou une déficience intellectuelle. 80 % des enfants appartenant à ce groupe sont des garçons.

Pour le **groupe 3 (G 3)**, il s'agit plutôt de jeunes enfants scolarisés en maternelle ou en CLIS présentant plutôt une déficience intellectuelle ou sensorielle.

Pour le **groupe 4 (G 4)**, l'impact sur les apprentissages (tous les enfants appartenant à ce groupe savent lire mais « avec difficultés ») est en lien avec un retard mental léger et/ou des troubles du langage. La majorité d'entre eux est scolarisé en CLIS (30 %), ULIS (19 %) et SEGPA (11 %).

Le **groupe 5 (G 5)**, à l'autonomie intermédiaire, est un groupe très diversifié en termes de déficiences. Ainsi, quand la toilette est davantage impactée, il s'agit plus souvent d'enfants présentant une déficience motrice alors que les problèmes de communication concernent davantage d'enfants avec déficience intellectuelle. Ils sont majoritairement scolarisés dans les classes d'inclusion (CLIS et ULIS), mais la proportion d'enfants scolarisés en SEGPA est faible (6 %).

Les enfants du **Groupe 6 (G 6)**, aux comportements problèmes prégnants, présentent le plus souvent une déficience du psychisme, mais surtout c'est la classe où la proportion de la combinaison « déficience du psychisme + déficience intellectuelle » est la plus représentée (28 % contre 14 % pour l'ensemble). De même, environ d'un quart des enfants présentent un autisme, d'autres TED ou une psychose infantile. Ce groupe se caractérise par une des plus faibles scolarisations en classe ordinaire de l'éducation nationale à temps complet (28 %) et un des taux les plus élevés de scolarisation en CLIS (27 %).

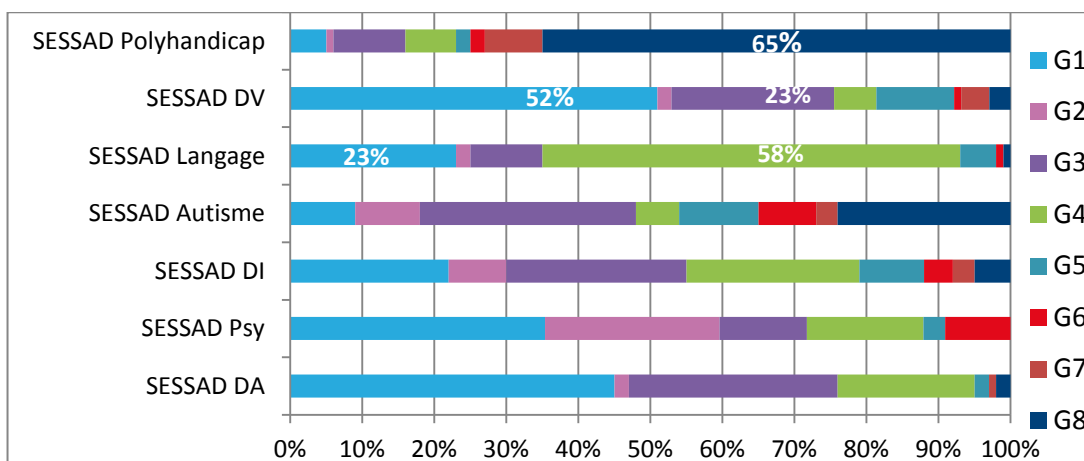
Au sein du **groupe 7 (G 7)**, les trois quarts des enfants ont au moins deux déficiences, avec la présence d'une déficience motrice au premier plan pour la moitié d'entre eux. Il s'agit majoritairement de jeunes enfants scolarisés dans le 1^{er} degré (30 % en maternelle ou au CP). Les enfants appartenant à ce groupe ressemblent à ceux du groupe 3 mais pour une autonomie globale bien moindre.

Enfin, les plus dépendants du **groupe 8 (G 8)** se caractérisent comme on l'a vu d'abord par un taux élevé d'enfants non scolarisés (30 %). Quand ils sont scolarisés dans une école ordinaire, il s'agit le plus souvent d'une scolarité à temps partiel, essentiellement en maternelle ou en CLIS. Le groupe huit rassemble la plus forte proportion d'enfants polyhandicapés et d'enfants autistes.

PAS DE CORRESPONDANCE AUTOMATIQUE ENTRE UN TYPE DE SESSAD (AGRÉMENT CLIENTÈLE) ET UN « GROUPE D'AUTONOMIE »

La description des huit groupes homogènes en terme de niveau global d'autonomie montre bien qu'il n'y a pas de correspondance entre la déficience principale (et donc l'agrément clientèle du SESSAD) et un groupe spécifique d'autonomie (G1 à G8).

Figure 7. Des niveaux hétérogènes dans chaque type de SESSAD



D'une façon générale, ce sont les SESSAD pour enfants polyhandicapés, les SESSAD pour enfants visuels et les SESSAD pour enfants présentant des troubles du langage qui présentent les profils les plus homogènes ; la majorité de ces enfants accompagnés sont répartis dans 2 ou 3 groupes maximum. Ainsi, les deux tiers de la clientèle des SESSAD « polyhandicap » appartiennent au groupe 8 (G 8) des plus dépendants. De leur côté, les enfants accompagnés par un SESSAD « trouble du langage » relèvent pour plus de la moitié du groupe 4 (G 4) « des enfants lecteurs mais avec difficulté » et les autres se retrouvent essentiellement parmi les plus autonomes du groupe 1 (G 1). Enfin, les enfants accompagnés par un SESSAD pour enfants déficients visuels sont pour plus de la moitié dans le groupe des plus autonomes et sinon dans celui de la classe 3 (de jeunes enfants en CLIS ou maternelle présentant d'abord des difficultés en lecture, pour communiquer ou encore pour sortir seuls).

À l'inverse, les enfants accompagnés par des SESSAD spécialisés sur l'autisme ont des profils très hétérogènes. Ils se retrouvent dans tous les groupes d'autonomie mais principalement quand même dans le groupe 3 (G 3) des enfants présentant des limitations peu importantes en lien avec des comportements problèmes relativement légers ou peu fréquents, ou sinon carrément parmi les plus dépendants (G 8).

10. UNE APPROCHE PAR INCAPACITÉS QUI « DÉCALE » L'OBSERVATION

L'analyse multivariée des données basée sur les incapacités fait apparaître une réalité différente des besoins des enfants, de celle qui privilégie l'entrée par déficience ou par troubles (comme l'autisme ou les troubles du langage).

Sous **l'angle individuel**, du projet personnalisé de l'enfant, l'approche par « incapacité » permet au sein du SESSAD de croiser les évaluations cliniques des différents membres de l'équipe pluridisciplinaire dans le cadre de la synthèse. Ce langage commun, qui n'appartient à aucune discipline particulière, facilite cette synthèse. Il favorise également le dialogue avec les familles mais aussi les différents partenaires des SESSAD. Et cette évaluation partagée a vocation à être transmise à la MDPH, dans un langage GEVA « compatible » (on retrouve dans le GEVA cette approche par grand domaine de vie, réalisation des activités et participations sociales).

Sous l'angle collectif (ou « agrégé »), et c'est le cas dans l'enquête ES, l'introduction de données sur les incapacités et son traitement multivarié est déterminante car elle vient bousculer les approches par déficience qui prévalaient jusqu'ici dans la programmation d'équipement ou dans les plans d'action. Ce « pas de côté » est d'autant plus important que les orientations actuelles des politiques publiques en faveur des personnes en situation de vulnérabilité nous invitent à sortir d'une logique d'institution, où chaque structure répond à un groupe de personnes ayant en commun la même déficience principale et répond à TOUS ses besoins – et quels que soient ces besoins (approche globalisante), tout au long de sa vie (effet filière). Chaque établissement ou service doit davantage se penser comme une ressource du territoire susceptible de participer, à un moment donné, pour une étape du parcours de vie de la personne, à la stratégie globale d'intervention qui est mise en place pour répondre à ses besoins et attentes. Cette approche d'observation sur le territoire peut aider notamment à l'élaboration d'appels à projets transversaux des ARS / CG, pour lesquels les associations gestionnaires ou encore établissements sanitaires n'auront plus à présenter un projet d'établissement ou de service mais un dispositif articulant plusieurs ressources territoriales (sociale, médicosociale, sanitaire) pour répondre à un type de besoin (l'accompagnement à la scolarité, au maintien dans le logement, etc.).

Enfin, cette approche par incapacité est au cœur d'enjeux importants sur la connaissance des publics en situation de handicap, que ce soit :

- **en termes de généralisation de l'approche GEVA** (l'outil réglementaire des MDPH) dans la transmission des informations aux différents échelons territoriaux, au niveau individuel et collectif ;
- **en termes de choix de variables discriminantes au sein des systèmes d'information.** Ces systèmes sont aujourd'hui mis en place par les établissements et services médico-sociaux dans la gestion des activités de la structure. Les structures butent cependant à élargir les systèmes d'information au dossier individuel et la description concrète de ces situations de handicap. Or, les données contenues dans ES pourraient servir de socle minimum commun à tous ces systèmes d'information : âge, sexe, déficiences,

scolarisation, mode d'hébergement, huit incapacités et des données de parcours (avant et après l'admission). Ce socle « minimum » d'informations à déterminer au sein des futurs systèmes d'information des structures médico-sociales est d'autant plus important à formaliser qu'ils auront vocation, à terme, à venir alimenter le système d'information de la MDPH (lequel a vocation à nourrir lui-même le SIpaPH).

11. UNE ENQUÊTE ES 2014 DÉMATÉRIALISÉE QUI OUVRE DE NOUVELLES PERSPECTIVES...

Début janvier 2015, l'enquête ES 2014 sera lancée (« photographie » au 31 décembre 2014). La très grande nouveauté de cette édition « 2014 » est sa forme dématérialisée ! Fini le remplissage sur papier, et place à la révolution numérique ! En effet, les SESSAD auront à saisir ces informations directement en ligne.

Chaque SESSAD recevra un courrier lui indiquant un code d'accès personnalisé et aura quatre mois pour saisir les informations : de mi-janvier à mi-avril 2015.

En dehors des aspects fonctionnels de cette version « dématérialisée » (aides et commentaires pour guider le remplissage), l'enquête ES 2014 permettra à chaque service de récupérer ses propres données. Toute l'énergie passée à remplir aura donc un retour sur investissement pour le SESSAD qui pourra, dès qu'il aura terminé la saisie de ses informations, récupérer toutes les données saisies sur un fichier Excel (qu'il pourra donc ensuite exploiter comme il le souhaite), ainsi que des tableaux de résultats déjà mis en forme pour certaines variables (comme la répartition par âge, par déficience, etc.). Ces données alimenteront utilement des documents tels que le rapport d'activité.

Cette saisie en ligne a un autre avantage immédiat : les informations seront disponibles plus rapidement au niveau national, et donc on aura un moindre décalage entre la date d'observation et le moment où l'on utilise ces données.

Enfin, avec cette enquête dématérialisée, on peut rêver « raisonnablement » que l'enquête ES soit transformée à terme en une base de données pérenne où les établissements et services viendraient par exemple chaque année réactualiser les informations sur leur public accompagné et leur personnel (uniquement en renseignant par exemple les entrées et les sorties). On passerait alors à un vrai système d'informations qui pourrait aussi à terme être en lien avec le SI des MDPH et le SIpaPH.

ATELIER N°1

Accompagner un jeune vers sa vie d'adulte : quels maillages nécessaires ?

Pour la grande majorité des jeunes, la période de transition vers l'âge adulte est une étape difficile. Cette difficulté peut s'avérer encore plus sensible pour les jeunes en situation de handicap accompagnés par les SESSAD. En effet, selon les individus, différents paramètres entrent en jeu : type de handicap et besoins de compensation ; rythmes de vie et maturité ; connaissance des dispositifs et inscription dans l'environnement social, géographique, économique et familial.

A cette difficulté s'ajoute une contrainte temporelle liée à la fin de l'accompagnement à 20 ans. Cette réalité est à prendre en compte par les équipes des SESSAD dans la préparation des jeunes à la vie adulte. Les équipes doivent ainsi construire et développer, de manière anticipée, des maillages avec le milieu ordinaire et les dispositifs de soutien spécialisés pour prévenir les risques de ruptures en favorisant le maintien d'un accompagnement et des liens nécessaires.

Dans le cadre de cet atelier, nous nous intéresserons aux expériences et outils développés par les SESSAD, en direction des dispositifs de droit commun (emploi, santé, formation, logement, services tutélaires et d'aides à domicile, etc) et des partenaires du secteur spécialisé pour adultes (SAVS/SAMSAH/ESAT), dans le but de préparer cette transition et d'assurer une continuité de soutien en direction des jeunes.

Nous questionnerons la manière dont les SESSAD construisent et coordonnent ce réseau de ressources à partir des interrogations suivantes :

- Comment s'organise la passation d'informations nécessaires à ce relais ?
- Existe-t-il des expériences qui mettent en évidence les transitions progressives et nécessaires permettant à l'utilisateur et sa famille de s'adapter à cette nouvelle étape ?
- Comment les services de suite et les dispositifs de droit commun s'impliquent-ils dans cette continuité aux côtés des SESSAD ?

Animatrices :

Maryse LIMOGÉ, Directrice IME-SESSAD Les papillons du Bassin Minier, St Vallier (71)

Virginie FRICOT, Directrice adjointe, SESSAD Comtois, Besançon (25)

Intervenants :

• **Christiane MOTZ-GRAVIER**, Psychologue et **Dorothea MAGNIN**, Éducatrice Spécialisée SESSAD « Le tremplin » AAPEI Strasbourg (67)

• **Christiane DEMONET**, directrice adjointe des SESSAD : « Les sources », « Les images » et « Pro Vosges » UGECAM Darney (88)

Rapporteuse :

Isabelle GÉRARDIN, Conseillère technique, CREA Bourgogne, délégation Franche-Comté

INTRODUCTION

Devenir adulte, c'est parler en son nom, faire ses propres choix, décider, s'impliquer, se positionner face aux propositions des adultes, affirmer ou récuser ses attentes... Cette préparation est souvent lente et difficile pour les jeunes en situation de handicap. Comment le SESSAD tient-il compte dans son dispositif d'accompagnement, des inquiétudes et indécisions accompagnant cette maturation nécessaire ?

Se préparer à devenir adulte c'est effectuer un passage de l'enfance à l'adolescence puis à la vie d'adulte. Ce passage implique l'introduction d'autres manières d'intervenir, d'autres interlocuteurs, d'autres rapports avec le jeune... Il y a nécessairement de l'incertain et de l'imprévisible dans ce passage.

Cet atelier s'est structuré autour de deux témoignages complémentaires permettant de partager des constats et de mettre en débat les étapes et maillages nécessaires à l'accompagnement d'un jeune en situation de handicap vers sa vie d'adulte. Les vignettes cliniques proposées ont permis d'illustrer, outre le travail mené, certaines difficultés rencontrées par les professionnels du SESSAD dans cet accompagnement.

1. LE SESSAD DU TREMPLIN : CONSTRUIRE UN MAILLAGE AUTORISANT IMPRÉVISIBILITÉ ET PRISE DE RISQUE

Le SESSAD du Tremplin, créé en 1989 par une association parentale, se situe en zone périurbaine. Du fait d'extensions d'âge successives, certains jeunes pourraient aujourd'hui être accompagnés de l'âge de 4 ans à leurs 20 ans par le même SESSAD. Et cela pose question. Le souci de continuité et de sécurisation du parcours du jeune ne risque-t-il pas en effet de faire l'impasse d'un travail psychique d'élaboration de la séparation ?

Un accompagnement de longue durée sans scissions serait à l'image d'une enfance qui se prolonge interminablement.

Le travail de réflexion mené par le SESSAD du Tremplin, pour penser un accompagnement des adolescents vers leur vie d'adulte, s'est par conséquent appuyé sur les trois constats suivants :

- la demande parentale se focalise presque toujours sur la question du soutien à la scolarisation puis à la professionnalisation. Elle n'aborde pas ou peu les autres dimensions de la vie d'adulte et il est peu fait référence au handicap ;
- les jeunes éprouvent des difficultés à aller vers l'inconnu, d'autant que leurs parents eux-mêmes émettent souvent des réserves et craintes avec une tendance au protectionnisme, ainsi que certains professionnels.
- il existe un vrai paradoxe entre d'une part l'injonction faite à ces jeunes de se prononcer à 18 ans (voire dès 16 ans) sur leurs souhaits pour leur vie future (notamment professionnelle) et d'autre part la réalité de leur niveau de maturité. En effet, ce dernier se situe bien souvent en deçà de leur âge réel, mais l'organisation de l'offre médico-sociale (secteur enfant / secteur adulte) limite les possibilités d'ajustement temporel entre les choix à réaliser en matière d'orientation et l'atteinte de la maturité nécessaire.

En se fondant sur ces constats, les professionnels du SESSAD soulignent l'exigence d'introduire de la discontinuité dans le parcours du jeune pour qu'il ait la possibilité de constituer un espace subjectif, et se frayer un chemin entre son désir et ses angoisses.

Le SESSAD du Tremplin interroge la spécificité d'un SESSAD : est-il un service comme les autres ? Sa caractéristique n'est-elle pas d'être un service hors les murs, d'une certaine manière nomadique dans un entre-deux entre handicap et norme, la famille et le monde extérieur, l'école ordinaire et le milieu spécialisé ?

L'enjeu serait peut-être de s'appuyer sur cet espace d'entre-deux pour garantir au jeune un espace transitionnel, où coexistent un point de fixité et l'ouverture à un ailleurs méconnu.

Cela se traduit concrètement par :

Aménager des déséquilibres... pour aller vers du méconnu

Les parents et partenaires notamment, souhaitent en effet voir le SESSAD jouer le rôle d'un filet de sécurité « aux mailles bien serrées » pour un parcours le plus sécurisé possible. Or, devenir adulte, c'est aussi prendre des risques. Le rôle du SESSAD et le projet pensé par l'équipe consistent donc plutôt à impulser et soutenir une nécessaire prise de risque dans la rencontre avec le jeune et ses parents. Dès lors, les professionnels bricolent des expériences de séparation, aménagent des zones d'incertitudes, introduisent du déséquilibre dans les rythmes, les lieux d'intervention, etc. La discontinuité est un préalable nécessaire à un travail psychique d'élaboration de la séparation. Il s'agit pour le SESSAD d'assurer une présence attentive dans les tournants que représentent les différents passages d'une étape de vie à l'autre, d'y figurer un ancrage solide, tout en signifiant au jeune que le passage se fait toujours dans l'incertitude, la prise de risque.

Une préparation bien en amont de la majorité

La préparation à la vie d'adulte ne commence pas la veille des 18 ans du jeune. Elle se fait dès l'adolescence. Entrer dans l'adolescence, c'est déjà s'interroger sur son désir, s'ouvrir à l'imprévu... Il incombe au SESSAD de proposer à ce moment là du parcours des jeunes, des expériences de séparation et d'autonomisation. Il leur appartient également d'amener les parents à accepter les prises de risque nécessaires. Cet accompagnement nécessite du temps, variable selon les jeunes et selon leur famille. Il se construit progressivement, par l'exploration de diverses pistes, dont certaines peuvent s'avérer finalement être des impasses.

Concrètement, le SESSAD introduit par exemple des petites ruptures (temporelles et spatiales) bousculant un peu les jeunes : rythmicité des horaires, des activités, des lieux, etc. (par exemple : proposer un repas en soirée, ce qui implique de s'organiser, de sortir le soir sans les parents, de changer ses habitudes...). L'organisation se fait directement avec les jeunes concernés (contactés par SMS, téléphone ou message électronique), tout en tenant bien sûr les parents informés. L'introduction progressive de ces déséquilibres rend par la suite les changements moins angoissants.

La visée essentielle est que le jeune se construise et devienne davantage acteur dans le changement.

En complément, les professionnels du SESSAD réfléchissent actuellement à la mise en place, de sortes de « rites de passage » pour marquer symboliquement le passage d'un statut à un autre, l'acquisition progressive d'une plus grande autonomie. Par exemple, à 14 ans, le jeune pourrait être présent à la réunion de synthèse/projet au cours de laquelle son projet personnalisé est revisité ; à 18 ans, il pourrait être associé à son projet hors présence de ses parents, etc.

Des partenariats à construire pour ouvrir des possibles dans l'après-SESSAD

Mettre en place un maillage, c'est aussi tisser de nouveaux fils avec des acteurs extérieurs au SESSAD (maison des adolescents, centre de planification familiale, hôpital psychiatrique, mission locale, médiathèque, par exemple), pour aider les jeunes à investir d'autres lieux ressources, à repérer les acteurs utiles pour plus tard. Cela implique que les SESSAD ne servent pas simplement d'intermédiaire mais investissent réellement ces lieux pour qu'ensuite les jeunes puissent y recourir plus aisément si nécessaire.

L'enjeu du SESSAD ne serait-il pas alors dans sa capacité à maintenir **une pratique d'intermédiaire** et de résister à la tentation de revenir, reproduire le modèle de l'institution « du manque à combler » (Fustier, 2008) pourtant décriée ?

2. SESSAD DES VOSGES : CONSTRUIRE UN MAILLAGE POUR FACILITER LES TRANSITIONS ENTRE LE SECTEUR ENFANTS ET LE SECTEUR ADULTES

Accompagner un jeune vers sa vie d'adulte c'est, dans une logique de parcours, à la fois tenir compte de son expérience de vie et repérer les structures d'aval, qu'elles relèvent du milieu ordinaire ou du milieu spécialisé.

Le « SESSAD pro des Vosges » est un SESSAD à vocation départementale, s'adressant à des adolescents et jeunes adultes (16-20 ans).

Un repérage des ruptures dans les parcours des jeunes

Afin d'organiser un maillage pertinent au regard de la problématique des jeunes, les professionnels de ce SESSAD ont d'abord travaillé sur la notion de parcours. À partir de l'étude de monographies de jeunes accompagnés, l'équipe a cherché à identifier les périodes de rupture et les facteurs explicatifs de ces ruptures. Cela a alimenté la réflexion pour une meilleure prise en compte du parcours antérieur des jeunes et pour la préparation des jeunes à « l'après SESSAD » dans la variété des configurations possibles.

Le maillage avec les structures d'amont

L'enjeu consiste à prendre en compte les actions menées précédemment, leur logique et leurs effets afin de s'inscrire dans une continuité. Cette dernière n'empêche pas une éventuelle déconstruction du projet précédemment élaboré au regard de nouvelles évaluations, des évolutions des attentes ou besoins, etc. La continuité ne signifie pas la linéarité. Il s'agit par conséquent de se coordonner avec d'autres acteurs ayant assuré des accompagnements en amont de la prise en charge par le SESSAD (dont certains se poursuivent concomitamment).

Le maillage avec les structures d'aval

Préparer à la vie d'adulte implique, outre le travail déjà relaté par le SESSAD « Le Tremplin » sur l'autonomisation progressive des jeunes et le travail avec leur famille, de réfléchir à la préparation de la fin de l'accompagnement SESSAD et aux relais à construire. En effet, à quelques exceptions près (notamment celui des SESSAD pro, bénéficiant pour certains d'une autorisation jusqu'à 25 ans), l'intervention s'arrête au plus tard aux 20 ans du jeune (mais dans la réalité bien souvent plus tôt).

Le SESSAD des Vosges organise cette préparation sur plusieurs plans.

- **Sur le plan financier** : les jeunes n'ont le plus souvent pas de compte en banque, ni, dans le cas contraire, d'accès direct à ce dernier alors qu'ils touchent une rémunération dans le cadre de leur formation professionnelle. Pour acquérir une certaine autonomie dans la gestion de leur argent, un système de carte de retrait avec compte bloqué, complété par l'accompagnement d'assistantes sociales ou de CESF) du Conseil général peuvent être activés par le SESSAD.
- **Sur le plan des soins** : il existe un risque de rupture de prise en charge à la fin de l'accompagnement par le SESSAD. Pour que le jeune mobilise le CMP ou des professionnels libéraux comme lieu ressource si nécessaire, la psychologue aménage un tuilage avec des services de soins. Par ailleurs, un travail sur la mobilité (prise de rendez-vous, déplacement, etc.) du jeune est entrepris afin qu'il devienne autonome dans ses futures démarches d'accès aux soins.
- **Sur le plan de l'accompagnement social** : les professionnels du SESSAD travaillent en étroite collaboration avec les SAVS. C'est ainsi par exemple que des contacts sont pris en amont même d'une orientation SAVS pour permettre au jeune de connaître ce type de service même s'il n'y aura pas nécessairement recours par la suite. Dans le département des Vosges, il existe des réunions mensuelles entre les SAVS, auxquelles le SESSAD participe afin d'exposer la situation de certains jeunes, leurs besoins et étudier avec ces services pour adultes les suites d'accompagnement possibles. À titre d'illustration d'une construction d'outils transversaux, le SESSAD a conçu une mallette dans laquelle les éducateurs spécialisés du service apprennent aux jeunes à ranger leurs papiers. Celle-ci a ensuite été adoptée par le SAVS s'inscrivant ainsi dans la continuité de cet outil.
- **Sur le plan du lien social** : les ressources du secteur sont explorées avec le jeune tout au long de son accompagnement afin de l'aider à repérer et utiliser tous les services utiles de son secteur (médiathèque, MJC, maisons ressource avec point informatique, activités en club...). Il s'agit de contribuer à l'élargissement du cercle de connaissance des jeunes et de les aider à s'autonomiser par rapport à leurs parents notamment en termes de formulation de leurs propres choix.

3. SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Que recouvre précisément la notion de maillage ?

La notion de maillage est une notion polymorphe. Elle est utilisée dans les domaines de la pêche (dimension des mailles d'un filet de pêche prévue par la réglementation), des télécommunications (organisation en réseau, densité d'un réseau), socio-politique (maillage d'un territoire, au sens de couverture territoriale...). Dans le cadre de ces journées, les intervenants de cet atelier ont utilisé ce terme dans l'idée à la fois de désigner les liens tissés (en interne) et avec des partenaires extérieurs mais aussi la nécessaire co-construction des réponses, co-intervention, et/ou co-évaluation...

Selon les intervenants et au regard des échanges entre participants, la notion de maillage dépasserait celle de création de liens : il ne s'agit pas uniquement de mettre en contact des jeunes et leur famille avec l'organisme qui va prendre le relais ou d'assurer un service de suite qui se limiterait à prendre des nouvelles des jeunes une fois par an pendant 3 ans, après la sortie du SESSAD, mais bien de co-construire les phases transitoires (qui peuvent se faire aussi dans le cadre d'un service de suite).

À titre d'illustration, un congressiste témoigne de l'existence d'un co-accompagnement assuré auprès d'un jeune par un SAVS (aide à la gestion du budget par la CESF) et le SESSAD (éducateur qui travaille à l'accompagnement à l'autonomie). Un autre indique que dans le cadre du service de suite, il a pu intervenir concrètement dans la vie professionnelle d'un jeune, en partenariat avec l'entreprise qui l'accueillait pour l'aider à conserver son emploi à un moment difficile pour lui.

Les professionnels notent cependant qu'il existe encore de nombreux freins administratifs qui rendent ce travail étroit de collaboration et donc de maillage difficile (notamment les questions de double prise en charge).

La préparation à la vie d'adulte ne se résume pas à la dimension préprofessionnelle et professionnelle

Les parents, dans leur volonté d'assurer l'avenir de leur enfant ont des attentes très fortes sur le plan scolaire puis, lorsque ce dernier grandit, les attentes portent sur la formation et l'insertion professionnelle. Certains partenaires (notamment l'Éducation Nationale) seraient également principalement focalisés sur cet objectif au détriment d'autres questions pourtant tout aussi importantes pour préparer sa vie d'adulte. La capacité à faire des choix, à se détacher progressivement du giron familial, les projets de vie et les décisions qui en découlent en matière d'hébergement, de vie sociale, de la gestion de la vie quotidienne, de gestion de l'argent, passeraient ainsi au second plan, et seraient dans certains cas ignorés.

Autant de volets sur lesquels les ressources doivent pourtant être identifiées et les relais mis en œuvre pour une sécurisation des parcours et l'aménagement de transitions avec les partenaires extérieurs. Il s'agit notamment d'aider les jeunes à trouver de nouveaux repères, de nouvelles ressources.

Malgré des cas particuliers signalés par certains congressistes sur l'obligation qui leur est faite dans certains départements de cesser l'accompagnement du SESSAD dès lors qu'un jeune met un terme à sa scolarisation ou formation professionnelle, le SESSAD a toute légitimité à poursuivre son travail au-delà de 16 ans. Cela vaut, quelle que soit la situation du jeune vis-à-vis de la scolarisation, et permet notamment de préparer le passage de relais et le maillage éventuel avec un SAVS ou un SAMSAH le cas échéant.

Accepter que le maillage se construise à partir des souhaits du jeune et puisse par conséquent prendre une forme différente que celle initialement pensée

Un vrai paradoxe existe entre les principes posés par les lois de 2002 et 2005 et la pratique. En effet, la loi promeut l'auto-détermination alors que dans les faits, bien souvent, les décideurs du projet du jeune sont les parents et les professionnels et non le jeune lui-même (ce dernier n'osant parfois pas s'affirmer ou n'ayant pas la maturité nécessaire pour le faire). De surcroît, les jeunes ne sont le plus souvent pas suffisamment préparés à cette autonomisation, vivent encore chez leurs parents et n'ont pas les moyens psychiques pour assumer cette autonomie du jour au lendemain.

Pour préparer ce passage, il peut être donné aux jeunes dès l'âge de 12-14 ans des occasions de s'exprimer, de pouvoir dire « je ne veux plus », « je voudrais » ou encore « j'hésite ». Cela suppose un vrai travail de maillage entre les différents acteurs (le jeune lui-même, sa famille, l'Éducation Nationale, les lieux de stage, les soignants extérieurs...) pour que soit adopté un même principe sur les objectifs à atteindre : une autonomisation progressive du jeune, des prises de risques mesurées, des possibilités d'aller-retour entre différentes solutions mises en place, etc. Selon les intervenants de cet atelier, lorsque l'on mène ce travail, il faut être également prêt à accepter que le choix du jeune ne soit pas celui de l'équipe et l'accompagner dans la mesure du possible dans cette voie y compris si elle mène à l'échec. Cependant, inventer des modalités d'intervention qui « bousculent » les jeunes peut parfois dérouter des professionnels habitués à une certaine régularité des interventions ou à certaines modalités d'accompagnement.

Préparer soigneusement les étapes de passage

Le passage à la majorité est un moment difficile dans l'accompagnement du jeune et de sa famille. Il importe de travailler sur ce qu'implique ce passage : distanciation progressive, séparation, introduction de nouvelles responsabilités, ... et de préparer les jeunes et leur famille en douceur, bien en amont de la date anniversaire des 18 ans par la mise en place de discontinuités, de rites de passage, de soutien à la famille pour qu'elle accepte de faire confiance en les capacités de son enfant à pouvoir être autonome dans sa vie d'adulte et à savoir mobiliser les ressources nécessaires dans son environnement.

EN CONCLUSION

Comme relevé dans les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM sur l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les SESSAD, aider un jeune à cheminer vers sa vie d'adulte consiste à lui « *donner... des leviers lui permettant d'être acteur de son évolution dans sa relation avec ses parents, ses pairs mais aussi avec les professionnels. Il s'agit pour les professionnels d'être présents à ses côtés quand le besoin s'en fait sentir, mais à juste distance pour lui permettre de s'essayer à des situations nouvelles, et de vivre au quotidien les réussites et les échecs d'une vie ordinaire* ».

Cet atelier a donné des exemples concrets de leviers mis en place pour aider ces jeunes à devenir acteurs de leur évolution et a permis aux professionnels qui y ont assisté de partager leurs interrogations sur la manière d'intervenir pour tenter de se situer à la juste distance évoquée par la recommandation, tout en construisant les maillages qui la soutiennent.

ATELIER N°2

Le travail avec les familles : du cousu main

Si la collaboration avec la famille des jeunes en situation de handicap est consubstantielle aux missions des SESSAD, force est de constater que cette dimension de l'accompagnement prend une place croissante dans le quotidien des équipes. Travailler avec la famille demande du temps, ce temps étant toujours singulier, car lié aux situations de chacune d'entre elles. Dans la mesure où celles qui sollicitent les SESSAD présentent des profils très diversifiés, les professionnels peuvent interagir avec des parents « experts » et « prescripteurs » ou, à l'opposé, des parents qui n'ont pas immédiatement de demande ou d'attente explicite. Le cadre d'intervention est également dépendant de l'éventuelle reconstitution des cellules familiales, de leur situation socio-économique, de leur(s) culture(s), de leur environnement, etc.

La co-élaboration des projets personnalisés demande aux professionnels une écoute active, aux modalités multiples. Source de proposition et de technicité, les équipes entendent et prennent en compte les demandes, les attentes, y compris implicites voire latentes. Ce faisant, elles se doivent de préserver une « juste distance » avec la famille, et fixer des limites (toujours incertaines et renégociées) à leur intervention. Travailler avec les familles implique en bref de cheminer avec elles, de leur permettre d'acquérir des connaissances sur les ressources de l'environnement et de savoir les mobiliser, d'activer leur expertise, de prendre des risques mesurés. Faire du « cousu main » avec elles consiste à créer les conditions qui leur permettent d'être actrices de l'accompagnement de leur enfant.

Comment les SESSAD s'ajustent-ils en continu avec les parents ? Comment organisent-ils la globalité de l'accompagnement de l'enfant ou de l'adolescent ? Comment rendent-ils compatibles la dynamique temporelle familiale et les temporalités d'action respectives des intervenants auprès de l'enfant ?

Animatrices :

Virginie VARENNE, Responsable de service SESSAD du GPEAJH, Reims (51)

Séverine DEMOUSTIER, Directrice CREAI Centre

Intervenantes :

• **Sandra BACCHUS**, Éducatrice Spécialisée, SESSAD APF d'Epinal (88)

• **Eléonore PIZZA**, Psychologue, Chef de service, SESSAD Aubtimisme (10)

Rapporteuse :

Nathalie MARTINEZ, Conseillère technique, CREAI-ORS Languedoc-Roussillon

INTRODUCTION

Cet atelier avait pour objectif de réfléchir aux contours du travail mené avec la famille dans son acception la plus large, puisqu'il est également question des fratries et de leur place.

Au préalable, il est important de noter que cette thématique se situe dans un continuum au niveau de la réflexion puisque les Journées SESSAD d'Orléans (1994) et de Reims (2002) étaient déjà consacrées à la prise en compte des familles. Les invariants sont les contours du travail réalisé avec les familles, à savoir la nécessaire écoute réciproque (des familles et des professionnels du SESSAD) mais également l'adhésion des familles sans le projet de l'enfant ne peut vivre.

Qui sont aujourd'hui ces familles ? Les évolutions sociétales ont contribué au fait que l'on observe plusieurs profils de familles : de la plus experte à la plus démunie socioéconomiquement, avec un changement conceptuel, puisqu'on est passé du concept de pauvreté à celui de précarité éducative.

Comment accompagner le mieux possible ces familles dans leur diversité de profil tout en étant en conformité avec les lois, qui insistent sur le fait que ces dernières doivent être le point pivot de l'intervention ? Ce qui signifie tout à la fois de prendre en compte les attentes et demandes familiales, de les situer comme coactrices du projet personnalisé, de respecter leur rythme et leur cheminement, de s'ajuster en tenant compte de leur diversité et de prendre en compte la dimension de famille élargie (fratrie, membres de la famille, etc.).

Pour tenter de répondre à ces questions, les débats de l'atelier se sont appuyés sur l'expérience originale, de deux SESSAD qui ont mis en place des outils permettant d'une part de recueillir les attentes et demandes familiales et d'autre part de prendre en compte la place des fratries dans les missions du SESSAD.

1. PRENDRE EN COMPTE LES BESOINS DES FAMILLES À PARTIR DU « GUIDE DES ATTENTES DES PARENTS »

Ce projet expérimental est parti d'une réflexion de la direction du SESSAD APF d'Épinal quant au remplacement du poste d'assistante sociale lors du départ à la retraite de cette professionnelle.

L'évolution législative dans le secteur médico-social et les divers échanges ont contribué à transformer le poste d'assistante sociale en celui d'éducatrice conseillère sociale.

Le rôle et les missions de l'éducatrice conseillère sociale

Le SESSAD a donc proposé au départ un poste à temps partiel (50 %) à cette éducatrice avec une fonction ciblée dans l'accompagnement des familles. À noter que ce poste a rapidement évolué vers un temps plein compte tenu du nombre croissant de familles qui avaient besoin d'être guidées et accompagnées. Pour ce faire, cette professionnelle a bénéficié de temps de formation en lien avec les prestations et les droits des personnes en situation de handicap.

Les principales missions de l'éducatrice conseillère sociale sont d'accompagner les familles dans les diverses démarches administratives, de leur transmettre des informations et

connaissances liées aux droits spécifiques et communs auxquels elles peuvent prétendre et enfin de leur permettre d'être actrices dans leurs démarches et d'exprimer des besoins et des attentes.

Pour accomplir pleinement sa mission, l'éducatrice conseillère sociale participe à la première rencontre avec la famille, dénommée phase d'accueil, à laquelle participent également la directrice et l'ensemble de l'équipe. C'est d'ailleurs lors de ce temps, qu'elle remet aux familles le « Guide des attentes des parents, à propos des réponses aux besoins et aptitudes de l'enfant »

Un outil : le Guide des attentes des parents, à propos des besoins de leur enfant

Ce guide a été créé par un groupe de parents au niveau de l'association nationale de l'APF¹ et repris par le SESSAD APF d'Épinal. Il permet aux parents l'expression de leurs souhaits, ressentis et des répercussions du handicap dans la vie quotidienne. Cet outil peut entre autre, leur permettre de réfléchir comment agir au mieux ensemble avec leur enfant. À noter que la fratrie et la famille élargie ont également la possibilité de s'exprimer.

En préambule, sont précisés et expliqués ce qu'est un projet de vie ou projet personnalisé, un plan de compensation, la législation en vigueur et le mode d'emploi du guide. Ensuite, quatre grands thèmes sont abordés, à savoir les lieux de vie et l'environnement de l'enfant, sa santé, ses habitudes de vie et la vie sociale et la participation sociale. Pour chacun des thèmes développés et dans chaque sous-partie, les souhaits et attentes des parents sont recueillis.

Dans la partie relative **aux lieux de vie et à l'environnement de l'enfant**, on y retrouve des items en lien avec l'accessibilité et l'adaptation du logement, l'environnement favorable, les déplacements et les transports, la proximité et l'accessibilité des divers services (commerces, services publics, équipements culturels et de loisirs, etc.) et les difficultés rencontrées.

La deuxième partie est axée sur **la santé de l'enfant et son état physique** (éléments de diagnostic, de suivi, présence ou non de maladie évolutive, les soins et services dont l'enfant bénéficie actuellement, etc.). Il s'agit là d'un axe important puisque ce SESSAD accompagne des enfants et adolescents déficients moteurs.

La troisième partie interroge **les habitudes de vie de l'enfant** : ses besoins d'aide dans les actes de la vie quotidienne (aides humaines et techniques), pour communiquer (langage oral et écrit), sa scolarité actuelle (suivi actuel ou non, présence d'AVS, nécessité d'aides humaines, etc.) avec un renvoi sur ce que précise la loi du 11 février 2005 à propos de la scolarité², sa vie professionnelle actuelle et les conséquences.

Le dernier thème concerne **la vie sociale et la participation sociale**, en termes de service d'accueil (garderie, crèche, accueil de jour, temporaire, etc.), les loisirs et la culture et sa vie relationnelle et sociale.

1. APF : Association des Paralysés de France – Groupe national Parents octobre 2005.

2. Tout enfant handicapé peut désormais être inscrit dans « l'école ou l'établissement du second degré de son quartier ».

Enfin, le dernier volet de ce guide concerne les mesures à prendre, identifiées par les familles en termes de besoins spécifiques pouvant être liés à **la scolarité**, à **l'accessibilité** ou encore à **des aides au sens large**.

L'utilisation de cet outil par les parents

Lors de la première rencontre, l'éducatrice conseillère sociale se présente aux familles dans son rôle spécifique au SESSAD, leur remet le guide et leur propose un premier entretien à leur domicile en insistant sur le fait qu'il s'agit d'un temps propice à l'échange afin de faire le point sur la situation de leur enfant. La possibilité pour les familles de prendre connaissance de ce guide avant l'entretien et de le renseigner si elles le peuvent et le souhaitent, permet non seulement aux familles de se préparer à la rencontre mais également à la conseillère sociale d'avoir un support à l'entretien semi-directif.

Les familles sont informées que cet écrit sera versé dans le dossier de l'enfant, que ce dernier est consultable et que certains items seront repris pour l'élaboration du Projet Individuel d'Accompagnement (PIA), qui est en outre élaboré dans les trois mois qui suivent l'admission de l'enfant ou de l'adolescent.

Les principaux enseignements de l'utilisation de ce Guide

Un des enseignements importants de ce guide, outre les bénéfices du travail partenarial étroit entre les professionnels du SESSAD et la famille, a été de pointer le fait qu'il s'agit du premier recueil de l'expression des parents mais également de la fratrie, qui peut exprimer ses ressentis au quotidien.

Ainsi, ce Guide, grâce au travail partenarial avec les familles qu'il permet et ce dans la continuité, favorise une meilleure adhésion dans la démarche d'accompagnement au projet.

2. FRATRIE ET HANDICAP : « L'OUBLIÉE » DE LA CELLULE FAMILIALE

Ce projet expérimental est parti d'une réflexion de l'équipe du SESSAD Aubtimisme de Troyes (accueillant des enfants avec autisme et Troubles Envahissants du Développement) quant au manque de considérations de la fratrie, souvent oubliée de la cellule familiale. Cette intervention repose sur deux aspects majeurs, d'une part le recensement des lois dans lesquelles figurent les vocables famille et fratrie et d'autre part l'expérience relatée de l'animation d'un groupe de parole

Que disent les lois ?

Pour étayer son propos, cette psychologue a donc fait une recherche au niveau des deux dernières lois (loi du 2 janvier 2002 et loi du 11 février 2005) qui régissent le secteur médico-social dans lesquels le mot « famille » apparaissait. Par ailleurs, elle constate que dans une majorité des projets d'établissement ou de service, l'accent est rarement mis sur la place de la fratrie.

Dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, le mot « famille » n'apparaît que lorsqu'il est fait référence au Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF). Pour ce qui est des mots « fratrie », « frère/sœur », « parents », ils ne sont jamais utilisés, c'est l'expression « représentant légal » qui est utilisée pour rendre compte de la participation de la famille.

Dans la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la famille et la fratrie sont davantage évoquées. En effet, on peut les voir apparaître dans les articles 2, 4, 12 et 26.

L'article 2 stipule que *« l'action poursuivie (...) garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées »*

L'article 4 précise que *« des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants (...) des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap. »*

L'article 12, concernant la détermination du taux de prise en charge lorsque celle-ci a constitué des rentes viagères en faveur de son frère ou de sa sœur en situation de handicap.

L'article 26, indique que *« la Maison Départementale des Personnes Handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et leur famille (...) elle met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution du handicap. »*

Face à ce constat, quelles propositions proposées par le SESSAD ?

Tout d'abord, l'inscription dans le projet d'établissement des notions d'accueil et de soutien technique des familles, définies comme suit : « de manière ludique, pourront être organisées des petites sessions de « formation » pour les fratries, qui consistent à leur présenter les difficultés de leur frère ou sœur, leur expliquer comment ils peuvent essayer d'interagir avec ce dernier ou cette dernière, leur proposer des petits jeux qu'ils peuvent mettre en place. L'accent est mis sur la transmission, pas sur l'écoute.

D'un point de vue théorique, il ne faut pas négliger le fait que la fratrie tient une place importante dans la formation de la personnalité d'un individu en termes de processus d'identification et de différenciation et que par ailleurs, elle offre des expériences affectives, cognitives et sociales.

Pour ce qui est de la fratrie confrontée au handicap, elle vient bouleverser l'équilibre familial, elle suscite des sentiments ambivalents à l'égard de l'enfant handicapé, allant de l'anxiété et de l'incompréhension à la constitution d'une expérience positive marquée par une plus grande maturité, tolérance face à la différence et ouverture.

Les temps de rencontres et leurs conditions d'organisation

Les constats ayant présidé l'organisation des groupes fratrie émanent des familles qui ont fait part non seulement de difficultés rencontrées à la maison mais également de sentiments marqués par la honte, l'injustice, la culpabilité ou encore par le désir d'attention particulière (par exemple des enfants demandeurs de venir travailler au SESSAD à l'instar de leur frère ou leur sœur).

Ci-après le verbatim illustrant les questions abordées lors des discussions thématiques :

- « *Comment on devient autiste ? C'est parce que maman a mangé un truc qui fallait pas,* »
- « *Est-ce qu'on peut en guérir ?* »
- « *Est-ce qu'on peut leur apprendre à parler ?* »
- « *À quel âge, les autistes vont parler ?* »
- « *Pourquoi il me rejette ?* »

Concernant les conditions d'organisation, les réunions se déroulent au SESSAD afin que le lieu soit le même pour le frère ou la sœur en situation de handicap, la participation y est libre et le groupe est homogène en âge afin que les centres d'intérêt soient identiques entre enfants.

La rencontre se divise en trois temps :

- le premier temps, centré sur **l'accueil**, permet d'une part la présentation de nouveaux arrivants, d'autre part les événements importants depuis la précédente séance (anniversaires, Noël, etc.) et enfin le rappel des règles du groupe qui sont définies par les enfants eux-mêmes ;
- Le deuxième temps est un **échange thématique** permettant aux enfants de recevoir de l'information et de leur fournir les conditions nécessaires à leur expression. Pour ce faire, il leur est proposé soit :
 - ✓ des supports ludiques qui ont l'avantage de permettre la participation active par exemple la lecture d'ouvrages ou le visionnage de films en lien avec le handicap (par exemple « Laisse-moi t'expliquer l'autisme » ; « Un petit frère pas comme les autres »). Les enfants sont alors invités à illustrer, exprimer leurs sentiments (fierté, honte, colère, pessimisme, etc.),
 - ✓ des activités de modelage des membres de sa famille et de mises en scène,
 - ✓ des improvisations théâtrales relatives à des mises en scène d'éléments de vie quotidienne (l'heure du coucher, un repas au restaurant en famille, le départ en vacances, aller chez le médecin, etc.)
- et enfin, lors du troisième temps, une **collation** est prévue avec un **temps de partage libre**.

Actuellement, ce groupe est constitué de quatre à six frères et sœurs.

Quant au rôle de l'animateur lors de ces rencontres, il distribue le temps de parole en veillant à ce que tous les enfants puissent s'exprimer librement et favorise les échanges et la confiance des enfants en précisant que la confidentialité est de rigueur. Il s'assure que les règles définies par le groupe soient bien respectées.

Les parents, pour leur part, peuvent discuter des thématiques présentées si l'enfant le souhaite et le cas échéant faire des retours aux intervenants sur les bénéfices perçus.

Actuellement, la fréquence de ces réunions de fratries est d'une rencontre entre chaque période de vacances dont 2 rencontres annuelles réunissant les participants et leurs frères et sœurs en situation de handicap. Ces rencontres conviviales sont très sollicitées par les enfants et développent l'empathie et l'entraide.

L'intérêt de ces temps de rencontres pour les fratries ?

Une multiplicité d'intérêts est évoquée concernant la réunion de frères et sœurs d'enfants avec autismes et TED. Ces temps de rencontres permettent non seulement à chaque enfant de créer des liens avec d'autres enfants vivant une expérience similaire à la sienne mais également d'évoquer des sentiments, des questions restées sans réponses, des difficultés et ce, sans culpabilité. Par ailleurs, chaque enfant peut partager librement ses ressources et expériences. Enfin, ce temps permet de leur fournir des informations nécessaires à une meilleure compréhension du handicap de leur frère ou sœur.

Les principaux enseignements et limites de ce groupe fratrie

Après une expérience de trois ans, pour les enfants ayant participé à ce groupe fratrie, ces temps de rencontres conviviaux ont permis le développement de l'entraide et de l'empathie. Le recueil de l'avis des enfants met en avant que ces derniers apprécient davantage les rencontres axées autour d'activités collectives qui favorisent l'apprentissage et l'être ensemble, synonymes de savoirs et de joie. Enfin, ils émettent le souhait que ces rencontres se poursuivent.

Du côté des familles, il est à noter le peu de retours sur ces temps-là de leurs enfants qui sont attachés à la confidentialité des échanges. Néanmoins, elles font le constat d'une meilleure compréhension du handicap et d'une diminution du sentiment de honte, d'une plus grande tolérance de l'autisme et des comportements atypiques du frère ou de la sœur et enfin des enfants qui se sentent « plus forts » vis-à-vis du regard d'autrui.

Quant aux professionnels du SESSAD sur ce groupe fratrie, ils constatent que les activités artistiques facilitent et favorisent l'expression. Ils indiquent la nécessité de rappeler les objectifs des rencontres, le peu d'expression spontanée en lien avec le handicap et la volonté que les professionnels s'intéressent à eux. Par ailleurs, il est à noter l'émergence de débats chez les adolescents, la création de liens d'amitié compte tenu du fait que certains jeunes se côtoient en dehors du SESSAD et enfin une diminution du taux de participation.

Les limites évoquées concernent d'une part les écarts d'âge entre enfants du groupe (fossé entre le primaire et le collège) pouvant devenir problématiques du fait de préoccupations différentes. Face à la lassitude exprimée de part et d'autre (enfants et professionnels), deux possibilités ont été évoquées : celle de mettre un terme à ce groupe ou bien d'envisager la constitution d'un deuxième groupe, qui s'avèrera nécessaire en cas de nouvelles admissions qu'il sera difficile d'intégrer dans un groupe déjà formé. Par ailleurs, il est indiqué des projections utopiques, optimistes dans l'avenir par rapport à leur frère ou sœur, concourant à une vision trop idéaliste ou éloignée de la réalité.

Certains enfants du groupe sont aujourd'hui des adolescents, d'où la nécessité de revoir et d'adapter les thématiques et les loisirs créatifs qui ne leur correspondent plus.

3. SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

En lien avec le Guide des attentes des parents

Des participants de cet atelier s'interrogeaient sur :

- *La façon de se procurer ce Guide des attentes des parents ?*

Les intervenantes ont précisé qu'il s'agissait d'un outil interne à l'APF et que par conséquent il est nécessaire de contacter le siège de l'APF à Paris.

- *L'impressionnante densité de ce guide et les réactions des familles face à un tel document ?*

Aucun retour négatif n'est à déplorer par rapport à la densité du guide et ce, sans doute pour plusieurs raisons : le handicap est déjà posé, compte tenu du fait que les enfants ont déjà été suivis par le CAMSP et que le fait que ce soit un outil créé par des parents rassure les familles.

- *Cet outil facilite-t-il le travail avec les familles ?*

Non seulement ce guide facilite les échanges avec les familles mais fait émerger également des choses qu'elles ne pensaient pas possibles.

- *Cet outil est-il adapté à des familles ayant des problèmes de compréhension, d'origine culturelle différente voire illettrées ?*

L'intervenante a précisé que dans ces cas-là, le guide est expliqué oralement et travaillé de concert avec les familles. Rendre accessible ce guide n'est actuellement pas réalisé pour des raisons de lourdeur et que la primauté est donnée aux relations humaines.

- *L'existence d'un outil pour les enfants accompagnés qui permettrait entre autre de mesurer les écarts entre la vision des familles et de l'enfant et de servir les intérêts de chacun ?*

Bien que ce besoin soit repéré au sein de l'équipe, il n'existe pas actuellement d'outil en direction de l'enfant. Toutefois, s'il en existe, l'intervenante indique être preneuse.

En lien avec le poste d'éducatrice conseillère sociale

- *Les participants de la salle s'interrogeaient sur les raisons qui ont entraîné la modification du poste d'assistante sociale en éducatrice conseillère sociale.*

L'intervenante a précisé que la direction a décidé de valoriser ce poste dans le but d'innover mais qu'en aucun cas elle ne remplace une assistante sociale. Lorsque cela est nécessaire, la professionnelle renvoie vers les assistantes sociales compétentes et précise qu'une convention existe avec la MDPH des Vosges.

- *Des participants souhaitent savoir si la professionnelle travaille avec les enfants du SESSAD et si d'autres professionnels de l'équipe peuvent être amenés à rencontrer les familles ?*

L'intervenante précise que sa mission et son rôle se situent quasi exclusivement dans le soutien et l'accompagnement des familles dans l'accès aux droits communs. En revanche, dans certains projets collectifs, elle peut être amenée à travailler avec les enfants. L'équipe se rend également au domicile des familles, il s'agit là d'un travail complémentaire.

En lien avec l'expérience du groupe fratrie

Les participants dans la salle sont intervenus majoritairement pour partager des expériences similaires avec l'intervenante et formuler l'impérieuse nécessité de travailler avec les fratries et les familles, bien qu'il ne soit pas toujours évident de parvenir à réunir les parents, y compris dans des instances telles que le Conseil de la Vie Sociale. À ce sujet, une des intervenantes a précisé que les familles participant au CVS étaient finalement plus enclines à participer à d'autres groupes, à condition qu'elles y trouvent un intérêt ludique et attractif (sorties pique-nique avec la famille élargie, raquettes dans les Vosges, etc.).

- *Au bout de 3 ans, y'a t'il l'émergence d'un travail similaire avec les familles ?*

Un tel projet est en cours, l'intervenante a proposé des temps de rencontres aux familles mais elle déplore le faible taux de participation de ces dernières et recherche des thématiques au plus près de leurs besoins.

- *Des participants s'interrogeaient sur les conditions d'organisation de ce groupe, en termes d'encadrement, de rythmicité des séances.*

Tout d'abord ce groupe est encadré par la psychologue et une éducatrice spécialisée. Dans ce binôme, il n'y a ni règles définies ni rôle attribué quant à l'animation qui se veut spontanée. Concernant le rythme des séances, l'intervenante a indiqué qu'au début une séance toutes les cinq semaines était programmée, mais qu'actuellement une fois par trimestre suffisait.

- *Ensuite, les participants se sont interrogés par rapport aux usagers accompagnés par le SESSAD, notamment si l'organisation d'un tel groupe avait eu un impact sur eux et si finalement ce temps dégagé pour les fratries ne se faisait pas à leur détriment.*

L'intervenante déclare manquer de recul par rapport à un éventuel impact sur les usagers notamment compte tenu de la problématique de la population accompagnée (autistes et TED).

Pour ce qui est du temps dégagé, il ne représente que 1 h 30 toutes les 8 semaines, il est inscrit dans le projet de service et fait partie des missions du binôme. Sur ce point, Mme Demoustier directrice du CREA Centre indique que le CREA PACA Corse a créé un logiciel (Magiciel) qui aborde et comptabilise la quasi-totalité des activités des SESSAD afin de promouvoir ces temps indirects auprès du financeur.

CONCLUSION

Accompagner au mieux les familles, c'est prendre en compte leur diversité qu'elles soient expertes ou très démunies. Ensuite, il s'agit de les associer à l'action des professionnels en les informant, les positionnant comme partenaires et en sollicitant leurs compétences. Pour ce faire, il y a une réelle nécessité en termes de plateau technique du SESSAD, dont il faut renforcer les compétences, par le biais de supports adaptés, d'outils à ajuster et à inventer et de formations notamment en lien avec l'intervention à domicile, la posture professionnelle ou encore à la pratique de groupes de paroles.

Enfin, il faut souligner l'intérêt de ces groupes de fratries, non seulement parce que le lien fraternel joue un rôle non négligeable au niveau de la construction identitaire, de la vie affective et sociale de l'enfant mais également et surtout parce que « *les échanges entre les enfants se font dans un processus de co-soutien, de co-information et de co-expression* »³ qui apparaissent comme une aide pour l'enfant et sa famille. Prendre soin également des fratries, c'est contribuer à créer les conditions d'un climat moins culpabilisant, à faciliter l'expression de maux et de mots enfermés et donc à éviter le repli sur soi et à les aider à vivre au mieux avec un pair handicapé.

3. Scelles Régine, Bouteyre Evelyne, Dayan Clémence, Picon Ingrid (2007). Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. In Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 18, pp. 32-44.

ATELIER N°3

Le SESSAD, quel était pour l'inclusion scolaire ?

Le concept d'inclusion, s'appuyant sur le principe de participation issu de la loi de 2005, modifie l'approche de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Celle-ci est largement reconnue et nécessite moins souvent qu'auparavant des démarches auprès des établissements scolaires pour convaincre de leur accueil. Ce faisant, ce changement de paradigme a aussi transformé en profondeur les besoins nécessaires à l'accueil de ce public à l'école, les pratiques des professionnels de l'enseignement et des partenaires de l'école (collectivités territoriales, travailleurs sociaux, etc.).

Dans ce contexte, le SESSAD constitue un des éléments de la compensation permettant d'apporter les dimensions éducative, rééducative et thérapeutique, indispensables pour soutenir cette inclusion scolaire. Si, dans leurs modalités d'intervention, ils ont, à l'origine, bousculé les pratiques en « forçant » les portes des écoles, ils sont aujourd'hui des acteurs connus, reconnus et sollicités par les enseignants.

La présence plus importante de jeunes élèves en situation de handicap dans des classes ordinaires, avec ou sans AVS, dans des CLIS ou des ULIS, avec ou sans accompagnement médico-social, a donc généré des besoins nouveaux : formation des professionnels, enseignants, AVS, personnels municipaux et adaptation des rythmes et des locaux pour un accueil de qualité. De fait, cette situation a également introduit des obligations nouvelles : élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation défini dans un plan de compensation, mise en place des équipes de suivi de scolarisation, etc.

Dès lors, quel est le rôle des professionnels des SESSAD dans les écoles et auprès des différents intervenants (enseignants référents, psychologues scolaires, etc.) ? Quels outils sont alors imaginés, co-construits et utilisés dans cette grande diversité de possibles et comment agissent-ils ? Quelle est donc la réalité de cet étayage et comment est-il mis en œuvre ?

Animateurs :

Stéphane GOUTORBE, Directeur, Pôle enfance FOL 58, Varrennes-Vauzelles (58),
Francis WINS, Cadre socio-éducatif, EDPAMS Jacques Sourdille, Belleville-sur-Bar (08)

Intervenants :

- **Nathalie PETRI**, Directrice SESSAD Madeleine Lemaire, PEP 83
- **François CLAUSTRE**, Inspecteur de l'Éducation nationale ASH, Académie de Dijon (21)
- **Evelyne MILLOT**, Chef de service SESSAD Centre Aurore, ACODEGE (21)

Rapporteuse :

Mathilde LECUYER, Conseillère technique, CREA Bourgogne délégation Franche-Comté

INTRODUCTION

La France se doit de permettre à chaque enfant, quelle que soit sa situation et notamment son handicap, d'être scolarisé et de bénéficier de tous les soutiens nécessaires et adaptés pour ce faire. C'est une question de droit certes mais aussi d'éthique. En ce sens, c'est à l'école de s'adapter, de se rendre accessible à chaque enfant, et non l'inverse. C'est pourquoi nous ne parlons plus d'intégration mais bien d'inclusion scolaire et la Charte de Luxembourg (1996) explicite très clairement cette notion : « *L'école pour tous et pour chacun entend s'adapter à la personne et non l'inverse. Elle place la personne au centre de tout projet éducatif en reconnaissant les potentialités de chacun et ses besoins spécifiques* ».

Ce concept d'inclusion, issu de la loi de 2005 et fondé sur le principe de participation et de citoyenneté, permet la scolarisation en milieu ordinaire de plus en plus d'enfants en situation de handicap. Nous ne pouvons que nous en réjouir. Cependant, ce texte de loi ne résout pas à lui seul les questions éthiques et pratiques que soulève ce changement de paradigme. En effet, il ne peut avoir lieu sans un certain nombre d'ajustements et notamment d'évolutions de la part de tous les acteurs concernés, au premier rang desquels se trouvent les SESSAD. Ils jouent ce rôle indispensable d'interface entre l'institution scolaire et le milieu de vie de l'enfant (famille, accompagnement médico-social, quartier, loisirs...). La responsabilité qui leur incombe est donc centrale, les SESSAD sont l'étai central de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. Cela ne va pas sans poser un certain nombre de questions pour les professionnels œuvrant dans ce sens : quelle réalité pour cet étayage ? Quels appuis ? Quels outils ? Et quelle mise en œuvre ?

Autant de questionnements auxquels ont tenté de répondre les deux intervenants de cet atelier en présentant leur expérience.

1. QUELQUES EXEMPLES D'ÉTAYAGES POSSIBLES PAR LES SESSAD AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS SCOLAIRES

Le SESSAD Madeleine Lemaire accompagne 50 jeunes de 4 à 18 ans présentant des troubles importants des fonctions cognitives avec ou sans troubles associés et intervient très majoritairement dans les établissements scolaires. Il a développé plusieurs actions visant à promouvoir ce passage du modèle de l'intégration à celui de l'inclusion scolaire.

L'inclusion ou la nécessité de diversifier les partenariats

Partant du constat que les accompagnements en classe sont parfois lourds pour les enfants en situation de handicap et focalisés sur les apprentissages scolaires, mais aussi du fait que de nombreux élèves méconnaissent le rôle et le fonctionnement du SESSAD, ainsi que les situations de handicap dans lesquelles se trouvent leurs camarades, ce SESSAD a fait le choix d'investir les temps périscolaires pour créer du lien entre les élèves et donner une réalité à la notion d'inclusion.

Ainsi, deux fois par semaine, des éducateurs spécialisés interviennent sur le temps méridien (avant, pendant et après le repas), auprès d'enfants suivis par le service et scolarisés en CLIS.

Ces temps ont un impact fort sur la socialisation de l'enfant car il s'agit de développer les relations et de favoriser les échanges avec les autres élèves de la CLIS ou de la classe d'intégration en organisant des jeux par exemple. Les éducateurs peuvent également amorcer un sujet de discussion ou rebondir sur un thème amené par un enfant pour le développer davantage et permettre à chacun de s'exprimer. Certains enfants accompagnés présentent des difficultés relationnelles et le professionnel veille à leur inculquer l'importance d'écouter l'autre, d'entendre son avis et de le respecter.

Ces temps où le professionnel du SESSAD est présent permettent également de répondre aux questionnements des enfants sur les difficultés des jeunes suivis par le SESSAD, mais aussi d'élargir le groupe de pair de l'enfant accompagné en invitant à sa table des élèves d'autres classes.

Il s'agit par ailleurs de travailler sur l'autonomie du jeune dans la vie quotidienne (dans ses déplacements en allant chercher de l'eau ou du pain par exemple, en débarrassant la table...), d'acquiescer ou de renforcer les gestes d'hygiène (se laver les mains, s'essuyer la bouche...) et de développer ses connaissances sur l'alimentation (choix, catégories d'aliments, équilibre, lexique, saveurs, gaspillage...).

Enfin, d'un point de vue médical, ces temps de suivi visent l'acquisition de meilleures coordinations, praxies et équilibrations (assise, tenue des couverts, se servir, servir les autres...).

Autant d'accompagnements donnant une réalité concrète à la notion d'inclusion. Le SESSAD soutient l'enfant dans son processus de socialisation et d'autonomisation et vient étayer le travail de l'école et des personnels de la mairie en la matière. En effet, il ne faut pas perdre de vue que les enseignants ne sont pas les seuls professionnels à avoir besoin d'aide dans leur travail d'accompagnement d'enfants en situation de handicap. Les personnels des collectivités territoriales les côtoient eux aussi au quotidien et doivent être soutenus en conséquence.

Dit ainsi, cela semble être une évidence mais reste trop souvent mis de côté, jugé non prioritaire. Or, la journée de l'enfant ne peut pas être segmentée en fonction du statut des personnes le prenant en charge. La continuité de l'accompagnement est indispensable. C'est pourquoi il est important de souligner que ce travail, aux résultats plus qu'encourageants, n'aurait pu avoir lieu sans la mise en place progressive, par le SESSAD, d'un partenariat avec les collectivités territoriales concernées. En effet, ces temps périscolaires sont sous la responsabilité des mairies et non de l'Éducation nationale. Il a donc fallu pour ce SESSAD faire preuve d'une grande adaptabilité, organiser des rencontres régulières et travailler en liens étroits avec les maires et les services municipaux qui interviennent sur le périscolaire. Chacune des quinze collectivités territoriales avec lesquelles travaille le SESSAD mène sa propre politique en matière d'organisation des temps périscolaires, ce avec quoi le SESSAD doit composer : développer des partenariats, bricoler avec les moyens disponibles et l'implication de chacun pour faire en sorte que l'enfant déficient ne soit plus en situation de handicap et ce à n'importe quel moment de la journée.

Le partenariat ou la nécessité de communiquer régulièrement

Le partenariat avec les enseignants des classes d'accueil reste néanmoins central. Ce SESSAD a fait le choix de cibler l'action de l'enseignante du service auprès des enfants en scolarisation ordinaire avec AVS et en SEGPA car elle est spécialisée dans les troubles des fonctions cognitives, ce qui peut manquer aux enseignants de ces classes.

Elle intervient de diverses manières :

- ✓ travail individuel auprès des jeunes accompagnés par le service (en SEGPA, dans le cadre d'une recherche de stage par exemple : il s'agit de lui apprendre à se présenter, à rédiger un courrier, un compte-rendu de stage...);
- ✓ travail en groupe restreint : ces groupes sont constitués en fonction du projet personnalisé du jeune et des besoins prioritaires identifiés. Ils sont formés en réflexion avec l'enseignant de la classe et peuvent prendre des profils différents :
 - groupe « homogène » d'enfants ayant des difficultés dans les mêmes domaines que le jeune accompagné (langage, mathématiques...). Dans ce cas, les familles sont informées.
 - groupe « hétérogène » : les enfants qui participent ne sont pas forcément les mêmes d'une séance à l'autre. Ces groupes peuvent être un très bon outil de travail pour les jeunes suivis par le SESSAD présentant des difficultés dans la socialisation, l'intériorisation du cadre, des codes sociaux... Les contenus peuvent aller, en fonction des besoins recensés, des constructions géométriques aux défis mathématiques en passant par des jeux coopératifs ou encore des saynètes...;
- ✓ travail avec toute la classe, avec ou sans l'enseignant titulaire.

Les outils personnalisés et créés lors de l'accompagnement du jeune en individuel et/ou en petit groupe sont repris par l'enseignant titulaire et utilisés par les élèves qui en ont besoin, qu'ils soient ou non suivis par le SESSAD. Ce partenariat fonctionne bien car il est basé sur le principe du « don contre don », mais aussi sur des échanges très réguliers entre les différents acteurs ce qui est indispensable à sa pérennisation.

En effet, le lien entre l'enseignant spécialisé, l'enseignant titulaire et l'AVSi est constant. Il passe par des points informels débouchant ou non sur une rencontre formalisée, une aide à la rédaction des PPRE (Programmes Personnalisés de Réussite Éducative) et la co-construction d'un outil d'échange avec l'enseignant.

Il y est fait mention des modalités d'accompagnement, des points d'appuis du jeune, des difficultés recensées, des compétences à renforcer, des actions ou adaptations qui vont être mises en place dans la classe... Dans ce document, le rôle de l'AVS peut-être précisé (aide à la prise de notes, compréhension des consignes, adaptation des leçons...). L'objectif de ce travail est d'avoir un support commun, fonctionnel et pas trop contraignant afin d'en garantir l'effectivité. Il s'agit d'une sorte de « navette » entre enseignant spécialisé, titulaire et AVS afin, là encore, de garantir la continuité et la cohérence de l'accompagnement du jeune.

Cependant, c'est aussi dans ce travail de maintien continu des liens que réside la principale difficulté. Les temps de l'Éducation nationale et du secteur médico-social ne sont pas les mêmes et il n'est pas toujours facile de trouver des plages horaires communes, d'où la

nécessité de trouver des solutions, d'innover en créant par exemple ce type d'outils permettant le passage de relais et un accompagnement qui ne soit pas redondant mais au contraire co-construit par les différents acteurs, à partir du projet du jeune. C'est d'autant plus important que, pour cette même raison, il est souvent complexe d'articuler le PPS et projet personnalisé de l'enfant. En effet, pour que l'enseignant référent soit présent aux réunions d'élaboration et de suivi du projet personnalisé, il faudrait qu'elles soient organisées le mercredi après-midi.

La communication ou la nécessité de faire appel à des professionnels spécialisés

Si la communication régulière et formalisée entre les différents partenaires intervenant auprès de l'enfant est indispensable, elle l'est tout autant en ce qui concerne les enfants entre eux. En effet, certains enfants accompagnés par ce SESSAD ont, entre autres, les problématiques suivantes en commun : difficultés de mémoire, d'attention, de concentration, de communication et de relation avec leurs pairs. La neuropsychologue du SESSAD a travaillé avec l'enseignant de la classe sur un projet d'atelier de remédiation cognitive. D'autres enfants que ceux suivis par le service étaient concernés par cet atelier hebdomadaire. Certaines médiations utilisées sont reprises par l'enseignant, seul, une deuxième fois dans la semaine. Un travail de coopération étroit fut la aussi nécessaire entre le professionnel de soin et l'enseignant pour garantir la cohérence et la continuité de ce projet.

Une fois de plus, ces trois illustrations mettent en avant l'atout majeur des SESSAD, à savoir leur grande capacité d'adaptation, indispensable à la personnalisation et à la continuité de l'accompagnement des jeunes qu'ils étayent dans leur scolarité, mais aussi dans leur vie quotidienne.

La deuxième intervention de cet atelier, à travers la présentation de la création d'une unité d'enseignement en maternelle va également dans ce sens.

2. LE SESSAD COMME ACTEUR MAJEUR DES DISPOSITIFS LES PLUS INNOVANTS

Rappelons tout d'abord que la création de l'Unité d'Enseignement (UE) pour autiste dans une des écoles maternelles de la ville de Quetigny est une première au sein de l'académie de Dijon (il y en a 30 en France). Elle s'inscrit dans le cadre des objectifs du troisième plan autisme, à savoir :

- ✓ faire progresser la scolarisation en milieu ordinaire ou en dispositifs spécifiques des enfants autistes,
- ✓ développer la coopération entre ESSMS et établissements scolaires,
- ✓ programmer la création d'unités d'enseignement en école maternelle.

Pourquoi un SESSAD comme « ciment » de cette action ?

Dès le départ, l'Inspection académique de Dijon a souhaité s'appuyer sur un SESSAD pour mener à bien ce projet innovant et ce, pour plusieurs raisons. Les SESSAD peuvent intervenir dès le plus jeune âge des enfants, contrairement aux IME par exemple dont l'agrément débute souvent à 6 ans. En outre, les SESSAD sont des services qui ont l'habitude de travailler en

partenariat, comme nous avons pu déjà le montrer à travers les exemples précédents. C'est ce que rappelle très bien la Recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM portant sur l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les SESSAD : « *Les Sessad apportent une valeur ajoutée grâce à la diversité et à la qualité des réseaux et partenariats dont ils sont partie prenante sur leur territoire. Aucun Sessad ne peut, en effet, être centré sur la seule économie de sa structure. Leur capacité à faire lien et une organisation résolument orientée vers l'extérieur constituent en quelque sorte leur compétence centrale. C'est cette approche qui contribue à l'inscription de l'enfant comme acteur de son projet dans ses différents milieux de vie. C'est également dans l'interaction des dimensions pédagogique, thérapeutique et éducative que le Sessad va affirmer son identité* ».

Les critères à respecter

Trouver un SESSAD volontaire pour s'engager dans un tel dispositif innovant et tourné vers l'autisme fut la première étape qui permit d'enclencher les autres. Le SESSAD retenu est celui du centre Aurore de l'ACODEGE, association côte d'orientée avec un important pôle autisme.

Une fois le partenariat engagé entre l'Éducation nationale et le SESSAD, il a été plus aisé de répondre au cahier des charges fixé par le plan autisme grâce aux réseaux et compétences respectives des deux acteurs. Il a fallu trouver des places disponibles dans une école ayant deux salles, ce qui est devenu plus complexe avec la réforme des rythmes scolaires car les locaux sont occupés quasiment en permanence.

Il était également fondamental de trouver un accueil favorable de l'équipe éducative et de la commune, devant tous deux faire preuve d'un fort volontarisme pour mener ce projet à bien.

Enfin, le cahier des charges était très précis quant au fonctionnement de cette UE de maternelle :

- ✓ elle doit accueillir 7 enfants de 3 ans, en journée complète,
- ✓ être implantée dans une commune avec une certaine densité géographique,
- ✓ avec une forte présence du SESSAD (taux d'encadrement de 1 pour 1),
- ✓ et proposer un accompagnement basé sur les recommandations de l'ANESM et de l'HAS.

L'admission des enfants est prononcée par le directeur de l'école maternelle suite à une notification de la MDPH précisant cette orientation de l'enfant vers le SESSAD avec indication UE. En effet, ce n'est pas le service qui doit décider de cette orientation mais bien le projet de vie de l'enfant.

L'UE propose un enseignement qui s'inscrit dans le cadre des programmes de l'Éducation nationale en y ajoutant une action éducative et thérapeutique précoce.

Les enfants sont scolarisés au maximum trois ans au sein de cette UE, l'objectif premier posé par le plan autisme étant de leur permettre de rejoindre dès que possible le milieu ordinaire. Pour ce faire, l'UE doit leur proposer régulièrement des temps d'inclusion en milieu ordinaire ce qui, au départ, est apparu complexe aux yeux des différents intervenants.

Ce qui va permettre cette inclusion progressive des enfants en milieu ordinaire est incontestablement la formation conjointe des différents acteurs du dispositif.

La formation conjointe de tous les acteurs : un élément incontournable

En effet, une des clés de voute de ce dispositif innovant repose sur la création de repères communs à tous les intervenants. Pour la première fois sur le département de la Côte d'Or, il a été organisé, par le SESSAD en lien avec l'Éducation nationale, une formation de deux semaines réunissant l'enseignant spécialisé de l'UE, toute l'équipe médico-sociale du SESSAD intervenant au sein de l'UE, les enseignants de l'école maternelle, les ATSEM, les personnels du périscolaire, du restaurant scolaire et les parents dont l'enfant avait déjà une orientation pour l'UE.

Cette expérience et notamment les échanges qu'elle a permis furent, de l'appréciation de chacun des participants, particulièrement riches et intéressants. Elle a permis d'acquérir des connaissances et méthodes de travail communes. Il est prévu que de telles formations soient renouvelées du fait de ces retombées positives et de l'évolution constante des connaissances techniques et médicales au sujet de l'autisme.

Bilan et perspectives

Cette UE n'a qu'un mois d'existence mais les premiers résultats sont plus qu'encourageants. Les enfants de l'UE déjeunent au restaurant scolaire et des temps d'inclusion en classe se mettent déjà en place comme en attestent ces photos d'enfants semblant y trouver leur compte...



Les bases de ce partenariat ont été formalisées dans le cadre d'une convention entre l'ARS, l'Éducation nationale et le SESSAD. La formation des intervenants et des partenaires (équipe pluridisciplinaire de la MDPH...) a eu lieu, les locaux sont adaptés, l'enseignant spécialisé a été recruté. Désormais il s'agit de gérer les imprévus, d'en tirer des enseignements et ainsi d'accompagner les évolutions du dispositif (changement de personnel, accueil des nouveaux élèves...).

3. SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Quel diagnostic pour l'orientation en UE ?

C'est un problème qu'a rencontré le SESSAD au moment de la mise en place de cette UE de maternelle pour enfants présentant des troubles autistiques : qu'entend-on par autisme ? TED ? Et qui va faire le diagnostic ? C'est encore en question au niveau de la MDPH de savoir qui va apporter ce diagnostic. Certains enfants ne sont pas suivis avant d'intégrer cette UE, d'autres le sont par un CAMSP qui n'a pas toujours les moyens et le temps de faire une évaluation aussi importante que ce qui serait nécessaire. Ce qui a été demandé à la MDPH, c'est que les psychologues ou le Centre Ressource Autisme, par ailleurs très encombré, réalisent au moins une évaluation fonctionnelle. Il s'agit d'évaluer où en sont les enfants dans leurs apprentissages, mais l'observation de leur comportement va être tout aussi importante (apprendre à rester assis, s'intéresser à ce qu'on leur propose...).

Les enfants qui rejoignent cette UE ne peuvent être scolarisés en milieu ordinaire au moment de leur admission. Pour certains d'entre eux les évolutions sont très rapides, ils bénéficient de temps d'inclusion en classe ordinaire, le langage apparaît et pour d'autres il faudra plus de temps. Même si nous ne pouvons prédire quel sera leur parcours scolaire, l'objectif reste de les étayer pour leur permettre de rejoindre le milieu ordinaire.

Jusqu'où doit aller l'étayage ?

- *Des participants s'interrogent sur le risque d'aller trop loin, est-ce que ce n'est pas trop d'avoir des éducateurs à la récré par exemple ou à la cantine ? Une présence du SESSAD sur des journées complètes ? Et doit-on étayer les autres élèves également ?*

Durant la récréation, l'éducateur va être à l'initiative de jeux qui vont attirer les élèves des autres classes et créer du lien entre tous les enfants. Les enfants de milieu ordinaire ne vont évidemment pas bénéficier d'une formation classique comme les professionnels mais seront sensibilisés au handicap par d'autres moyens et les jeux sont un excellent support pour ce faire. Les professionnels font le constat que l'on s'approprie progressivement par ce biais.

C'est plus complexe pour les enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire (hors CLIS ou SEGPA) qui peuvent parfois se sentir isolés, à côté des autres. Le SESSAD va alors tenter des actions éducatives. Les professionnels font le constat que l'enfant handicapé est plus facilement accepté par les enfants évoluant dans une école avec une CLIS car ils peuvent être amenés à accueillir cet enfant sur des temps de classe par exemple. Cela fait partie de leur quotidien. Le principe d'inclusion, implique que tous les enfants doivent à un moment donné de leur scolarité côtoyer des enfants en situation de handicap, il ne devrait plus en être autrement.

Par ailleurs, la présence du SESSAD est rassurante, notamment pour les parents des enfants non handicapés qui peuvent craindre parfois l'agressivité liée aux troubles autistiques.

Concernant les journées entières de scolarisation en UE, cela fait partie du cahier des charges du plan autisme. C'est une volonté forte que de mettre un terme aux temps de scolarisation trop restreints et ce, pour permettre une véritable évolution scolaire de l'enfant. En effet, jusqu'à présent, et c'est une particularité dans le secteur de l'autisme, beaucoup d'enfants

étaient scolarisés de manière très ponctuelle ce qui ne leur permettait pas de trouver leur place d'élève. Or, la régularité, « l'entraînement » est important. Prenons l'exemple d'un enfant qui était « collé » à sa mère jour et nuit. Seule la scolarisation à temps plein a permis ce travail de séparation. La fatigabilité des enfants est néanmoins bien sûr prise en compte et des aménagements au cas par cas sont organisés. Il faut savoir également que la fatigabilité diminue avec la régularité. L'enfant adopte petit à petit un rythme scolaire ordinaire.

Pourquoi les enseignants du second degré sont-ils moins étayés ?

Il n'est pas rare effectivement que les temps de formation d'accompagnement soient plus conséquents pour les enseignants du premier degré. Néanmoins, des actions sont menées en direction des enseignants du second degré. À l'académie de Dijon par exemple, il existe un plan annuel de formation, de sensibilisation au handicap de ces professionnels. Les aspects budgétaires peuvent évidemment constituer une contrainte forte au développement plus massif de ce type d'action.

Dans le second degré, il est important de s'appuyer sur le chef d'établissement car il existe un « effet chef d'établissement ». Quand il est convaincu des adaptations nécessaires à réaliser au sein de son établissement pour entrer dans une véritable politique d'inclusion scolaire, la moitié du travail est fait. Il va solliciter les CPE, les professeurs principaux, mettre à disposition des locaux et surtout impulser une dynamique favorable. Cela nécessite un travail important de la part des SESSAD en termes de sensibilisation, de maintien réguliers des liens... Les SESSAD doivent solliciter les chefs d'établissements, aller à leur rencontre.

On notera par ailleurs que certains enseignants du premier et un peu moins du second degré, sont très en demande d'aide, ce qui est facilitant car ils arrivent à dégager du temps pour rencontrer les professionnels du SESSAD, échanger sur l'accompagnement des jeunes en difficultés, comprendre leur comportement, leurs réactions et adapter le contenu de leur enseignement en conséquence.

Il est également possible pour les SESSAD d'intervenir en début d'année, à la demande du jeune, dans les collèges et lycées notamment, auprès des enseignants et de ses camarades de classe pour expliquer son handicap et amorcer une discussion.

Plus spécifiquement, l'enseignant spécialisé du service peut faire tiers pour tout ce qui concerne le soin avec l'enseignant titulaire et vice versa.

Le SESSAD des PEP 83 a également organisé, dans ses locaux, une matinée de rencontre et d'échanges avec les enseignants non spécialisés de milieu ordinaire, les enseignants de CLIS, de SEGPA et les coordinateurs d'ULIS accueillant les jeunes du SESSAD. Il a fallu déployer beaucoup d'énergie mais des deux côtés tout le monde a été satisfait de cette rencontre.

Par toutes ces actions de médiation, les SESSAD jouent pleinement leur rôle d'interface entre le jeune en situation de handicap et son environnement scolaire. Enfin, il est important de souligner que c'est également rassurant pour le jeune et sa famille de voir les professionnels qui l'accompagnent d'échanger et de se concerter à son sujet.

Dans quel cadre peut-on travailler avec les enfants de la classe qui n'ont pas de notification SESSAD ?

Au SESSAD des PEP 83, l'enseignant prévient les parents qu'un groupe va se mettre en place au sein de sa classe en leur indiquant qu'ils peuvent refuser que leur enfant rejoigne ce groupe et qu'ils peuvent rencontrer le professionnel du SESSAD s'ils le souhaitent. Aucun des parents n'a réagi à ce courrier, mais l'enseignant fait un bilan de fin d'année auprès des parents. Les retours sont positifs.

Il n'y a pas de demande d'autorisation spécifique car c'est une activité qui fait partie des compétences de l'enseignant. Le professionnel du SESSAD intervient au même titre qu'un intervenant extérieur pour un cours de musique ou d'anglais par exemple.

Il est également à noter que les interventions des SESSAD dans les écoles sont rendues possibles et encouragées par les conventions de coopérations annuelles, signées entre l'Éducation nationale et les écoles. Les professionnels des SESSAD peuvent ainsi intervenir auprès d'enfants qu'ils ne suivent pas, ce qui résout la question de l'autorisation parentale.

CONCLUSION

Ces exemples montrent bien que l'inclusion scolaire en milieu ordinaire est possible et que les SESSAD ont un rôle majeur à jouer en la matière. Certes cela nécessite de la part des professionnels de déployer beaucoup d'énergie car un changement de paradigme ne se fait pas sans heurts, les représentations de chacun doivent évoluer ce qui nécessite un important travail de sensibilisation, mais les enjeux sont à la hauteur des efforts. Il s'agit de ne laisser personne au bord du chemin de l'école comme le rappelle parfaitement le rapport Piveteau ou :

« Zéro sans solution » : « L'orientation doit favoriser l'inclusion en milieu scolaire ordinaire, mais en veillant à développer l'articulation avec les moyens médico-sociaux pour proposer chaque fois le meilleur parcours possible (par exemple par l'intervention précoce d'un SESSAD). À cet égard, un important travail de meilleure connaissance, par le milieu scolaire, des établissements et services médico-sociaux, et réciproquement, est à promouvoir. »

ATELIER N°4

A l'heure du partenariat, le SESSAD maître d'œuvre dans la trajectoire du jeune ?

Les SESSAD sont invités à penser le projet de soins, en lien avec le projet de vie de la personne accompagnée. Aujourd'hui, ce travail s'assortit d'un objectif de « non rupture » du parcours du jeune. Reconnus pour leurs capacités à établir des liens entre différents acteurs, à rassembler et à se mettre en réseau, les SESSAD ont une mission essentielle dans la mise en œuvre des partenariats avec les différents acteurs de l'éducation et du soin. Ne pouvant agir seuls, ils sont convoqués à orchestrer les liens avec ces derniers et ont désormais une vocation « d'ensemblier ».

Les SESSAD participent ainsi à mettre « de l'huile dans les rouages » du parcours de l'enfant ou de l'adolescent. Dans le cadre de son projet personnalisé, ils assurent une qualité de lien entre, d'une part, lui et ses parents et, d'autre part, les enseignants, l'AVS, les intervenants sanitaires, les autres acteurs sociaux le cas échéant. Cette mission interroge les SESSAD sur leur positionnement spécifique. Elle leur impose en effet de calibrer leur savoir-faire et leur savoir-être non seulement sur la situation de la personne accompagnée, mais également sur l'articulation avec les autres intervenants auprès de l'enfant ou de l'adolescent.

A l'heure du partenariat et de la coopération, quelle est alors la « juste » place des SESSAD ? Leur mode d'intervention les place-t-il en position de garant, de « maître d'œuvre » du projet d'un jeune ? Jusqu'où les SESSAD peuvent-ils étendre leur champ d'intervention, et ainsi modifier leur périmètre d'action, sollicitant toujours plus de souplesse et d'élasticité ? Comment arrivent-ils à adapter leur posture au regard de leur complémentarité et de leur collaboration avec les partenaires des secteurs sociaux, sanitaires, de la justice et du droit commun ?

Animatrices :

Françoise BARASTIER, chef de service au SESSAD des Pays, Dijon (PEP 21),
Dominique DUBOIS, Conseillère technique, CREAI Bourgogne

Intervenantes :

- **Nadine VATEL**, Directrice du SESSAD du Cezallier (63)
- **Emmanuelle BRAY**, Psychologue clinicienne, SESSAD Clair Joie (Île de la Réunion)

Rapporteuse :

Carole PEINTRE, Responsable du service « études », ANCREAI

INTRODUCTION

Cet atelier avait pour objectif de s'interroger sur la « juste » place des SESSAD dans cette collaboration des différents acteurs au service du projet de l'enfant. Leur mode d'intervention les place-t-il en position de garant, de « maître d'œuvre » du projet d'un jeune ? Jusqu'où les SESSAD peuvent-ils étendre leur champ d'intervention, et ainsi modifier leur périmètre d'action, sollicitant toujours plus de souplesse et d'élasticité ? Comment arrivent-ils à adapter leur posture au regard de leur complémentarité et de leur collaboration avec les partenaires des secteurs sociaux, sanitaires, de la justice et du droit commun ?

Les débats de l'atelier se sont appuyés sur l'expérience originale, de deux SESSAD, dans la mise en synergie des ressources territoriales (sanitaires, éducatives, sociales, etc.) mobilisables sur leur territoire respectif.

1. LA COORDINATION D'UN PROJET EXPÉRIMENTAL D'ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE DES ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LÉGÈRE (2011-2014)

Ce projet expérimental est parti d'une réflexion du SESSAD Clair Joie sur le constat répété d'une orientation tardive vers leur service des enfants porteurs d'un retard mental léger et/ou de développement, sur un territoire caractérisé par une surreprésentation de publics en situation de vulnérabilité sociale. Le SESSAD a réalisé une première étude de parcours des enfants (2007-2009) pour objectiver ce phénomène. Les enfants concernés s'avéraient le plus souvent orientés sur préconisation de l'Éducation nationale pour des difficultés d'apprentissage et suite à des bilans psychométriques révélant une déficience intellectuelle légère, et sans qu'aucune étiologie des troubles n'ait été posée, ni d'accompagnement ou de rééducations préalablement mis en place. Les orientations scolaires envisagées concernaient des classes d'inclusion (CLIS et ULIS) ou la SEGPA. Souvent autonomes dans les actes de la vie quotidienne, ces enfants se révélaient vulnérables hors du contexte familial, avec des difficultés pour s'exprimer, s'orienter ou demander de l'aide. Une majorité d'entre eux évoluaient dans un environnement marqué par la précarité sociale, économique et/ou culturelle. L'étude a ainsi montré que ces familles rencontraient souvent des obstacles majeurs pour se déplacer et faire valoir leurs droits, et avaient des ressources et une participation sociales (loisirs, vacances) limitées.

La crainte de l'entourage et des professionnels de stigmatiser les enfants dans la petite enfance contribue à ce « signalement » tardif des troubles. Au bout du compte, c'est l'institution scolaire qui va révéler le handicap, une fois que les troubles se sont aggravés et quand la situation scolaire s'est fortement dégradée. L'entrée en école élémentaire constitue souvent une étape décisive dans la mise à jour des difficultés de l'enfant mais qui aboutira rarement à la mise en place d'un accompagnement avant l'âge de 9-11 ans. C'est sur la base de ce constat que le SESSAD a souhaité promouvoir un programme d'intervention précoce pour ces jeunes porteurs d'un handicap « léger ».

Mobiliser les différentes ressources territoriales

Avec le soutien de l'ARS et l'obtention d'un financement spécifique dans le cadre du CPOM 2010-2015, une expérimentation a été conduite de 2011 à 2014, sur un territoire limité (un des neuf secteurs d'intervention du SESSAD), uniquement sur le cycle 1 (petite et moyenne section de la Maternelle) et pour un volume maximum de 30 enfants. Treize écoles et potentiellement 1700 élèves étaient ainsi concernés par l'expérimentation.

Pour ce projet, le SESSAD a mis en place une approche partenariale spécifique avec la constitution d'un comité de pilotage et d'un comité technique regroupant l'ensemble des acteurs impliqués dans la prévention, les soins, l'accompagnement social et médico-social, l'accueil et l'éducation des enfants : ARS, MDPH, Éducation nationale, PMI, ASE, CAMSP, crèches et associations d'usagers. Des procédures pour organiser la remontée des situations et la validation des dossiers pour l'étape de diagnostic ont également été créés afin de faciliter et d'accélérer, le cas échéant, les étapes d'orientation et de notification pour les enfants nécessitant un accompagnement spécialisé.

Un continuum entre le repérage, le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement

Conformément aux préconisations en matière d'intervention précoce, le dispositif visait à établir un continuum entre le repérage, le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement à partir de 3 ans.

Concrètement, à partir de signes d'appel ou de facteurs de risques prédictifs d'un trouble (posés préalablement dans le cadre du comité de pilotage)¹, et après accord des parents, un dossier était constitué par les partenaires pour chaque enfant susceptible de pouvoir relever de ce dispositif (pour les deux-tiers en provenance de la PMI et un tiers de l'EN). Il était ensuite étudié par une équipe pluridisciplinaire et validé par le comité de pilotage pour engager ou non un processus « d'observation – diagnostic ».

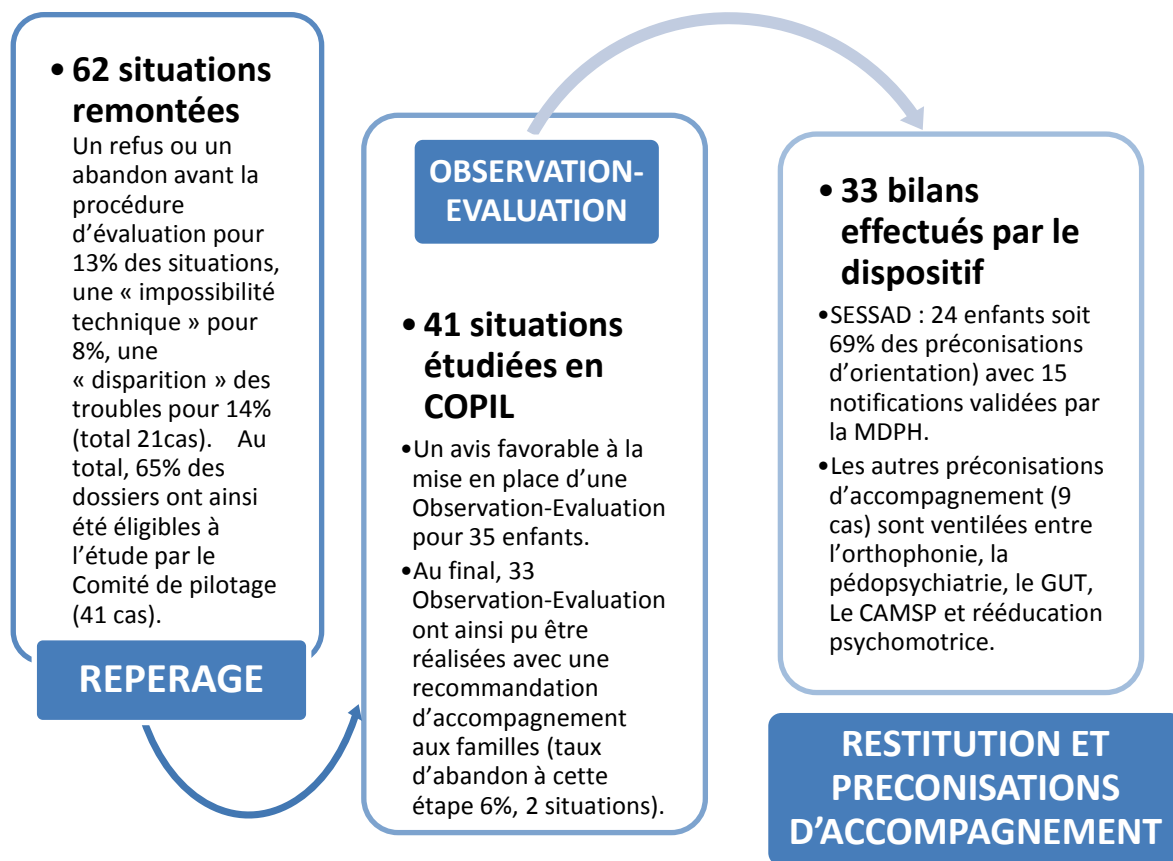
Cette étape d'observation des difficultés fonctionnelles, des limitations d'activité et des ressources environnementales de l'enfant était conduite ensuite par l'équipe du SESSAD. Cette phase comprenait notamment un questionnaire d'auto-évaluation de l'enfant rempli par les parents², un bilan éducatif (à partir d'une observation à l'école et d'une observation dans un autre lieu public), un bilan psychométrique et un bilan psychologique.

1. Au cours de l'expérimentation, la liste des facteurs de risque et signes d'appel retenus initialement se sont enrichis et comportent les éléments suivants : parole atypique et jargon (« dolège » pour soleil), phrase plaquée (apprise par cœur et répétée hors contexte), écholalie, ne comprend pas et épie les gestes (prosodie, métacommunication), difficultés pour se concentrer en classe, difficultés pour entrer dans les apprentissages, échopraxie et échomimie, maladresse globale, difficulté à rester assis, difficultés de coordination, difficultés graphomotrices, problème de repérage dans l'espace, schéma corporel peu structuré, retrait et timidité, manque de confiance en soi, agressivité, enfant ne sachant pas jouer (peu d'intérêt, qui casse...), labilité émotionnelle (rires/pleurs), profusion de gestes de prestance (manières envahissantes).

2. À partir de l'adaptation française de la grille CDI (Child Development Inventory).

Le SESSAD pouvait également, autant que nécessaire, faire appel à d'autres partenaires pour avis ou bilans complémentaires (Centre de ressource pour l'autisme, service de neuro-pédiatrie, CHU, etc.).

À l'issue de cette étape, le comité de pilotage disposait d'un diagnostic avancé de la situation de l'enfant et d'une proposition d'accompagnement.



Les principaux enseignements de l'expérimentation

Pour les enfants ayant bénéficié de cette expérimentation, l'âge d'entrée dans le service s'est effectué avant 5 ans et moins de 6 mois se sont écoulés entre la restitution à la famille et le début de l'accompagnement. L'implication de l'ensemble des partenaires a ainsi permis d'améliorer la qualité du repérage des difficultés des enfants, sa précocité, mais aussi de réduire le temps du traitement administratif.

Un des enseignements importants de l'expérimentation, outre les bénéfices du travail partenarial étroit entre les différents acteurs sur la qualité et la rapidité du processus, a été de pointer la nécessité de travailler sur les facteurs de blocage du repérage précoce des troubles, liés aux représentations. Ainsi, il s'est avéré essentiel, du côté des professionnels, de lever les craintes de la « stigmatisation » de l'enfant, d'un dépistage des difficultés qui figerait « le handicap » et déterminerait d'emblée un parcours « hors de l'ordinaire ». Du côté des familles, le centrage de l'observation et des échanges sur les difficultés de l'enfant ou les troubles fonctionnels, et non sur des déficiences ou une pathologie, a favorisé l'adhésion des parents à cette démarche de dépistage et leur participation aux différentes étapes du processus d'évaluation et de mise en place de l'accompagnement.

Cette expérimentation a mis en avant également la nécessité de prendre en compte les conditions d'environnement de l'enfant (isolement social des familles, difficultés financières et problèmes d'accessibilité) et de proposer pour certaines familles un accompagnement de grande proximité, impliquant plus que jamais une mobilité de l'équipe SESSAD et un travail étroit avec les familles, et dans la continuité.

Les perspectives de généralisation et de pérennisation de cette démarche

D'une façon générale, cette expérimentation s'inscrit dans une volonté politique territoriale de développer une précocité des accompagnements et de favoriser une « désinstitutionnalisation » des parcours.

Ainsi, dans le cadre du renouvellement de CPOM, l'ARS prévoit que 10 % des places en ESMS seraient fléchées sur de l'intervention précoce. Il est également prévu de formaliser un réseau intersectoriel pour favoriser le repérage et la remontée des situations et de sensibiliser les professionnels de première ligne sur les avantages d'un repérage précoce pour l'ensemble des publics. Le SESSAD défend tout particulièrement une conception préventive centrée sur l'accompagnement et le repérage des troubles fonctionnels (avec un diagnostic positionné comme secondaire ou différé dans le temps).

La deuxième intervention de l'atelier 4 a moins pour ambition d'exposer une action spécifique développée par ce service que de faire part de leur réflexion sur les atouts du SESSAD dans l'animation des partenaires qui participent à la mise en œuvre du projet de l'enfant.

2. LE SESSAD : « UNE MISE EN MUSIQUE » DU PARTENARIAT DANS LES DIFFÉRENTS ESPACES DE VIE DE L'ENFANT

L'aire d'intervention du SESSAD du Cézallier correspond au quart sud-ouest du département du Puy-de-Dôme, territoire de moyenne montagne. Pour l'équipe pluridisciplinaire de ce SESSAD de 45 places en faveur d'enfants « avec déficience intellectuelle légère ou moyenne et/ou troubles de la personnalité et du développement », les déplacements dans les différents espaces de vie de l'enfant sont posés comme une nécessité, moins en lien aux contraintes géographiques qu'à la volonté d'adopter une posture institutionnelle favorable aux relations partenariales.

En effet, intervenir au domicile de l'enfant, à l'école, dans ses lieux de socialisation, c'est témoigner de la volonté d'être sur la scène du vécu de l'enfant, de se « décentrer » par rapport à sa pratique professionnelle, de se risquer à « aller sur le terrain » du parent ou du partenaire. L'ensemble des membres de l'équipe est mobile : c'est ainsi que chacun participe au tissage de ce partenariat. Le service se positionne en interface du « dedans » (la famille) et du « dehors » (les espaces sociaux). Il s'attache à la mise en synergie d'acteurs, dans l'objectif d'aider l'enfant et sa famille à s'inscrire, ou se réinscrire, comme sujet de son propre projet de vie.

Pour rencontrer ces différents acteurs, les professionnels du SESSAD parcourent en moyenne 2200 km par an et par enfant, en utilisant un parc automobile de 7 véhicules et un « camion SESSAD » (moyen mobile aménagé pour effectuer des rééducations, des activités, etc.).

Des partenariats multiples et variés

Comme pour les autres SESSAD, les partenariats du SESSAD du Cézallier sont multiples et variés, et en constant remaniement selon l'évolution de la situation de l'enfant. Cependant, l'école reste le premier partenaire, en lien avec les missions du SESSAD, à savoir : soutenir la scolarisation de l'enfant. L'un des objectifs de ce travail de partenariat est d'agir sur l'écosystème de l'enfant afin de minimiser les répercussions du handicap sur la vie quotidienne et la participation sociale de l'enfant, en cherchant à ajuster constamment les différents moyens mobilisés, en fonction de l'évolution des besoins de l'enfant, du développement de ses compétences, de ses attentes et de celles de sa famille.

Par exemple, l'intervention de professionnels de compétences différentes (éducateur, psychologue, orthophoniste, psychomotricienne...) dans le cadre scolaire amène un éclairage pluriel sur les difficultés de l'élève. Les échanges avec l'enseignant concerné lui permettent de mieux comprendre les entraves aux apprentissages pour cet élève. Nous constatons souvent que les enseignants peuvent se sentir complètement démunis face à des situations, voire ressentir un sentiment d'incompétence, situation défavorable à l'instauration d'un contexte porteur pour l'élève concerné. Les échanges, la mise en commun des observations et analyses de chacun participent de cet ajustement.

Ce partenariat est porteur d'un enrichissement réciproque, dans le respect de la place et des compétences de chacun. L'enseignant renseigne l'équipe sur les compétences et entraves scolaires de l'élève, les professionnels expliquent l'origine de ces difficultés particulières et contribuent à la recherche de réponses adaptées aux besoins spécifiques de l'enfant. Ces regards croisés, tant sur l'élève que sur l'enfant, participent d'une dynamique d'évolution. Chacun devient « apprenant » de l'autre, au bénéfice de l'enfant.

Il peut toutefois arriver que, dans le cadre du partenariat, « nous nous sentions » plus partenaires que d'autres ». Au-delà du sentiment d'agacement parfois engendré par cette situation, il est nécessaire de poursuivre. Notre moteur est l'expérience de l'effet positif induit par cette posture professionnelle, au service de l'enfant et de sa famille. Ne l'interprétons pas comme un manque de prise en compte ou de reconnaissance par les autres acteurs concernés, mais plutôt comme l'illustration de l'investissement de notre rôle, notre volonté de « contaminer positivement » l'écosystème de l'enfant.

La relation de proximité avec les familles représente également un élément moteur de ce travail de partenariat. Elle amène une connaissance plus précise des demandes et besoins des parents, donc une recherche de réponses adaptées. Nous retrouvons le rôle d'interface du SESSAD, de décodeur, de courroie de transmission. Car il ne s'agit pas là d'apporter toutes les réponses mais de mettre en lien les parents et les ressources existantes afin qu'ils se sentent légitimes à habiter et assumer leur rôle d'acteur.

Si le SESSAD occupe une place privilégiée dans la mise en synergie des différentes ressources territoriales mobilisées pour chaque enfant, c'est au regard de ses missions, et en particulier de sa fonction de coordination, de son équipe pluridisciplinaire, de son intervention dans les milieux de vie de l'enfant. Cette « animation » du partenariat soulage la famille, parfois confrontée à des tensions induites par des incompréhensions, des « mal dits », « mal-entendus ». Elle reste le maître d'œuvre du projet de l'enfant.

Des savoirs-être et savoirs-faire spécifiques

Mais pour que ce rôle « d'assembleur » des collaborations fonctionne, le SESSAD doit développer un savoir-être et un savoir-faire spécifiques.

Le savoir-être est cette capacité à aller vers l'autre, sur son territoire, en acceptant de s'exposer au jugement du partenaire (en présentant sa contribution au projet de l'enfant), à reconnaître les compétences des autres et la spécificité de leurs interventions et de leurs contraintes. Collaborer avec un enseignant, c'est reconnaître que ce professionnel a comme mission, outre celle de s'adapter aux besoins éducatifs spécifiques de chaque enfant, de respecter un programme, de gérer une classe (et parfois jusqu'à 30 élèves !), d'être auprès de l'enfant six heures par jour et quatre jours et demi par semaine, etc.

Ce savoir-être du SESSAD réside en sa capacité à sensibiliser l'autre, le partenaire, à l'aider à porter un regard différent, à faire « un pas de côté » dans sa perception, à se sentir compétent et non pas instrumentalisé. C'est pourquoi, pour élaborer des actions en complémentarité, et non en concurrence, il est incontournable de reconnaître la culture du partenaire (sa sensibilité et ses références théoriques), ses obligations, contraintes et difficultés³.

Le savoir-faire du SESSAD réside dans sa capacité à apporter un éclairage complémentaire sur l'évaluation des besoins de l'enfant et la pertinence des réponses articulées mises en œuvre, dans une vision plus globale de la situation de l'enfant que certains autres partenaires, mais sans pour autant chercher à occuper une place « supra » par rapport à eux, dans le respect des rôles de chacun.

Si le SESSAD occupe une place privilégiée, c'est peut-être parce qu'il est l'acteur le mieux placé, après les parents, pour « animer » cette mise en synergie d'autres acteurs autour de l'enfant. Il appartient aux professionnels d'aller vers, de se décentrer de leurs propres références pour faire place aux références de l'autre, base d'une possible collaboration. Le SESSAD a un rôle d'assembleur, de rassembleur des éléments constitutifs du projet de vie de l'enfant, au-delà du projet médico-social.

Il ne peut se définir comme « maître d'œuvre » car quid du risque inhérent à cette « maîtrise » ?

Les professionnels du SESSAD travaillent tous « hors les murs », « chez l'autre ». Un professionnalisme certain est indispensable pour que leur intervention ne soit pas vécue de façon intrusive. Il s'agit au contraire de mettre l'autre en appétence de se saisir d'un bout de laine pour participer de ce tissage partenarial collectif.

3. Le SESSAD du Cézallier ne dispose pas d'enseignant spécialisé dans son équipe. Ce choix apparaît à l'équipe de ce SESSAD comme facilitateur dans les échanges avec l'école dans la mesure où, sur cette dimension essentielle de l'accompagnement, il n'y a pas ainsi de confusion dans la place de chacun des partenaires (place plus légitime des uns et des autres).

3. SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

L'intervention du SESSAD sans notification MDPH est-elle une bonne chose ?

Dans le cadre du projet expérimental d'accompagnement précoce (SESSAD Clair Joie - 97), le SESSAD a pu conduire un premier accompagnement visant un diagnostic-bilan de la situation sans notification de la MDPH. Cela a permis d'aller à la rencontre des familles, d'échanger sur les difficultés de l'enfant, sans « mandat particulier », même si le caractère expérimental du projet, financé par l'ARS, donnait une certaine légitimité d'agir. Cette absence de notification s'est révélée confortable, les parents savaient qu'il n'y avait aucune conséquence s'ils refusaient cette démarche et, in fine, cela a parfois favorisé l'établissement d'un lien de confiance.

Depuis la fin de l'expérimentation, le SESSAD n'est plus autorisé à intervenir sans notification préalable ; les enfants identifiés par les partenaires sont désormais redirigés vers le CAMSP. Dans le cadre de la réflexion actuelle sur la pérennisation de ce projet d'accompagnement précoce, il est certain que le CAMSP jouera un rôle important (d'ailleurs, la directrice du SESSAD est devenue, à l'issue de l'expérimentation, directrice du CAMSP). Cependant, l'approche préconisée dans le cadre de la mise en place d'une intervention précoce, qui repose d'abord sur les difficultés de l'enfant et non la recherche d'une étiologie, n'est pas dans la culture professionnelle du CAMSP, très attaché à poser des diagnostics.

Le SESSAD ne pourra jouer durablement un rôle de premier plan dans ce dispositif que si le cadre élémentaire évolue et donne la possibilité aux SESSAD, sous certaines conditions, d'intervenir sans notification MDPH.

- *Des participants dans la salle s'interrogeaient sur le risque, en l'absence de notification MDPH, d'être instrumentalisé par les partenaires (et notamment l'Éducation nationale), qui peuvent considérés que le SESSAD est le seul acteur à mobiliser pour faire face à toutes les difficultés d'apprentissage ou de comportement rencontrés chez l'enfant, que cela relève de difficultés familiales / éducatives (ASE), de difficultés économiques (service social), de modes singuliers de communication (pédagogies adaptées / EN), etc.*

Le débat entre les intervenants et la salle conduit à penser que la place du SESSAD doit être légitimée par des missions clairement reconnues et financées par l'ARS, avec un projet qui donne clairement une place à chaque acteur. Il ne s'agit pas d'intervenir par défaut, parce que les CMP ou les CAMSP sont débordés, ou encore de laisser les services sociaux ou la protection de l'enfance se désinvestir de ces situations aux besoins intriqués. La posture du SESSAD (aller vers le partenaire, apporter une approche globale sans se mettre dans une position « supra », etc.), telle que présentée dans la deuxième intervention (SESSAD Cézallier 63), conditionne également fortement la bonne réussite de ce travail en partenariat. Par exemple, le SESSAD refuse d'intervenir sur le soutien scolaire, ce n'est pas sa place ; même si parfois l'enseignant est demandeur que le SESSAD aide l'enfant à faire ses devoirs. Une des intervenantes du SESSAD estime ainsi que le GEVASCO⁴ tend à donner une vision

4. Outil multidimensionnel des MDPH pour l'élaboration du projet personnalisé scolaire (PPS).

surtout scolaire de l'enfant, et pour le SESSAD, il s'agit de voir l'enfant dans sa globalité et non seulement l'élève. D'autant plus que le temps de l'école est très scandé et les actions très normées ; l'enfant pouvant s'avérer très différent selon les espaces dans lesquels il évolue. Le rôle du SESSAD est justement d'éviter « l'enkystement » des difficultés de l'enfant à l'école, de le laisser « s'enliser dans la mésestime de soi », de faire respecter aussi le rythme de l'enfant et de sa famille, et « élargir les champs du possible ».

- *Une participante note également que certaines orientations « par défaut » vers les SESSAD sont faites par les MDPH quand les parents ne sont pas encore prêts à envisager une orientation vers un établissement médico-social.*

Les deux intervenantes estiment que ce travail de « deuil » des parents est en effet dans certains cas incompressible et que l'essentiel est de ne pas laisser l'enfant seul dans cette période de souffrance à l'école. Elles considèrent que l'intervention du SESSAD dans cette période « charnière » est légitime et permet de construire plus vite et dans de meilleures conditions pour l'ensemble des acteurs un projet de scolarisation adaptée, et accélère ainsi la précocité de l'accompagnement.

Quelles informations transmettre dans le cadre du travail partenarial ?

Pour les deux intervenantes, tous les bilans et évaluations réalisés par le SESSAD sont transmis à la famille qui se charge de les adresser autant que nécessaire aux autres acteurs. De même, dans le cadre des réunions partenariales, il est toujours demandé préalablement à la famille quelles informations elle accepte que le SESSAD communique. En revanche, les différents partenaires s'informent mutuellement des parcours (scolaires, d'accompagnement, médicaux) qui caractérisent chaque situation ainsi que des projets qui ont déjà été construits.

Cependant, le SESSAD Cézallier (63) se questionne actuellement sur l'élaboration d'une charte de transmission d'informations entre partenaires pour se mettre d'accord sur des principes communs.

Poursuivre l'accompagnement jusqu'à l'insertion professionnelle

- *Un participant appartenant à un SESSAD « Pro » souligne que l'accompagnement mis en place par le SESSAD, avec en particulier tout le partenariat riche et efficace visant à soutenir le projet scolaire de l'enfant (tel que décrit dans les deux interventions), s'interrompt la plupart du temps une fois le cursus scolaire achevé et/ou le diplôme obtenu, alors même que le jeune a besoin d'un appui soutenu pour son insertion professionnelle. Le participant considère que les missions de l'ensemble des SESSAD devraient être élargies pour prendre en compte cette phase essentielle de « transformation » en emploi de toute l'énergie investie par l'ensemble des acteurs pour conduire le jeune vers une qualification.*

Le SESSAD Clair Joie (64) indique qu'il a demandé une extension de son agrément jusqu'à 20 ans pour mieux répondre aux besoins de soutien à l'insertion professionnelle de jeunes qu'il suivait notamment dans des ULIS pro. Il réfléchit actuellement aux conditions de la mise en place d'un éducateur spécialisé dédié à l'accompagnement dans leur parcours de formation professionnelle jusqu'à l'emploi. En effet, la recherche d'un stage pour un jeune peut nécessiter de mobiliser pendant 15 jours un professionnel à temps plein.

EN CONCLUSION...

Il pourrait être repris une des recommandations de l'ANESM sur l'accompagnement proposé par les SESSAD :

« Le principal enjeu pour les SESSAD consiste à faciliter une mobilisation pertinente et efficace des partenaires impliqués dans le projet de l'enfant, tout en respectant le rôle spécifique de chacun et ses missions, afin d'assurer la cohérence de l'accompagnement et d'éviter de susciter des mécanismes défensifs. Il ne s'agit en aucun cas de se substituer aux partenaires mais au contraire de venir en appui et d'être une ressource. À l'inverse, la légitimité et le fonctionnement du SESSAD doivent être reconnus »⁵.

5. L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2011.

ATELIER N°5

De la créativité en SESSAD : contrainte ou opportunité ?

Le SESSAD, par sa pluridisciplinarité d'intervention, favorise la liberté et la créativité dans la mise en œuvre de dispositifs d'accompagnement pour les jeunes en situation de handicap. Cette inventivité permanente concerne l'ensemble des personnels de ces services et peut s'illustrer notamment dans la construction de parcours de vie s'appuyant sur plusieurs registres (la mobilité, le projet professionnel, le parcours personnel) mobilisant la diversité du réseau national des ESMS.

Une pensée créative en SESSAD relève donc d'un état d'esprit entendu et partagé par les différentes parties prenantes à l'action des SESSAD et s'articule autour de plusieurs points :

- une réflexion pour de nouvelles formes d'interventions ;
- la construction de parcours atypiques ;
- des personnels qui concourent à des objectifs communs à partir d'une expérience professionnelle accumulée, partagée et regroupant un ensemble de connaissances ;
- la prise en compte des besoins et potentialités du jeune ;
- une mobilisation de moyens humains inattendus et/ou d'autres moyens matériels, tout en obtenant l'adhésion du jeune et de sa famille.

Les SESSAD se trouvent de fait placés au centre du dispositif d'accompagnement que leur reconnaissent les parents et certains partenaires et cette place les confronte dès lors à certaines interrogations complexes et contraintes quant à leur positionnement.

Comment réunir une équipe pluridisciplinaire autour de démarches créatives multidimensionnelles tout en associant les parents à cette « aventure » et en mobilisant d'autres partenaires dans cette stratégie d'accompagnement inventive et mûrement réfléchie ? Qu'est-ce que la créativité permet de construire de différent dans cet accompagnement par les SESSAD et que modifie-t-elle des capacités des jeunes et de leurs familles ? Quelles sont les conditions nécessaires pour faire preuve de créativité en SESSAD et les opportunités qui en découlent ? Au final, issue de la contrainte, la créativité permet-elle de faire émerger des opportunités au bénéfice de l'accompagnement ?

Animateurs :

Jean-Charles DAVID, Cadre éducatif, SESSAD UGECAM, Lons-Le-Saunier (39)

Laurent QUILLES, Directeur, ITEP Leconte de Lisle, ALEFPA, Luxeuil-Les-Bains, (70)

Intervenants :

• **Vincent BOURREZ**, éducateur spécialisé, MECS Lille, (59)

• **Benoît MARTZ**, Kinésithérapeute, SESSAD APF Vosges, (88)

Rapporteuse :

Josette BRIZAIS, Conseillère technique, Chef de service, CREAI Pays de la Loire

INTRODUCTION

L'atelier avait pour objectif de montrer la nécessité de créer des rencontres et d'ouvrir le champ des possibles, tout en s'interrogeant sur les limites de la créativité. Les débats de l'atelier se sont appuyés d'une part, sur la présentation de l'exercice de la profession de kinésithérapeute dans un SESSAD départemental (Vosges) géré par l'APF et, d'autre part, sur l'inscription de jeunes d'ITEP dans un projet culturel géré par une MECS, les deux établissements étant gérés par l'ALEFPA et situés dans des régions différentes.

1. TÉMOIGNAGE DE 20 ANS DE PRATIQUE DE KINÉSITHÉRAPEUTE DANS UN SESSAD DÉPARTEMENTAL GÉRÉ PAR L'ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE

Présentation du SESSAD

Le SESSAD est géré par l'APF, il accompagne des enfants et adolescents présentant des troubles moteurs et des troubles associés. Il intervient sur l'ensemble du département des Vosges. Au préalable, il est nécessaire de rappeler les contraintes liées à l'important envahissement du petit et grand appareillage, du matériel et aide technique, et à la grande fréquence des situations de manutention.

La réflexion présentée par le professionnel trouve son origine dans le constat que pour l'exercice professionnel kinésithérapique, le fait d'intervenir en SESSAD fut une perte de repères conséquente par rapport à l'exercice libéral et surtout l'exercice en institution. En effet, l'exercice est à la fois solitaire, en lien avec de nombreux partenaires et intégré dans une équipe pluridisciplinaire.

Un exercice solitaire et le lien avec les familles

Le fait d'intervenir sur les lieux de vie des enfants et adolescents oblige à la créativité et cela est considéré comme une opportunité, notamment par l'utilisation du matériel trouvé sur place et de matériaux de base pour concevoir des prototypes et pour adapter des « engins » du commerce ordinaire voire spécialisé. Enfin, la recherche et l'utilisation de matériel technologique basique sont privilégiées.

Sur le plan logistique, la constitution d'un réseau téléphonique pour pouvoir se joindre à tout moment et l'instauration d'un lien intranet entre les annexes contrebalancent un sentiment de « solitude ». L'organisation de rencontres systématiques avec ses pairs et avec les autres collègues a permis également de désenclaver cette « solitude professionnelle ».

D'autre part, l'intervention sur les lieux de vie permet une meilleure qualité de relations avec les parents à travers des échanges concernant les appareillages et une meilleure prise en compte du contexte réel de vie au quotidien.

Par le biais du PIA, l'équipe est impliquée de façon concrète sur la base du compromis pour proposer un accompagnement de l'enfant et de sa famille dans ses projets spécifiques, et instaurer un rapport de confiance avec la famille

Les liens avec les partenaires

Des contraintes sont repérées comme la programmation complexe des plannings pour rentabiliser les interventions et les difficultés pour intervenir dans certains secteurs géographiques éloignés. Au vu de ces contraintes, il ressort que des liens sont créés avec les nombreux partenaires et intervenants externes pour un partage des observations, des informations et un transfert de compétences, (notamment les formations manutention), et qu'une mission de coordination avec les libéraux et la constitution de réseaux pour la continuité de soins sont effectives.

Il a été souligné une incitation à chercher et à travailler avec des équipes « étrangères » à nos partenaires habituels, souvent sous l'impulsion des parents.

L'organisation et la dynamique de l'équipe pluridisciplinaire

L'équipe pluridisciplinaire est composée de 21 personnes représentant 17 ETP. Le SESSAD est agréé pour un effectif de 56 enfants. Le kinésithérapeute intervient auprès de 17 enfants.

L'élaboration des plannings d'intervention de chaque intervenant au sein d'une organisation globale, avec un effet domino et les changements de programmes définitifs ou occasionnels en cours d'année, nécessitent une grande réactivité qui a pour corollaire une plus grande adhésion des parents et une plus grande latitude pour le montage des projets. Si le suivi administratif est estimé comme chronophage, il est démontré que cet aspect du métier est incontournable et que la traçabilité et la transmission des données et informations contribuent à la visibilité du parcours de l'enfant et de son suivi, et à une bonne continuité des soins et apprentissages en dehors du SESSAD.

La dynamique de l'équipe pluridisciplinaire se traduit par l'instauration de temps de concertation systématique entre collègues et pairs et la constitution de groupes de travail composés de plusieurs intervenants.

Le questionnement et le souci de répondre au plus près des besoins et attentes des jeunes et de leurs familles se sont concrétisés par des évolutions comme la création d'un poste d'éducatrice conseillère sociale, la spécialisation d'une collègue dans la recherche d'orientation préprofessionnelle, l'animation et l'encadrement à la vie sociale des grands adolescents, la constitution d'un groupe de paroles pour les parents.

Enfin, des initiatives telles qu'une formation d'équicienne par une éducatrice, une formation en éthologie canine par une ergothérapeute pour assurer la médiation canine au service, montrent que des talents et aptitudes des intervenants contribuent à l'amélioration du service rendu.

À travers ce témoignage, il apparaît que la prise en compte et l'analyse de certaines contraintes peut amener chaque professionnel à être créatif dans sa pratique et que cela peut aussi amener à une créativité au niveau de l'exercice collectif en SESSAD.

2. LE DISPOSITIF « PARCOURS D'ENGAGEMENT » AU SEIN DE L'A.L.E.F.P.A

L'ALEFPA (Association Laïque pour l'Éducation, la Formation, la Prévention et l'autonomie) gère des établissements et des services dans plusieurs régions et intervient dans trois champs d'activité : social, sanitaire et médico-social.

Présentation de la démarche

Il s'agit d'une commande associative qui s'inscrit dans le réseau des établissements et services de l'ALEFPA et concerne les MECS et les dispositifs ITEP.

La notion de « parcours d'engagement » implique pour les professionnels de mettre en place toutes les possibilités de mobilité de stages professionnels pour prendre le temps de la découverte dans un domaine particulier, et ainsi amener le jeune à faire des choix.

Ainsi, des jeunes d'ITEP ont été accueillis dans une MECS dans le Nord pour un projet professionnel personnalisé, et des jeunes de MECS ont été accueillis en Franche-Comté pour des stages BAFA car il y avait des opportunités de formation dans cette région.

Il s'agit d'organiser la mobilité par le biais de stages qui permettent à la fois d'avoir d'autres repères (environnement, métiers) et de proposer rapidement des solutions. Ces stages sont appelés « stage de compagnonnage ».

Projection d'un film intitulé « Le stage de compagnonnage de l'ALEFPA »

(visible dans la partie « consulter les diaporamas des ateliers » sur le lien Internet suivant : <http://www.creaibourgogne.org/index.php?page=journees-nationales-des-sessad-2014>)

Ce film a été conçu dans le cadre du dispositif « Parcours d'engagement ». Il a été produit par Hors Cadre avec le soutien du Conseil Général du Nord. Il présente l'expérience de deux jeunes de l'ITEP Leconte de Lisle à Luxeuil-Les-Bains (70) qui ont été accompagnés par la MECS de Lille (59) pendant une semaine. Ces jeunes étaient à la limite de la rupture scolaire. Il y avait pour eux la nécessité d'aller voir ailleurs et pour l'équipe éducative de proposer une solution hors les murs.

Les conditions de l'engagement des jeunes dans ce projet étaient les suivantes :

- ✓ découvrir autre chose et avoir confiance ;
- ✓ participer concrètement au festival « latitudes contemporaines » ;
- ✓ découvrir le panel des métiers du spectacle.

Dans le cadre du réseau ALEFPA, un éducateur de la MECS et une enseignante de l'ITEP se sont rencontrés pour échanger sur le panel de stage des deux institutions afin de pouvoir proposer rapidement des solutions.

Le contenu du film apporte différents points de vue qui sont exprimés :

- les jeunes qui indiquent à la fois la découverte d'un nouvel environnement géographique, d'un nouveau cadre institutionnel, de nouvelles personnes (professionnels du secteur social, professionnels de la culture, autres jeunes).

Ils insistent sur le fait d'être « ailleurs » comme une respiration, d'être acteur dans la réussite du festival, de la satisfaction de faire des choses : « *on sert des gens qui travaillent* ».

Ils indiquent aussi qu'ils ont été bien accueillis, qu'ils ont découvert le secteur culturel à travers un métier (la restauration) et qu'ils « *sont prêts à recommencer* ».

- Les deux professionnels qui ont accompagné la démarche indiquent différents éléments :
 - une bienveillance entre les jeunes d'ITEP et de MECS ;
 - une volonté institutionnelle qui permet un changement de regard sur les jeunes concernés ;
 - une mobilisation collective ;
 - une négociation avec les familles pour les réassurer et valoriser le projet particulier du jeune ;
 - un impact sur les représentations réciproques des professionnels des secteurs social et médico-social.

Les institutions concernées ont souligné que le projet « compagnonnage » a le soutien de l'ARS.

3. SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Comment communiquer sur le temps nécessaire pour un accompagnement de qualité ?

Les interventions sur les différents lieux de vie des enfants et adolescents caractérisent la mission des SESSAD et cela permet d'être au plus près des attentes des familles et de l'environnement. Toutefois, il est nécessaire de communiquer sur tous les temps induits que sont les déplacements et les temps de rencontre avec les partenaires.

Les aspects organisationnels sont soulignés comme chronophages et à intégrer dans l'emploi du temps des professionnels

Enfin, la définition de l'acte en SESSAD et de l'intégration des temps indirects est en enjeu et cette dimension est travaillée dans plusieurs régions dans le cadre de groupes de travail.

Des échanges ont eu lieu autour de l'élaboration des emplois du temps qui fait intervenir de nombreux paramètres : le projet de l'enfant /adolescent et de sa famille, les caractéristiques des lieux d'intervention, la disponibilité des partenaires et les emplois du temps des autres collègues.

Un paradoxe est soulevé : la nécessaire autonomie pour l'intervenant du SESSAD et la prise en compte des paramètres précités. L'élaboration des emplois du temps en équipe est donc un temps de mise en cohérence, de négociation et de créativité pour proposer une organisation d'un accompagnement le plus ajusté possible.

Comment créer des synergies en interne et à l'externe qui permettent la créativité ?

Différentes expériences sont relatées par les participants :

- ✓ Un SESSAD ITEP indique qu'une mère s'est investie dans une activité ponctuelle (décorations de Noël) et que cela a produit un effet positif sur son enfant mais aussi sur la considération que cette mère pouvait être une personne ressource.
- ✓ Deux professionnels d'un SESSAD DI ont mis en place un groupe « conte » dont l'objectif était la transmission de ces histoires « universelles » en les rendant accessibles pour les enfants et jeunes. Cette expérience est très riche, mais il est souligné que cela nécessite beaucoup de travail personnel.
- ✓ Un SESSAD mentionne un travail avec une association nationale « l'outil en main » pour des jeunes de 12 / 14 ans. Dans un premier temps, un accompagnement se fait par le SESSAD, puis les jeunes vont en autonomie.
- ✓ L'expérience de médiation par le chien intègre les enfants de l'école et s'exerce aussi pendant les activités périscolaires.
- ✓ Un SESSAD témoigne de la réalisation d'une fresque murale avec les enfants de l'école.
- ✓ Un SSEFIS indique un projet « théâtre » pour permettre une identification entre des jeunes présentant le même handicap pour créer des liens durables, des amitiés et éviter l'isolement.

Le croisement des expériences a été le support à des échanges entre les participants et les intervenants qui ont fait ressortir les opportunités et les limites de la créativité.

EN CONCLUSION

À partir des témoignages et des interventions des participants, il ressort que tant en interne qu'en externe, les SESSAD démontrent d'un dynamisme et d'une capacité de créativité au bénéfice des jeunes accompagnés. À ce titre, nous pouvons nous référer à la recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM sur les SESSAD qui indique :

« Les SESSAD apportent une valeur ajoutée grâce à la diversité et à la qualité des réseaux et partenariat, dont ils sont partie prenante sur leur territoire. »

ATELIER N°6

Le tissage thérapeutique au sein du SESSAD : quels acteurs, quelles modalités ?

Si la question de l'inclusion scolaire, au cœur des pratiques des SESSAD, contribue à mettre en avant les axes pédagogiques et éducatifs, la dimension thérapeutique, souvent moins exposée, a toute sa place dans l'étayage apporté au projet du jeune accompagné. Comment le caractère interdisciplinaire des équipes de ces services et la diversité des approches se déploient-ils ? Dans quelle cohérence, au regard des besoins d'aide et de compréhension des enfants et adolescents accompagnés, cette démarche s'inscrit-elle ?

En nous appuyant sur la métaphore du métier à tisser, nous proposons de nous intéresser à la manière dont les professionnels tels que les psychologues, médecins, personnels paramédicaux et autres acteurs composant l'équipe thérapeutique des SESSAD, tissent un fil particulier en lien avec les actions des autres professionnels. Avec l'évolution des formations des praticiens et leurs interventions sur « le lieu de vie de l'enfant », ces professionnels ont modifié leurs pratiques, s'écartant parfois de modalités conventionnelles, créant de nouvelles réponses dont l'originalité et la souplesse permettent un ajustement à la situation du jeune et de son environnement familial.

Quelle organisation interprofessionnelle permet de tisser une toile pour l'accompagnement de l'enfant ? Quelle est la répartition des rôles ? Comment s'opèrent les coordinations ? Quelles options de travail sont possibles au regard de la raréfaction actuelle des médecins (psychiatres, libéraux, médecin de rééducation fonctionnelle, etc.) ? Quels modes de collaboration s'instaurent avec les acteurs du milieu ordinaire, notamment les psychologues scolaires, les médecins traitants, les rééducateurs ?

Animatrices :

Patricia MARCOLIN-BEURLANGEY, Directrice, Institut Mutualiste, SESSAD "Le Sapin Bleu", Montbard (21)

Rafaëla GALLEGRO, chef de service, SESSAD Thaïs, Beaune (21)

Intervenantes :

• **Amélie ALBAC**, Psychologue et **Raphaëlle ROCHER**, assistante sociale, SESSAD Elise Rivet, Lyon (69)

• **Rachel COT**, Chef de service et assistante sociale, SESSAD Les Petits Princes, Commercy (55)

Rapporteuse :

Anne DUSART, Conseillère technique, CREA Bourgogne-délégation Franche Comté

INTRODUCTION

La thématique du soin s'avérait discrète jusqu'alors dans les journées nationales des Services d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile qui ont lieu tous les deux ans depuis 1994, tout juste voit-on apparaître un atelier sur la place de « la mission soin dans le pari de l'intégration » aux journées de 2004 à St Malo et un autre atelier sur l'articulation entre les SESSAD et les réseaux de santé en 2008 à Aix-les-Bains.

Le soin, 3^{ème} "S" de SESSAD¹ et mis au pluriel ("de Soins"), constitue pourtant un axe important du travail réalisé dans les SESSAD, même si la dimension soignante n'est pas mise en avant dans les sigles de toute la gamme des SESSAD. Elle est présente pour les SSAD (Services de Soins et d'Aide à Domicile) destinés aux enfants ayant un polyhandicap mais absente des dénominations des services destinés aux enfants ayant une déficience sensorielle (SAFEP, SSEFIS et SAAAIS)². Cependant, quel que soit leur public, tous les SESSAD sont financés par l'assurance-maladie et disposent de soignants, entendus au sens très large (médecins, psychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes et/ou psychomotriciens,...).

Cette réalité méritait qu'un atelier soit consacré à la démarche thérapeutique des SESSAD, atelier construit autour de la métaphore du tissage afin d'interroger la manière dont les équipes soignantes des SESSAD tissent leur fil particulier en leur sein et en lien avec l'action des autres professionnels. Étaient tout particulièrement à l'ordre du jour la diversité des approches d'équipes pluri-professionnelles, les réponses sortant des modalités conventionnelles d'intervention pour s'ajuster à la situation des jeunes et de leur entourage, la répartition des rôles et les coordinations, les réaménagements liés à la raréfaction de certaines catégories de soignants, ainsi que la collaboration avec les soignants extérieurs.

Les échanges de l'atelier se sont appuyés sur deux interventions de professionnels de SESSAD différents quant au public accompagné, l'une portant sur la dimension institutionnelle du soin, l'autre davantage sur ses aspects partenariaux.

1. UNE THÉRAPIE PENSÉE À L'ÉCHELLE DU SERVICE, DANS UN SESSAD D'ITEP POUR ADOLESCENTS DE LYON

Deux praticiennes, l'une psychologue clinicienne, l'autre assistante sociale, ont présenté leur conception du travail thérapeutique ainsi que la situation d'un jeune suivi dans leur SESSAD, un service existant depuis 12 ans et accompagnant 30 jeunes de 12 à 20 ans avec des troubles du comportement.

Ce SESSAD ne dispose pas d'un projet thérapeutique isolé, c'est le service dans son ensemble qui est considéré comme thérapeutique. L'approche s'inspire de la psychothérapie institutionnelle mettant l'accent sur la dynamique de groupe et la relation entre soignants et soignés. Le soin passe par l'accueil de la souffrance des adolescents et cherche à impulser un travail d'élaboration et de symbolisation par une relance de leur activité de mentalisation.

1. Après ceux de "Service" et de l'adjectif "Spéciale" accolé à Éducation.

2. Respectivement : Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce (pour très jeunes enfants déficients sensoriels), Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire (pour enfants déficients auditifs) et Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (pour enfants déficients visuels).

La combinaison des approches des différents professionnels cherche d'abord à tisser une solide enveloppe institutionnelle destinée à accueillir la souffrance du jeune. Puis, un travail de récit collectif (au sens de Bion) s'effectue. Comme des fils croisés faisant tissage, un récit partagé et un croisement des hypothèses, permettent lors des "ré-unions", un va-et-vient entre pratique solitaire et réflexion collective, pour penser les troubles des jeunes et les pratiques³.

La métaphore du tissage peut se prolonger dans l'image du hamac à travers le portage et bercement (le "holding" de Winnicott). La discontinuité apparente des accompagnements n'empêche pas la continuité psychique du portage : les praticiens pensent à eux même lorsque les adolescents sont absents. Le souci commun des professionnels envers les adolescents permet un déploiement de leur fonctionnement psychique au sein de la structure.

Cela suppose que tous les champs d'interventions soient différenciés et articulés les uns aux autres et que chacun ait un cadre interne définissant les limites de son travail en luttant contre l'homogénéisation, la systématisation et la toute-puissance. Cela implique aussi de s'exposer au regard des autres collègues et d'accepter de se faire déloger de ses repères professionnels.

La situation d'Arnaud est venue illustrer l'interdisciplinarité à l'œuvre permettant à la parole de recirculer entre Arnaud et sa mère qui étaient pris dans une forte conflictualité. Ce jeune de 14 ans, pour lequel plusieurs diagnostics avaient été faits, présentait une grande impulsivité et d'impressionnantes crises de colère. Arnaud s'était trouvé par inadvertance informé d'un lourd secret de famille touchant à l'histoire de sa mère qu'il était le seul de la fratrie à connaître. La psychologue du SESSAD a pu travailler avec Arnaud, envahi par ce gros paquet ne lui appartenant pas et prisonnier d'une peur de trahir sa mère en en parlant. Parallèlement, l'assistante sociale recevait sa mère toutes les 3 semaines pour effectuer un soutien parental consistant à la rassurer sur ses compétences, l'aider à prendre du recul et réfléchir à la place d'Arnaud dans la famille. L'échange de deux professionnelles sur leur perception de la situation et le travail global au sein de l'équipe ont donné davantage de disponibilité intérieure et permis de tisser un récit et d'aboutir à une vision commune. La détresse d'Arnaud s'est estompée, sa mère a pu opérer une relecture de ce qu'elle avait vécu dans son enfance et leur relation s'est apaisée.

Les intervenantes ont expliqué que le travail d'équipe et l'existence d'espaces de pensée dédiés qui ont soutenu et rendu possible cette évolution n'ont pas existé d'emblée dans le service. Partant d'une situation d'absence de psychiatre pendant 4 ans et où le seul autre poste dit soignant était celui de la psychologue, il a fallu patiemment procéder à une co-construction qui n'a été ni sans heurts, avec des périodes de crise et des départs de professionnels, ni sans tâtonnements pour trouver la place de chacun. Un travail d'équipe pluridisciplinaire résulte d'un « tricotage » qui nécessite de reconnaître l'altérité, de savoir écouter, d'accepter de se tromper et de douter, de ne pas se réfugier dans des positions défensives. Tout cela suppose de disposer de solides bases narcissiques, d'autant que la question de l'identité professionnelle de chacun vient faire écho aux problèmes d'identité des adolescents dont on s'occupe. Au fil du temps des outils de travail ont été définis (période d'admission, coordinateur de projet, ...).

3. Pour aller plus loin, se reporter à l'article d'Amélie ALBAC, *Fil de trame, fil de chaîne, le tissage constant d'une pratique à plusieurs*, Journal des psychologues, n° 306, 2013/3, p 18-23.

2. LE PROJET THÉRAPEUTIQUE D'UN SESSAD POUR ENFANTS POLYHANDICAPÉS DANS LA MEUSE

La chef de service d'un SESSAD pour 10 enfants polyhandicapés ou ayant un handicap complexe, a exposé le projet thérapeutique de son service, le travail partenarial opéré et les outils mis en place pour que le tissage thérapeutique fonctionne. Il s'agit d'un SESSAD départemental, créé en 2007 et rattaché à un centre hospitalier.

Le premier axe du projet thérapeutique porte sur le diagnostic et le suivi médical. Puis, vient la rééducation avec le médecin de rééducation, l'ergothérapeute et les kinésithérapeutes. D'autres axes concernent la communication (avec l'orthophoniste) et la guidance parentale où intervient essentiellement la psychologue.

La famille est en première ligne et il importe d'éclaircir sa demande, dont une part est latente et s'exprime au fur et à mesure. Un questionnaire d'admission permet de recueillir les attentes de la famille, puis une rencontre avec médecin, psychologue et infirmière vient compléter les premiers éléments recueillis, notamment pour certaines familles qui ont du mal à poser les mots sur le papier.

Compte tenu de la sévérité des déficiences, du souhait des familles de poursuivre les prises en charge entamées avec les mêmes professionnels et de la nécessité de faire le lien entre les diagnostics et les prises en charge et de l'impossibilité de recruter certains praticiens (psychomotriciens), un important travail de partenariat a lieu. Un jeu de conventions, avec 8 kinésithérapeutes, 1 psychomotricien et des centres hospitaliers, vient en fixer le cadre. L'infirmière coordinatrice contacte les praticiens pour faire le lien.

Divers outils sont utilisés, comme une fiche envoyée par le service aux professionnels libéraux pour faire part des bilans, ou sont en projet comme le logiciel patient Hermès permettant d'évaluer et de faire un suivi de l'enfant.

Il importe que les parents disposent des informations en provenance des différents acteurs de la prise en charge de leur enfant et que les professionnels se concertent à ce sujet. Des difficultés sont pointées et cherchent à être contournées. Les soignants sont réticents à communiquer avec un cadre socio-éducatif, c'est pourquoi, c'est l'infirmière coordinatrice qui fait le lien avec les médecins et les paramédicaux. Ces praticiens n'ont pas accès au projet personnalisé de l'enfant dans lequel s'insère leur intervention. Ils sont conviés aux réunions où s'élabore ce projet mais les libéraux ont du mal à y consacrer du temps, même avec une rétribution comme s'il s'agissait d'une séance avec un patient. Il est prévu de recourir aux maisons de santé ou autres lieux neutres pour organiser des rencontres de proximité. L'utilisation projetée d'un logiciel patient permettrait aux professionnels libéraux d'accéder aux dossiers pour s'informer et de les compléter en notant leur bilan depuis leur cabinet.

La métaphore du tisserand paraît juste pour figurer ce travail où le service est sans cesse en train d'entrecroiser des fils pour avoir un tissu solide et veille à ce que les choses tiennent dans la durée sans s'essouffler.

Parallèlement à son activité principale, le service participe au Groupe interSESSAD départemental créé à l'initiative de l'ARS. Ce groupe de 13 SESSAD se rencontre chaque trimestre et ses membres organisent des interventions au nom du collectif pour faire connaître le travail des SESSAD dans les écoles de formation (IFSI, IRTESS,...), fournir des expertises (après notamment de la MDPH), accueillir des familles n'ayant pas trouvé de solution, ...

3. SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

L'échange avec l'assistance est revenu sur les présentations des intervenantes et a prolongé la réflexion sur les thématiques dégagées par les organisateurs et animateurs de l'atelier.

Un retour sur la situation exposée et une interrogation sur le périmètre des proches concernés

La situation relatée a soulevé la question du travail des SESSAD avec les pères, voire avec les familles élargies. Le SESSAD de Lyon constate qu'il est difficile de travailler avec les pères, qu'on manque de savoir faire à cet endroit. Ce point pourrait être interrogé au regard de la composition essentiellement féminine des équipes de SESSAD⁴ Avec les fratries, ce SESSAD organise un temps de rencontre annuel permettant à chacun d'identifier le service et ce qui s'y fait.

La place de chacun, parfois vide, parfois redéfinie

Compte tenu de l'importance d'un cadre et d'une organisation d'espaces d'échanges pour que se déploie un travail thérapeutique, le fonctionnement des SESSAD dépourvus de direction (10 % d'après l'enquête ES) interroge fortement.

Un pédopsychiatre d'un SESSAD a souligné l'importance que le couple psychiatre/psychologue fonctionne bien. Cela nécessite un bon niveau de confiance pour pouvoir se dire des choses désagréables. Parfois les situations sont conflictuelles.

Mais alors que tous les SESSAD ont une mission de soin, tous n'ont pas de psychiatre ou de psychologue. D'où l'interrogation sur le manque de psychiatres qui amène les psychologues à prendre d'autres fonctions dans les équipes. Si les médecins sont nécessaires pour effectuer des diagnostics et des prescriptions, la question de savoir qui peut être garant du travail thérapeutique en l'absence de psychiatres (« *qui tient le hamac ?* ») a été posée. De fait, des psychologues assurent ce rôle⁵.

4. Comme le montre Carole Peintre et Thibault Marmont (CREAI Ile de France et Champagne-Ardenne) à partir de l'enquête ES : par exemple les psychologues sont essentiellement des femmes et 4 éducateurs sur 5 sont des éducatrices, seuls les postes de direction sont plus souvent occupés par des hommes que par des femmes...

5. À une question écrite d'un sénateur à propos de la possibilité pour un psychologue hospitalier d'assurer une direction de cure sous sa seule responsabilité sans agir sous le contrôle d'un médecin hospitalier compétent et, plus largement, sur le degré d'autonomie du psychologue, le Ministère de la Santé, de la Famille et des personnes handicapées avait fait en 2003 la réponse suivante (publiée dans le JO Sénat du 10/04/2003 - page 1258) : Le décret n° 91-129 du 31 janvier 1991 relatif au statut des psychologues définit les missions des psychologues : « *ils contribuent à la détermination, à l'indication et à la réalisation d'actions préventives, curatives assurées par les établissements et collaborent à leurs projets thérapeutiques ou éducatifs tant sur le plan*

Soins et thérapie : parle-t-on de la même chose ?

Plus largement, c'est la question de la participation des différents acteurs au travail thérapeutique qui a été développée ainsi que la distinction entre thérapie et soin qui a été évoquée. Tous les SESSAD ont une mission thérapeutique mais peut-on dire que tous les professionnels sont dans le soin ? Dans le domaine psychique, fait-on une différence entre soin et thérapie, entre soigner et prendre soin ?

Pour certains participants, ce qui est thérapeutique c'est de soulager la souffrance, donc de ce point de vue tous les membres de l'équipe sont soignants. Tous soignants aussi au sens de prendre soin, y compris les éducateurs qui peuvent recevoir des attentes soignantes de la part des enfants qui peuvent être reprises ensemble ensuite et amenées vers l'espace dédié d'écoute du psychothérapeute. Il est donc dit que tous sont soignants au sein d'une équipe de SESSAD mais pas tous thérapeutes, le thérapeutique étant l'affaire des thérapeutes. Un participant distingue également le travail thérapeutique et les interventions à effets thérapeutiques. Cependant, la distinction de visées entre le soin (visant à soulager) et la thérapie (visant à guérir) n'est pas nécessairement partagée par les participants.

Il est regretté qu'un témoignage d'éducateur sur son rôle dans le tissage thérapeutique d'un SESSAD n'ait pas été présenté. Des échanges ont lieu à propos de groupes co-animés par un éducateur et un psychologue ou un enseignant et un psychologue, groupes qui peuvent être dits « thérapeutiques », même si on ne met pas forcément la même chose sous ce terme. Il est précisé que dans un service, on peut être plusieurs à faire les mêmes choses mais avec des visées différentes.

Est ajoutée à la métaphore du tissage, l'image du « métissage » thérapeutique tant diverses approches peuvent cohabiter ou se succéder (psychothérapie institutionnelle, thérapie par le groupe, ethnothérapie, ...). Si la fonction des médecins et des psychologues reste irréductible, des travaux sur la psychiatrie profane⁶ montrent que d'autres ressources sont possibles, que, partout dans le monde, on soigne avec les moyens du bord, avec sa culture.

individuel qu'institutionnel. Ils entreprennent, suscitent ou participent à tous les travaux, recherches ou formations que nécessitent l'élaboration, la réalisation et l'évaluation de leur action". Les dispositions figurant dans ce décret impliquent la compétence des psychologues, d'une part, pour repérer les troubles mentaux et susciter ou soutenir, si besoin, l'engagement dans une démarche de soins appropriés des personnes dont ils assurent le suivi psychologique et d'autre part, pour contribuer aux soins en établissant des diagnostics de personnalité ou en conduisant des prises en charge psychothérapeutiques. Dans le cadre de protocoles de fonctionnement et d'organisation des secteurs de psychiatrie, la compétence du psychologue autorise le développement de son accès direct par les nouveaux patients lors de demandes de prise en charge psychologique. Les protocoles précités permettent de garantir les responsabilités réciproques des psychiatres et des psychologues du secteur autour des besoins de chaque patient. Les différentes interventions des psychologues doivent s'intégrer dans le cadre du travail global du secteur et donner lieu à des temps de synthèse et d'analyse en commun des pratiques ou du service avec l'équipe pluriprofessionnelle. De son côté le récent rapport d'information de la commission des affaires sociales du sénat préconise de reconnaître un rôle accru aux psychologues cliniciens et d'examiner la possibilité d'une prise en charge de leur exercice par l'assurance maladie (proposition n° 25, décembre 2013, rapport n° 1662).

6. Sont cités ceux de Jean-Luc Roelandt, collaborateur de l'OMS.

L'important étant que chacun ait sa place sans indifférenciation avec la règle impérative de parler de sa pratique : « *Le sujet existe là où on parle de lui* ».

L'importance du travail réflexif de l'équipe pluri-professionnelle

Les modalités de fonctionnement qui permettent de protéger le travail de la pensée au sein des équipes ont fait l'objet de nombreuses interventions. Il est question d'équipes très accaparées par les évaluations internes et externes et n'ayant plus de temps pour penser, de temps de réflexion collective « abîmé » par des dysfonctionnements, de gâchis lorsqu'on en vient à fonctionner comme des libéraux côte-à-côte se contentant de juxtaposer leurs pratiques, de difficultés organisationnelles dans des équipes où de nombreux professionnels travaillent à temps partiel, de questionnements liés aux limites du partage de l'information entre collègues.

Les obstacles au travail réflexif sont parfois situés dans l'éloignement de la clinique, par exemple dans l'usage des notions d'incapacité et de déficience au détriment de la notion de symptôme qui n'aideraient pas à penser les pratiques.

Un directeur d'un gros SESSAD dont les équipes sont dispersées approuve l'existence de réunions pour accéder au sens individuel et commun mais souligne la nécessité de montrer que ces réunions sont productives pour rendre compte de l'utilisation des moyens. Il dit l'importance de tenir ensemble les deux dimensions : le travail sur le sens et la démonstration de l'efficacité. Un chef de service indique la place de tiers symbolique du chef de service qui part « avec le service dans le dos » et développe des outils qui ne sont pas en contradiction avec la clinique.

Faire culture commune

Pour accéder à une culture commune dans un SESSAD et la développer, il est question de référence à la clinique, de concepts et valeurs partagés, de travail commun sur le projet personnalisé de l'enfant, de formations conjointes. Avec des personnels ayant des formations différentes, définir qui fait quoi nécessite un véritable travail car chacun peut entendre des choses différentes sous les mêmes mots. Il faut que chacun utilise son langage sans être hermétique. Des réunions de réflexion sur des thèmes permettent de dégager un consensus minimum (que signifie travailler avec les familles ? quel travail fait-on quand les enfants sont placés ? etc.) et de décrire ce que chacun fait et met sous les mots si usités d'accompagnement, d'éducation, de médiation, de soutien, de guidance, de thérapie, etc.

L'anthropologue Laurent Marty est intervenu pour souligner le besoin pour l'usager de savoir que les professionnels travaillent sur eux-mêmes en écho avec ses difficultés, dire le besoin de référentiels construits qui symboliquement servent de tiers et l'intérêt qu'il a eu d'entendre parler du plaisir de travailler dans un SESSAD.

EN CONCLUSION

Par delà la dimension soignante des services, les avis convergeaient pour dire qu'un SESSAD est bien un ensemble d'acteurs qui s'occupe de l'enfant. L'équipe fait référence pour les bénéficiaires de l'intervention, les partenaires mais aussi les professionnels, souvent pris (prisonniers ?) dans des pratiques itinérantes relativement solitaires compte tenu de la vocation réellement ambulatoire du service (« à domicile »). Une orthophoniste dit :

« Je ne vais pas voir un enfant toute seule, il y a toute l'équipe dans ma tête et j'y fais référence si besoin ».

Certaines interrogations initiales sur la question du soin n'ont cependant pas trouvé de réponses et la place des différentes catégories de soignants et la nature précise de leur rôle thérapeutique mériteraient des approfondissements complémentaires dans d'ultérieures journées nationales des SESSAD.

ATELIER N°7

L'évolution des professionnalités en SESSAD : accompagnement du parcours ou coaching social ?

Les modalités de l'action médico-sociale ont significativement évolué depuis la Loi 2002-2. L'intervention à domicile tend à s'adresser à un public toujours plus vaste, et la nature de cette offre de service se redéfinit également autour d'un rôle de coordination de plus en plus prégnant. Cette tendance, bien que centrale, ne résume pas l'ensemble des orientations actuelles. Les vagues successives d'évaluations interne puis externe, la multiplication de recommandations et référentiels professionnels (ANESM, HAS, ANAP, etc.) semblent par ailleurs rapprocher les SESSAD d'un double impératif d'efficacité et d'efficacé.

Suite à leur évaluation externe, de nombreux services ont été interpellés sur la question des « effets observés » des interventions. Sans être un opérateur unique auprès de l'enfant, les SESSAD, en tant que garants de la globalité de l'accompagnement, sont tenus d'évaluer si les objectifs fixés dans les différents domaines de vie sont atteints. En d'autres termes, il s'agit pour eux de montrer comment, et dans quelle mesure, les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées procurent des améliorations de la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent, et de sa famille.

Comment définir ce qu'est un résultat dans le secteur médico-social ? A quel niveau en fixe-t-on la définition ? Les professionnels des SESSAD, d'accompagnateurs du parcours de l'enfant, deviennent-ils alors des coaches intervenant auprès d'usagers-clients, développeurs de leurs compétences et de celles de leur entourage, « gestionnaires » de situations individuelles, et tenus de mesurer des résultats ? Dans un contexte en reconfiguration, où se mêlent l'impératif d'objectiver la qualité du service rendu, et l'émergence d'indicateurs de performance, la culture du résultat est-elle en train de pénétrer le secteur médico-social ?

Animateurs :

Marie-Claude NOCETI, Chef de Service SESSAD, Association Le Bois l'Abbesse, Saint-Dizier (52)

Thibault MARMONT, Conseiller Technique CREA Champagne-Ardenne-délégation Lorraine

Intervenants :

- **Sophie VINCENT**, Directrice Adjointe SESSAD Pierre LOUCHET 4, ALEFPA 23
- **Daniel MIDOT**, Directeur du SESSD APF du Jura (39)

Rapporteure :

Laure BROUQUERE, Conseillère Technique CREA Champagne-Ardenne, délégation Lorraine

INTRODUCTION

L'évolution de l'offre de service en SESSAD et, par contre coup, la notion d'accompagnement, se traduit dans les structures par une augmentation continue du nombre d'utilisateurs et la prégnance du rôle de coordination.

Concomitamment, les normes d'évaluation telles que l'évaluation interne et externe, ainsi que les recommandations et les référentiels, ont un objectif d'amélioration de la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent et de sa famille, de l'efficacité voire de l'efficience, c'est-à-dire qu'ils se proposent d'évaluer les objectifs et vérifier s'ils ont été atteints.

C'est ainsi que la notion de professionnalité s'estompe au profit de la performance qui s'immisce dans ce secteur, notamment par la considération de l'atteinte d'un résultat. Mais comment définir cette notion et à quel niveau fixer la définition de ce qu'est un résultat ?

De la réponse à cette question s'induit le statut des professionnels de ce secteur dont on peut légitimement se demander s'ils n'endosseraient pas un rôle de « coach » en charge de mesurer les résultats. Se pourrait-il que la modification des pratiques des éducateurs spécialisés qui glissent progressivement vers un rôle de coordination sous-tende un passage vers la performance ?

Ces interrogations légitimaient d'échanger, dans le cadre de cet atelier, sur les pratiques professionnelles des SESSAD.

Sophie VINCENT, directrice adjointe d'un SESSAD de la Creuse et Daniel MIDOT, directeur d'un SESSAD APF du Jura, ont fait part de leur expérience et observations afin que les participants à l'atelier puissent s'en saisir pour alimenter les réflexions des équipes et anticiper le devenir des structures.

1. QUELQUES RAPPELS HISTORIQUES... POUR LA COMPRÉHENSION DES NOTIONS DE PERFORMANCE ET DE RÉSULTAT

Afin de situer la notion de performance, il importait de retracer quelques étapes majeures de l'histoire récente des structures médico-sociales.

Si les années 60 évoquent déjà la professionnalisation du secteur médico-social, c'est surtout à partir de 2001 que la L.O.L.F. (Loi Organique relative aux Lois de Finances du 1er août 2001) substitue une logique de moyens à celle de résultat. C'est ainsi qu'apparaît la notion de performance.

À cette impulsion s'ajoutent en 2002, puis en 2005 et 2007, des législations qui voient s'épanouir à partir de 2006 des organismes tels que l'ANESM¹ dont la fonction est d'aider à améliorer la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux par la production de recommandations.

1. Agence Nationale d'Évaluation de la qualité des Établissements Sociaux et Médicosociaux

Ils seront complétés en 2009 par les ARS² (Loi HPST du 21 juillet 2009) et l'ANAP³.

Dès lors, ces organismes vont appliquer une politique de contrôle de l'utilisation des fonds publics puis initier dans le cadre d'une refonte des schémas territoriaux une régulation des appels à projets.

Ces évolutions témoignent que, dans un contexte de raréfaction des moyens financiers, la professionnalisation, l'évaluation des besoins et la performance, constituent des notions centrales.

2. LA COORDINATION DES PARCOURS

Cet aspect a été travaillé par le SESSAD Pierre LOUCHET de l'ALEFPA 23 et a été abordé à partir du prisme de l'évaluation des projets des usagers et des indicateurs de cette évaluation.

Comment cette question se pose-t-elle sur le terrain ? Comment les équipes s'en emparent-elles ? Quels sont les indicateurs ? Est-ce une affaire de professionnels ?

L'observation du terrain a été réalisée à partir de quatre vignettes cliniques, auprès de publics variés, en services. Quelques termes tels que l'évaluation, l'efficacité, l'efficience, le résultat et la performance ont servi de fil conducteur à ce travail.

Ce SESSAD a donc proposé d'envisager cette thématique (en lien avec la performance et l'évolution des professionnalités) à partir du prisme de l'évaluation des projets des usagers, en gardant en arrière-plan de la réflexion les questions suivantes : comment rendre compte de la complexité et de la singularité des situations ? Comment définir des indicateurs représentatifs de la valeur ajoutée de l'accompagnement ? Et plus largement, comment se pose la question de l'évaluation du travail social ?

Hypothèse de départ : actuellement, les indicateurs se construisent (peut-être) indépendamment de nous

Quel est le rôle des professionnels du secteur face à cette question ? Est-ce une affaire de cadre de direction ? Ou est-ce une affaire de professionnels de terrain ? D'équipe ? Et si c'était dans cet interstice que les professionnels du médico-social avaient la possibilité d'apporter leur pierre à l'édifice et mettre en exergue la valeur ajoutée de l'action d'un SESSAD ? L'évaluation n'est peut-être pas si éloignée que l'on pourrait le croire de notre cœur de métier.

Ce témoignage sur les pratiques professionnelles au sein de 4 services, accueillant des publics variés (des usagers porteurs de déficience intellectuelle, de surdité⁴, de malvoyance⁵, en situation de polyhandicap⁶), met en exergue comment se pose cette thématique au sein de certaines structures, et comment des équipes pluri-professionnelles s'emparent de cette réflexion quant à l'évaluation et mettent ce questionnement au travail. Quatre notions

2. Agences Régionales de Santé.

3. Agence nationale d'amélioration de la performance.

4. SSEFIS en Haute-Vienne – ARES.

5. SAAAIS en Haute-Vienne – ARES.

6. SSAD Bertha Roos Creuse – ALEFPA.

d'actualité en toile de fond sous-tendent la réflexion proposée : indicateur, efficience, efficacité, performance, notions qui suscitent bien des interrogations, pour ne pas dire des angoisses au sein du secteur médico-social.

Pour certains professionnels, ceci est venu mettre à l'épreuve le sens de l'action même et cela a créé un sentiment de perte de légitimité parfois. Pour d'autres, cela s'est traduit par l'engagement dans de nouveaux travaux de réflexion, même si, et il est essentiel de le rappeler néanmoins, la question de l'évaluation dans le secteur médico-social n'est pas nouvelle. Un double enjeu se présente alors : comment mettre au travail cette question des indicateurs au sein des équipes, parfois très réticentes, avec des craintes, des critiques fortes, dans le contexte actuel ? Et comment soutenir la part créative des professionnels au service de cette thématique des indicateurs ?

Au-delà des quatre illustrations de terrain présentées (reflet de la singularité et de la personnalisation), lors de l'atelier, les éléments suivants ont été mis en perspective.

L'évaluation ? Et si on s'en saisisait autrement ? Quand l'évaluation émerge du terrain...

Au sein de ce SESSAD, ce questionnement est venu d'abord de l'extérieur à partir des obligations réglementaires liées aux évaluations interne et externe. Il s'agit là de l'évaluation imposée par les autorités, en lien avec l'évolution des politiques publiques. En un mot, l'évaluation externe pour ce SESSAD s'est principalement résumée au signifiant « procédure », ce qui a plongé les professionnels de terrain dans une certaine perplexité, voire effectivement dans du « hors sens ». La question de l'évaluation interne a pu être pensée, par contre, autrement, et à partir de là, le SESSAD a commencé à s'en saisir d'une autre manière. Est alors apparu cette nécessité de « réimplanter » en quelque sorte l'évaluation (à l'intérieur du SESSAD et non plus en extériorité), c'est-à-dire au cœur de la professionnalité et du cœur de métier. Ceci s'est dessiné progressivement à travers divers constats issus à la fois, des groupes d'expression mis en place avec les familles, des travaux d'actualisation du projet de service et de l'analyse des besoins avérés des usagers accueillis (par opposition aux besoins supposés par les professionnels) et des travaux concernant la méthodologie de projet (souci de prendre compte la phase d'évaluation pour qu'elle prenne sens et réalité dans les pratiques).

Pourquoi ne pas construire nous-mêmes nos propres outils de repérage ?

Au sein du SSEFIS, les travaux de réflexion quant à l'évaluation des projets des usagers ont pris appui, d'une part, sur la volonté de construire un travail d'évaluation dans la durée et le souci d'apprécier les évolutions, les changements, de manière plus continue, tout en construisant une évaluation fonctionnelle et qualitative. Et, d'autre part, sur l'impératif de construire un outil d'évaluation opérant : étalonné, objectif, et surtout fondé sur des indicateurs qui font sens par rapport au public spécifique accueilli porteur de surdité.

Ces travaux se sont enracinés au cœur de la professionnalité, puisqu'ils sont nés des situations complexes de certains usagers, dont la non-progression justement, interrogeait : autrement dit, ces situations sur lesquelles les professionnels « butaient ». Le SSEFIS a ressenti la nécessité de

donner davantage de consistance à cette évaluation, dans un souci d'efficience de leurs actions auprès des usagers. Ceci suppose d'inventer (ou plutôt de « réinventer ») cette évaluation-là, celle du terrain, celle qui est liée au savoir-faire des professionnels. Il est important néanmoins de rappeler que malgré des outils étalonnés, l'analyse qualitative et l'éclairage apportés par les professionnels n'en demeurent pas moins essentiels. Ces travaux sont le fruit d'initiatives individuelles au sein du SSEFIS, qui ont fait sens au niveau du collectif et sont devenus des points d'ancrage de l'évaluation au sein de ce service, au bénéfice des usagers.

Et si tout ne se passait pas comme prévu ?

Il y a le projet prévu et il y a l'écart au projet prévu... Rester vigilant quant à la définition des indicateurs reste fondamental ; en effet, des indicateurs peu adaptés peuvent porter à du hors sens ! Le SAAAIS accompagne des adolescents porteurs de handicaps visuels graves parfois. L'évaluation de la compensation du handicap à travers des aides techniques est relativement aisée à réaliser sur le plan objectif. Néanmoins, dans la pratique, la définition d'indicateurs se complique lorsque l'on combine les signifiants « malvoyance » et « adolescence » : il n'est pas rare que les adolescents refusent soudainement les aides, des outils et rejettent en bloc ces apports. Comment évaluer ce type d'écarts ? Que retenir alors comme indicateur « pertinent » et « objectif » ? Le nombre d'actes auprès de l'utilisateur va diminuer si l'utilisateur ne veut plus de l'aide mise en place au regard de ses besoins. Faut-il envisager une sortie du service ? Est-ce le reflet qu'il n'y a plus de besoin ? Ces objectifs, professionnels et usagers, les avaient pourtant construits ensemble...

Quels repères ? Le propos opte pour des indicateurs certes objectifs, mais des indicateurs également proches des réalités de terrain et surtout des réalités humaines. Le cœur de métier réside bel et bien dans l'accompagnement de l'humain. Alors effectivement... Et si tout ne se passait comme prévu... ? La part humaine tient sa place et, être en mesure d'adapter l'action en fonction aussi de ce type d'observations, reste au cœur de la professionnalité justement. N'en serait-ce pas l'essence ? Cela fait en effet partie de l'évaluation de pointer cet écart, de le prendre en compte et de l'accueillir avec surprise, sans jamais perdre de vue ce qui nous anime... dans les professions de relation d'aide.

Qu'est-ce qui fait performance finalement ?

Au sein du SSAD, accueillant un public en situation de polyhandicap, dépendant, émerge la complexité de définir ce qui pourrait faire performance, à partir de la situation en apparence simple des soins dentaires pour ce public. Ce SSAD a recherché et trouvé sur le territoire de nouvelles ressources pour répondre cette problématique : il s'agit en substance d'un partenariat opérant à la fois local (avec un praticien en libéral) et inter-régional (avec une unité hors région d'ontologie spécialisée dans la sphère maxillo-faciale), qui a permis une réponse alternative, à savoir apporter des soins dentaires à un usager en situation de polyhandicap, plutôt que de se cantonner à une réponse unique (arracher les nombreuses dents présentant une carie). Le SSAD interroge ce qui fait performance là : du temps, des actes... Pour quel bénéfice ? Qu'est-ce qui fait « résultat » ? Est-ce rentable ? Mais est-ce la rentabilité qui est recherchée ? Ou est-ce la réponse singulière aux besoins d'un enfant en situation de handicap ?

Éléments de discussions

Il est rappelé que les éléments de contexte, présentés au début de cet atelier, sont incontournables pour cibler les enjeux de l'évaluation et pour envisager des perspectives concernant l'avenir du secteur médico-social. Les professionnels du secteur ont un rôle phare à jouer. C'est précisément à cet endroit-là, celui de l'évaluation et des indicateurs que les professionnels ont peut-être une certaine latitude pour mettre en exergue la valeur ajoutée des SESSAD et plus largement celle du savoir-faire du secteur médico-social. Néanmoins, il est important de faire en sorte également que cette notion de performance ne vienne pas faire obstacle au travail d'accompagnement à proprement parler. Ceci tout en pointant que l'évaluation peut au contraire contribuer à améliorer les réponses à des usagers en souffrance.

Ainsi, la recherche du Sens et du pourquoi des actions menées, la reconnaissance du professionnalisme des collègues, permet de se situer sur le chemin de l'évaluation et de la performance.

Cependant plusieurs questions restent en suspens :

- ✓ La performance ne renvoie pas forcément uniquement à l'évaluation des projets individuels des enfants ; comment met-on en avant la valeur ajoutée ?
- ✓ En écho, on établit des profils de besoins et on dit que les enfants peuvent normalement accéder à la scolarité ce qui n'est pas vrai, en raison des ruptures et des suspensions dans les parcours des usagers.
- ✓ On a vu « fleurir » de nombreux cabinets d'évaluation externe : est-ce plus ou moins rassurant de travailler avec quelqu'un qui n'y connaît rien ou est au faite des pratiques du secteur ? En effet, cela nécessite soit plus d'efforts pour faire connaître l'activité ou au contraire procède d'une situation de confort.

En conclusion de cet exposé, l'évolution des pratiques vers une évaluation n'est pas rejetée, à condition que soient étroitement associées l'élaboration et l'exploitation des indicateurs, notamment dans la corrélation entre ces derniers et la gestion d'une organisation de soins. Ceci se justifie pour ce SESSAD par la recherche du « Sens » ci-dessus évoquée.

3. ÉVALUATION ET PERFORMANCE : DE NOUVELLES ORGANISATIONS POUR UNE NOUVELLE GOUVERNANCE

Évaluation et performance...

Les trois agences que sont la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médicosociaux (ANESM) et l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP) se concentrent en direction des E.S.S.M.S. pour que ces derniers adoptent la culture de la performance. C'est ainsi que la culture du résultat devient un cadre de convergence affirmée.

Cette orientation s'appuie sur le rapport de l'IGAS et de l'IGF en date du 15 juin 2012, au terme duquel « *il existe dans le secteur social et médico-social d'importants gisements pour maîtriser les dépenses des établissements* ».

L'ANAP en particulier a une mission d'information auprès des acteurs de santé quant aux mesures qui permettent d'améliorer l'efficacité des organisations de santé ; elle accompagne aussi les professionnels pour garantir l'obtention de résultats rapides et pérennes. L'atteinte des objectifs, gage de l'efficacité, ne précise cependant rien quant aux moyens utilisés.

Rôle des indicateurs et des tableaux de bord dans la gestion des ESSMS

Les indicateurs retenus ont pour but de répondre aux questions que se posent les professionnels et les financeurs, doivent être un outil d'aide à la décision, constituer un accompagnement des axes de réforme et participer à la construction d'un dialogue de gestion.

Les trois niveaux de pilotage (130 indicateurs) interrogent les quatre axes que sont les prestations de soins et d'accompagnement, les finances et aspects budgétaires, les ressources humaines et matérielles, ainsi que les objectifs.

Ils participent à la construction de tableaux de bord tendant à réduire l'hétérogénéité du secteur, à compenser l'absence d'outils communs de comparaison des prestations, les bouleversements relatifs aux autorisations, contractualisation et évaluation, mais ils tendent aussi à recueillir des informations disséminées dans les différents dossiers, qu'il s'agisse de celui de l'utilisateur aux documents budgétaires.

L'élaboration de tableaux de bord communs à dix-neuf types d'ESSMS sont de nature à développer la culture de pilotage, à faciliter le dialogue de gestion, à comparer et à servir d'outil de management.

Ils sont enfin un outil de connaissance de l'offre médicosociale sur un territoire donné.

La performance confrontée aux constats des ESSMS

Ces constats résident principalement dans l'offre ambulatoire inégalement répartie, des admissions souvent tardives, une gestion centralisée des listes d'attente problématique, une saturation des différents services générant un manque de places, une rationalisation budgétaire et des zones de risques de discontinuité dans le processus : diagnostic, prévention, soins, accompagnement.

De nouvelles formes d'organisation et de gouvernance

Les nouveaux impératifs de rarefaction des financements et de convergence tarifaire, associés à une exigence de qualité dans la production d'un service, conduisent à des formes de coopération diverses (associatives, groupements publics, économiques, d'employeurs, ou de coopération sociale et médicosociale), de rapprochements ou mutualisation (fusion, absorption, ou fusion-création) ainsi que la mise en place de CPOM (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens).

Daniel MIDOT, directeur du Sessd « déficiences motrices avec ou sans troubles associés » de l'APF explique comment ce processus se déroule à l'APF régionale du Jura :

- ✓ Plusieurs réunions ont eu lieu pour dispenser une information générale, former les professionnels au remplissage des documents permettant de déterminer la performance, ainsi qu'à l'analyse des résultats.

- ✓ La volonté s'oriente vers un test du dispositif avant une application à l'ensemble de l'APF annoncée pour 2016, mais aussi de pouvoir croiser les indicateurs ANAP avec ceux des logiciels internes et de l'ARS dans le cadre d'une entrée en CPOM régional en janvier 2016.
- ✓ L'APF national participe au comité de pilotage ANAP.

Tout comme dans le témoignage précédent, des questions restent en suspens relatives aux points suivants :

- Quelle différenciation des SESSAD au regard des pathologies accompagnées et du plateau technique nécessaire ?
- Quel lien entre indicateurs et diagnostic ? Quels sont les indicateurs à privilégier pour valoriser le travail en SESSAD ?
- Quels liens y a-t-il eu entre DDASS et ARS dans la remontée des informations de terrain et leur capitalisation ?
- Quels liens existe-t-il entre la définition d'indicateurs et la tarification ?
- Le benchmarking tient-il compte, dans ses comparaisons, d'éléments comparables afin que les ressources allouées soient également comparables ?
- Quels sont les risques liés à une profusion d'indicateurs ?
- Quels sont les croisements des informations qui sont remontées ?
- Comment gérer l'aspect chronophage de la mobilisation des professionnels dans la réalisation de ces tâches ?
- Comment traiter la difficulté des « copier-coller » à partir du recueil de données internes ?
- Quel type et quel niveau de dialogue sont utilisés (ARS, OG) ?
- Quel de dialogue à privilégier avec les éditeurs de logiciels pour une efficacité du système d'information ?

Et des craintes surgissent : notamment l'absence de maîtrise d'informations par les organes de tarification et le risque d'uniformisation de l'approche des structures.

À cela s'ajoutent : l'hétérogénéité liée aux différences d'activités, de cadre géographique (urbanité, ruralité), d'habilitations, de configuration des organisations (conventions collectives différentes, siège social ou antennes, organisation du travail, temps de déplacement lié aux interventions à domicile, nombre de cadres et des délégations de pouvoir, etc.), de types de pathologies accueillies, d'interventions spécialisées, de partenariats, de conventionnements, d'implication dans des formations et des modes de financement.

Ainsi, Daniel MIDOT estime que l'évolution intervenue est irréversible et a pour conséquence une tarification de services effectifs et non de coûts évasifs, ainsi qu'une intensification de la logique de performance pour les ESSMS. Il pondère cependant ces constats par la latitude laissée à ces derniers pour évaluer les points d'où l'on part et vers quoi l'on va dans le cadre

d'un diagnostic partagé avec les tarificateurs. Il souligne à ce titre l'importance de comprendre les logiques qui sous-tendent les processus et n'est pas du tout sûr qu'il n'y aura plus de bricolage, au regard de la définition de cette acception⁷.

POUR CONCLURE...

En conclusion des échanges de cet atelier, les notions d'un accompagnement de qualité et de performance ne sont peut-être pas incompatibles à deux conditions :

- ✓ réfléchir en équipes pluridisciplinaires au « Sens » des actions qui sont posées ;
- ✓ comprendre que la raréfaction de moyens, notamment financiers, nécessite des ajustements des professionnels dont une nécessaire mutualisation des compétences sources d'inventivité et de créativité.

7. Claude Lévi-Strauss, *La pensée sauvage*, Paris, Plon, 1962 : « *Regardons-le [le bricoleur] à l'œuvre : excité par son projet, sa première démarche pratique est pourtant rétrospective : il doit se retourner vers un ensemble déjà constitué, formé d'outils et de matériaux, en faire ou refaire l'inventaire, engager une sorte de dialogue, choisir les réponses possibles que l'ensemble peut offrir au problème que le projet pose* ».

ATELIER N°8

Handicap sensoriel et outils de compensation : choix et appropriation

La compensation définit les outils adaptés mis au service de l'accompagnement comme du prendre soin, de la personne handicapée. Cette notion complexe, polysémique, multidimensionnelle, naît de l'interaction entre les caractéristiques de la personne et celles de l'environnement, là où se révèlent les difficultés.

Le travail d'accompagnement, avec les enfants et adolescents en situation de handicap sensoriel, impose ainsi une analyse extrêmement technique de leurs besoins. Il convient donc de mobiliser les indispensables pratiques d'expert des professionnels et d'inventer, au contact des enfants, des adolescents, de leur famille, des boîtes à outils comme on aime à les nommer, chaque jour davantage bousculées, remaniées. C'est nourri du terrain que le personnel des SESSAD, en référence au « bricoleur » qui recherche en permanence de nouvelles solutions, met ainsi son expertise au service de la personne.

Respecter une place de Sujet désirant, c'est donner à l'enfant les moyens de mesurer, d'évaluer ses propres besoins : la nécessaire prise de conscience de ces derniers représente une des conditions d'appropriation des outils de compensation. Oser être soi au milieu des autres, c'est entendre, pour le jeune, la différenciation comme préalable à l'appropriation.

Ainsi, comment favoriser, au sein même des SESSAD, un partage d'expériences essentiel dans cet indispensable travail d'appropriation ? Quelles sont les limites aux outils du bricoleur ? Quelle place réserver à l'humain entre programmes et techniques ?

Nous verrons dans cet atelier en quoi la boîte à outils doit être une élaboration pensée qui ne laisse pas de place à l'improvisation et qui interroge donc également les qualifications et les formations.

Animateur :

Patrick COLIN, Psychologue, Institut Michel Fandre, Marne

Intervenantes :

- **Agnès GUIBORA**, Chef de service, Psychologue, CEDV Santifontaine, Meurthe-et-Moselle
- **Elisabeth BERTIN**, psychologue, CREESDEV, Doubs

Rapporteuse :

Jessica HOARAU, Conseillère technique CREA Champagne-Ardenne, délégation Lorraine

INTRODUCTION

Les propos de cet atelier sur le handicap sensoriel sont largement centrés sur la déficience visuelle, mais des articulations sont possibles avec les besoins qui nécessitent d'être pris en compte dans le cas de l'accompagnement d'enfants déficients auditifs.

En préliminaire, il importe de préciser que la déficience visuelle comporte des degrés différents qui peuvent être classés en cinq catégories, allant d'une acuité réduite, définie comme relevant de la basse vision ou malvoyance, à l'absence totale de perception de la lumière, la cécité. Pour respecter la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé – CIM 10 – l'acuité visuelle réduite est calculée sur le meilleur œil, après correction.

La déficience visuelle a cette spécificité qu'elle génère un grand nombre de manifestations des troubles de la vision : vision floue, atteinte de la vision centrale, ou périphérique, dégradation du champ visuel central ou périphérique, trouble de l'accommodation à la lumière (héméralopie), perte totale ou partielle de la vision dont l'origine est cérébrale et entraîne une mauvaise transmission des informations au cerveau.

Les situations sont telles qu'elles nécessitent l'intervention de toute une équipe pluridisciplinaire pour poser une expertise fine des besoins de la personne. L'accompagnement qui en découle ne peut alors relever de l'improvisation ou de la seule empathie envers l'enfant ou sa famille. Il requiert une réelle expertise technique pour permettre une articulation entre les différentes prescriptions et pour co-construire un projet et des solutions de compensation pour la personne malvoyante.

Ces réponses sont ainsi mises en place, en fonction des aléas de l'environnement, selon les choix de la personne, qui agit en sujet libre, accédant ainsi à la prise de conscience de ses besoins pour accepter de vivre en plus grande autonomie et donc de renoncer à la dépendance.

Il faut enfin noter que les SESSAD œuvrant pour les enfants déficients visuels sont dénommés S3AS « Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation ».

1. LE TRAVAIL AVEC LES PARENTS, UN TRAVAIL EN AMONT DE L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT

Mme Élisabeth BERTIN

Madame BERTIN est psychologue au CREESDEV¹ et intervient au sein du Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP).

L'accompagnement de ces jeunes déficients visuels nécessite en premier lieu un important travail avec les parents qui présentent eux-mêmes des difficultés, pouvant parfois aller jusqu'à la dépression profonde. Il y a, en tout cas, cette blessure parentale narcissique qui nécessite d'être travaillée pour permettre de construire ou reconstruire la relation parent-enfant.

Ce travail en amont nécessite donc que puisse s'installer une relation de confiance avec les parents suffisamment rapide pour répondre à l'urgence de rétablir un contact entre l'enfant et le parent. Ce contact thérapeutique, comme il est nommé, est effectivement très important et abordé, en premier lieu, à travers le contact visuel, présenté comme l'un des plus puissants vecteurs de communication et des interactions. En effet, des études² ont pu montrer qu'une intervention trop tardive sur cet aspect pouvait avoir des conséquences sur le développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant. Un accompagnement et un soutien précoce de l'enfant et de la famille permet ainsi d'éviter l'apparition du surhandicap ou de troubles graves envahissants du développement. Il s'agit concrètement de pouvoir aider les parents à construire une relation adéquate, primaire, sécurisée et continue avec leur enfant.

Ainsi, l'accompagnement des parents qui se met en place avec l'équipe pourrait être imagé en faisant référence au contexte du voyage. Cette métaphore nous permet de comparer l'accompagnement mis en place avec les familles, avec une aventure, un voyage. Car l'engagement d'une intervention dans une nouvelle famille peut être perçu comme l'arrivée dans un territoire inconnu et sa découverte va être riche de surprises et d'émotions.

Et pour faire connaissance - entendez pour que la relation de confiance puisse s'installer de manière rapide et satisfaisante - deux éléments doivent être réunis et résident dans le partage du quotidien, et dans le partage de l'environnement de la famille.

« Accompagner un enfant handicapé, ce serait comme un voyage qu'il faudrait aborder avec un véritable esprit de voyageur, c'est-à-dire d'ouverture, d'absence de préjugés, de disponibilité... et j'ajouterais, avec comme seul bagage, notre savoir-être élaboré, construit grâce à notre pratique quotidienne, école merveilleuse où l'on est toujours en apprentissage. »

Simone Sausse :
« Le miroir brisé »

Les parents se sentent plus à l'aise, sont plus spontanés, le professionnel abouti ainsi à une meilleure compréhension du contexte familial et des attentes et besoin de l'enfant et de ses parents. C'est ainsi la mise au travail concrète qui est en jeu. Elle est facilitée, plus libre avec l'enfant, et permet une avancée plus rapide dans la recherche et la mise en œuvre des outils de compensation et dans leur appropriation.

1. Le Centre régional d'enseignement et d'éducation spécialisés pour déficients visuels accompagne des enfants et adolescents déficients visuels ou polyhandicapés par le biais de deux sections spécifiques fondées sur des projets éducatifs, thérapeutiques, voire rééducatif, un service dont l'objectif est la poursuite de la scolarité en milieu ordinaire et un service d'accompagnement familial pour les parents d'enfants déficients visuels âgés de 0 à 3 ans.

2. Études et recherches expérimentales menées aux USA.

Du côté de l'accompagnement direct de l'enfant, l'éducateur va utiliser le jeu comme moyen d'entrer en relation avec lui, pour s'approprier et ensuite construire ensemble leur relation pour l'aider à grandir, à se construire. Le jeu et le travail à travers le toucher vont ainsi permettre à l'éducateur de mettre en lumière les compétences du bébé qui seront ensuite exposés à la mère pour qu'elle se les approprie et qu'elle participe progressivement à ses séances de jeu, de travail. Cette participation de la mère va amorcer le lien et la rencontre entre le bébé et sa maman et à la mise en place d'un miroir visuel, sonore et tactile nécessaire au développement de l'enfant.

La résilience est une notion fondamentale dans ces types d'intervention et d'actions auprès des familles. En effet, la résilience³ doit être favorisée, car le lien entre les différents acteurs de cet accompagnement est important, mais il ne suffit pas.

L'équilibre de cet accompagnement est assuré par le travail d'équipe. L'équipe des professionnels du SAFEP est effectivement un maillon important à deux niveaux.

D'une part quant à l'accompagnement direct des familles et de l'enfant, car une co-thérapie réalisée par le psychologue du service est indispensable et complémentaire du travail mené par l'éducateur. La grande proximité qui doit s'installer entre les membres de la famille et les professionnels nécessite que soient également travaillées les émotions que génère cet accompagnement.

D'autre part, quant à la prise de recul et la réflexion nécessaire des professionnels en parallèle de l'intervention directe auprès des familles. En effet, cette grande proximité nécessaire produit aussi le risque, pour le professionnel, d'être capté dans l'univers de la famille. Or le travail d'équipe permet cette prise de recul, il permet la réflexion et l'ouverture de cet univers, de trouver des pistes de travail tout en parvenant à exploiter l'univers et l'environnement de la famille sans y être enfermé. Il faut également ajouter en complément que ce travail d'équipe ne peut avoir lieu sans une certaine confiance entre ses membres et sans avoir la possibilité de pouvoir se dire ouvertement les choses. D'autant plus qu'une partie de l'action consiste à travailler avec la souffrance des parents.

3. En psychologie, cette notion de résilience est utilisée pour désigner **la capacité de se refaire une vie et de s'épanouir en surmontant un choc traumatique grave**. Il s'agit d'une qualité personnelle permettant de survivre aux épreuves majeures et d'en sortir grandi malgré l'importante destruction intérieure, en partie irréversible, subie lors de la crise.

2. L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS DÉFICIENTS VISUELS, ENTRE COMPENSATION TECHNIQUE ET SINGULARITÉ DE LA SITUATION

Mme Agnès GUIBORA

Deux vignettes cliniques seront utilisées, à travers cet exposé, pour illustrer les propos et pour permettre de comprendre les différents éléments qui entrent en jeu dans l'accompagnement des enfants déficients visuels, et qui doivent être pris en compte par les professionnels pour définir un accompagnement au plus près des attentes et des besoins, de l'enfant et de sa famille.

La situation de Lucas

L'équipe rencontre Lucas et sa famille alors que le jeune garçon est en classe de CM2. Déficient visuel, avec une acuité visuelle à 2/10 à chaque œil, sa malvoyance est qualifiée de légère. Déjà accompagnés par un SESSAD, les parents de Lucas souhaitent en changer car le premier service n'intervient pas assez selon eux. Ils sont inquiets pour l'entrée en 6^{ème}. Mais la suractivité du service empêche l'accompagnement de Lucas dès cette année et reporte l'admission de l'enfant à l'année suivante. Une première rencontre est alors organisée avec l'équipe pluridisciplinaire pour effectuer des bilans ophtalmologique et orthoptique, ainsi qu'une rencontre avec la psychologue, la chef de service et un enseignant spécialisé.

L'équipe découvre un jeune adolescent timide, introverti, replié sur lui-même, pris dans ses pensées, n'investissant pas la relation avec ses pairs, très préoccupé par ses notes et qui n'a pas développé de compensation auditive. Des traits de comportement constatés chez Lucas peuvent faire penser à des traits autistiques. Il ne parvient pas à soutenir le regard, il répond aux questions par un mot, et il ne présente aucune spontanéité dans les échanges et la relation. Ses parents sont, quant à eux, autoritaires à l'égard de leur fils, modélisant et hautains à l'égard des professionnels. Ils n'évoquent que les manques à compenser, et non le vécu de la déficience visuelle, ni l'éventuelle souffrance. Seul le côté technique du handicap est mis en avant.

Les observations de l'équipe ont permis de relever une situation étonnante à trois égards :

- Il existe dans cette situation des difficultés d'ordre relationnel ou communicationnel qui n'ont jamais été évoquées par les parents.
- La compensation est uniquement technique et visuelle. L'enfant n'a pas développé une compensation multi-sensorielle, pourtant efficace dans le cas de la déficience visuelle.
- Les attitudes des parents amènent l'équipe à penser que les parents de Lucas imaginent que les techniques de compensation peuvent cacher le handicap, que le handicap et les techniques de compensation ramènent à une situation de personne valide.

La situation d'Alice

Alice est une petite fille, atteinte de cécité congénitale. Elle est accompagnée par le service depuis son entrée au CP. Mais l'accompagnement de la fillette a débuté alors qu'elle était encore bébé, avec le SAFEP qui rapporté aux professionnels une situation difficile et singulière.

La petite fille présente un développement relativement harmonieux, investissant énormément le langage, se montrant curieuse de tout, posant des questions, mais brusque dans ses gestes et mouvements. Le premier accompagnement a permis un développement du toucher, de poser les pré-requis à l'apprentissage du braille. Alice a pu également acquérir la notion de nombre et la compensation auditive. Ainsi, l'entrée au CP s'est effectuée avec des bases solides.

L'année scolaire se déroule bien, sans difficulté. Alice a développé une notion de plaisir envers l'école où elle réussit bien, et devient la meilleure élève de sa classe. Ravis du parcours scolaire de leur fille, les parents d'Alice lui en demandent toujours plus. La petite fille semble être maintenue dans une sorte d'excitation cognitive constante, l'invitant et l'incitant à essayer de tout comprendre, à tout connaître, à tout savoir, et à ne rien manquer malgré la déficience. L'équipe craint qu'Alice s'épuise, se lasse et se désengage, et l'évoque aux parents qui ne répondent pas à l'appel de l'équipe.

La famille, disposant de ressources au Canada, souhaite la mise en œuvre de protocoles qui y ont cours, plus modélisés et plus techniques. L'équipe n'a pas la même analyse de la situation et juge au contraire que ces protocoles sont en décalage avec l'âge d'Alice.

Alors qu'elle est en CE1, les parents d'Alice souhaitent que la petite fille soit formée à la technique de canne, et à l'informatique braille, ainsi qu'à toute technologie afférente. Des échanges ont donc lieu avec la famille pour faire part du sentiment de précipitation de l'équipe, l'introduction de l'outil informatique intervenant après seulement 2 ans de lecture et d'écriture braille.

Pour reprendre la notion de bricolage, thème central de ces journées nationales, nous pourrions dire que l'ensemble des compétences disciplinaires, spécialisées en déficience visuelle, et dans l'accompagnement familial constitue la boîte à outils du professionnel intervenant auprès d'enfants déficients visuels. Il faut également ajouter, dans cette mallette, le travail d'équipe où tous ses membres vont permettre une élaboration interdisciplinaire du projet de l'enfant, ainsi qu'une posture permettant tout à la fois engagement et désengagement. Basarab Nicolescu⁴ parlerait, ainsi, d'attitude, plutôt que de posture.

L'expérience et l'expertise du professionnel sont ensuite nécessaires pour construire une alliance avec la famille et/ou l'enfant et s'y attacher en fonction des circonstances et discordances qui peuvent apparaître.

À partir de ces éléments et du principe selon lequel l'accompagnement ne doit pas coûter plus à la famille que ce que le handicap lui coûte déjà, le professionnel construira l'accompagnement en s'adaptant – en bricolant – et en proposant les ajustements nécessaires au respect des volontés de la famille.

4. Basarab NICOLESCU, Manifeste de la transdisciplinarité.

Dans la famille de Lucas, les parents n'évoquent que les manques à compenser et jamais le vécu ni les souffrances éventuelles liés à la déficience visuelle de Lucas, pas plus que la vie psychique, affective, émotions, sentiments ou ressentiments. Les parents du garçon précisent aux professionnels à ce sujet que « cela ne sert à rien de se plaindre, il faut aller de l'avant ». L'équipe est alors un peu mise à mal, leur expertise a montré combien le tissage des liens est important, certainement autant que les techniques de compensation. Les débriefings, après chaque intervention dans la famille, permettront également de prendre du recul et de vider la colère des professionnels qui ont le sentiment de ne pas être considérés et écoutés par les parents.

Dans la situation d'Alice, c'est davantage sur la dimension technique que les professionnels ont du faire preuve de compréhension et d'adaptation. Les parents ont effectivement souhaité l'introduction très précoce de l'outil informatique. L'approche des professionnels consiste habituellement à laisser plus de temps à un apprentissage progressif de l'outil, sur deux années scolaires, avant son introduction à l'école en CM2, laissant une année pour que s'installent une certaine aisance et performance dans l'utilisation de l'outil avant l'entrée au collège.

La difficulté pour les professionnels était alors de construire un projet prenant en compte les attentes et demandes de la famille, appuyées sur des connaissances et compétences à ne pas disqualifier, de préserver les liens construits avec la famille et nécessaires à l'accompagnement, tout en respectant leur mission, les valeurs et principes fondateurs du service. L'enjeu pour les professionnels est également de permettre à l'enfant d'avoir un développement harmonieux et de se construire sa propre identité, et non de devenir uniquement un « bon utilisateur » d'outils et de techniques de compensation. Il s'agit de combattre l'envie de faire de l'enfant un handicapé modèle, et de combattre l'idée que les techniques de compensation vont venir cacher ou annihiler le handicap.

L'accompagnement de l'enfant sera donc fondé sur l'équilibre, des demandes, voire commandes des parents, et des compétences, expériences et expertises des professionnels pour assurer le bon développement de l'enfant.

Cet exemple nous apporte une donnée supplémentaire qu'il faut souligner. Dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap, il faut être vigilant à laisser à l'enfant sa place d'enfant. Ainsi, l'accompagnement peut aussi être construit sur des temps collectifs, ayant pour objectif de permettre à l'enfant de se retrouver avec ses pairs. En disposant de temps de jeu, l'enfant peut ainsi souffler et prendre du temps. En effet, l'ensemble des interventions liées aux apprentissages de compensation du handicap génère une surcharge de l'emploi du temps de l'enfant.

Les enfants ne s'opposent pas à ce volume important d'intervention et aux commandes précises des parents dans leur jeune âge. Mais l'arrivée de l'adolescence conduit parfois à des ruptures dans l'accompagnement. L'enfant connaîtra, comme tous les autres, les mêmes résistances face à l'adulte et il deviendra, ainsi, bien moins malléable aux souhaits de ses parents, et aux contraintes qu'on lui opposera.

On parle également de bricolage dans l'action des professionnels parce que malgré l'existence de protocoles élaborés pour le bien-être des personnes en situation de handicap, les familles ou les personnes elles-mêmes peuvent ne pas vouloir les utiliser⁵. L'équipe aura alors à faire preuve de beaucoup de recul pour pouvoir prendre en compte les savoirs et les compétences des familles.

Deux situations peuvent se rencontrer. Dans un premier lieu, les parents peuvent venir s'opposer aux propositions des professionnels. Comme c'est le cas dans la situation d'Alice. Mais d'un autre côté, l'avis divergeant peut être exprimé par l'enfant, et plus particulièrement il peut venir exprimer un besoin ou une attente (utilisation d'une technique spécifique ou de l'admission en établissement) en contradiction avec ce que souhaitent ses parents, qui peuvent ne pas être d'accord ou pas prêts avec la mise en œuvre de ces réponses ou techniques spécifiques. Une autre dimension de l'accompagnement va donc consister à soutenir et travailler avec l'enfant pour qu'il puisse s'autoriser à dire non, à dire ce qu'il souhaite, et œuvrer avec la famille à l'acceptation et à l'appropriation des moyens de compensation souhaités par l'enfant.

Tout professionnel doit effectivement pouvoir admettre qu'il ne peut détenir tout le savoir. L'enjeu de ces situations est de permettre à l'enfant de devenir l'artisan de sa propre vie et de sa compensation. Ainsi, des situations peuvent se présenter où le rôle du professionnel va d'abord consister à proposer tous les outils pertinents, de les présenter, avec les avantages, inconvénients et intérêts inhérents pour l'enfant. Par exemple, de proposer de passer au braille lorsque la déficience atteint 1/20. Mais parfois l'enfant ou sa famille ne peuvent ne pas être, psychologiquement, prêts à y passer. Il faudra alors que l'équipe fasse preuve d'imagination et de créativité pour garder en tête la pertinence des moyens de compensation et les confronter à ce que la famille et l'enfant vont pouvoir supporter. Soulignons que cette pertinence est jaugée à l'aune de l'âge de l'enfant, de ses envies et de sa singularité.

Dans cette approche, le handicap n'est pas perçu comme un manque, un trou qu'il faut combler à tout prix et le plus vite possible. Edgar Morin disait en substance que « l'autonomie c'est gérer ses dépendances ». On peut compléter cette citation par les propos de Françoise Martinez-Sarrochi, « la compensation est efficace quand la personne handicapée sait demander de l'aide. Être autonome, c'est savoir demander quand on ne sait pas faire ».

5. Une rencontre européenne organisée par l'ICEVI (international council for education of people with visual impairment) en mars 2012 à Heidelberg (Allemagne) a permis de constater que ces situations se rencontraient très fréquemment.

3. SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Les familles ne sont pas toujours prêtes à ce que l'on entre dans leur espace et vont alors être réticentes à l'accompagnement qui peut être mis en place. Cela se rencontre particulièrement dans les familles où l'enfant présente une déficience auditive, mais où les parents sont eux-mêmes entendants.

Ces situations obligent effectivement les professionnels à travailler dans les autres contextes de vie, au sein de la halte-garderie que fréquente l'enfant par exemple. Cela va permettre de travailler d'autres dimensions, comme la socialisation ou l'ouverture sur d'autres environnements que l'environnement familial.

Il ne faut par ailleurs pas oublier que la fermeture de la famille peut être significative de l'existence d'autres problématiques. La naissance d'un enfant handicapé peut, en effet, réveiller ou augmenter certaines difficultés de la famille, d'ordre social par exemple. L'association des familles au sens large (frères et sœurs de l'enfant handicapé par exemple) est alors parfois nécessaire, et une thérapie familiale peut être indispensable pour reconstruire les relations familiales.

L'entrée dans la famille est une composante de l'accompagnement de l'enfant et constitue la première action des professionnels avant même de pouvoir commencer le travail de réparation. Il faut pouvoir se donner le temps de la création de la relation avec la famille en amont du travail spécialisé. La notion d'attachement fait partie des premiers éléments à sortir de la boîte à outils.

Parfois, ce n'est pas l'entrée dans la famille qui pose une nécessité d'adaptation, mais la compréhension du système familial. La culture de la famille peut être un élément déterminant dans l'acceptation de l'accompagnement. Les professionnels doivent ainsi, prendre en compte et s'adapter aux pratiques et rituels culturels de la famille.

Une autre situation d'adaptation peut être envisagée avec l'arrivée tardive des enfants, à l'âge de 4 ou 5 ans. L'accompagnement de ses enfants devient une nécessité pour les parents qui éprouvent des craintes quant à l'entrée au CP et à la peur de l'échec de leur enfant sur cette étape clé de leur scolarité. L'accompagnement des enfants va se faire rarement à domicile, sauf pendant les vacances scolaires. Il aura davantage lieu sur le lieu de scolarisation de l'enfant.

Dans ces situations, la création des liens est plus longue, les relations avec les parents sont plus difficiles. Chez le tout petit, il faut surtout soutenir une relation mère-enfant qui s'est peu ou prou construite. Mais quand l'enfant est plus grand, la relation-mère enfant existe déjà, les parents ont su se débrouiller et mettre en place d'autres stratégies. L'arrivée de professionnels qui « savent », peut alors pousser les familles à avoir un sentiment de remise en cause de leurs propres savoirs et compétences. Tout le travail des professionnels va donc consister à soutenir cette relation, à valoriser les parents tout en leur donnant une place dans l'accompagnement, et à travailler à partir des stratégies, moyens de compensation, et l'environnement mis en place par les parents.

Les outils de compensation doivent être complétés par un travail complémentaire permis par l'apport d'autres compétences professionnelles.

D'autres professionnels, psychomotriciens, orthoptistes, orthophonistes peuvent apporter des compétences complémentaires aux outils et techniques de compensation. Le travail avec l'enfant peut se situer sur ses capacités et sa mémoire visuelles et sensorielles, sur la dimension cognitive. Ce travail permettra également d'apporter une certaine autonomie dans la vie quotidienne.

Dans toutes ces situations, le travail en binôme peut être très riche par la complémentarité que vont s'apporter les professionnels.

Le travail des professionnels dans l'accompagnement des enfants porteur d'une déficience sensorielle peut demander un travail sur l'éveil et sur la prévention, en amont du travail éducatif. Ce dernier aura pour particularité, dans la déficience visuelle, de passer par la représentation du monde.

Ainsi, l'environnement va s'échafauder avec des mots, des concepts et des représentations fines et fiables. Cette représentation se construit dans le vécu. Par exemple, la représentation des distances s'élabore par la marche et les promenades. Et le vocabulaire bien développé de l'enfant peut être brisé par l'absence de représentation concrète et fiable du monde.

Il faut en permanence tout ramener au corps et par l'expérimentation. Les techniques de toucher doivent également être mobilisées dans la guidance, avec parfois beaucoup de difficultés au moment de l'adolescence.

Les professionnels vont ainsi pouvoir apporter des compétences et des outils de compensations à l'enfant. L'expertise des professionnels se situe dans l'évaluation du développement de l'enfant et dans le repérage de l'environnement le plus propice pour son développement. Les familles disposent également d'une certaine expertise à ce sujet concernant leur enfant. Elles ont souvent pu mettre en place instinctivement des stratégies positives pour leur enfant et parviennent, seules ou avec l'aide des professionnels, à adapter l'environnement. Pour les plus petits, le bon sens est parfois suffisant. Dans d'autres situations, l'obtention d'une enveloppe financière sera possible pour aménager le cadre de vie de l'enfant.

La réussite réelle de l'accompagnement ne se situe pas dans leur seule mise en place, mais surtout dans leur appropriation par l'enfant et sa famille.

Il existe des dépistages auditifs précoces dans les maternités. Qu'en est-il pour le dépistage visuel ? Comment est-il réalisé précocement ?

Il n'existe aucun test de dépistage précoce. L'université de Besançon s'est intéressée en 2010 à cette question des bilans, des outils et du dépistage en présentant un projet de recherche relatif au langage et à la cognition chez l'enfant aveugle.

La difficulté est que la déficience visuelle est très variable et fluctuante d'un individu à l'autre, puisque la perception peut être très différente et la personne va utiliser ses capacités également différemment. Il peut également y avoir des fluctuations dans la journée, les perceptions vont évoluer au cours de la journée. Et enfin, l'enfant peut de lui-même mettre en place des stratégies de compensation qui sont difficilement prises en compte dans les bilans.

La question du dépistage précoce pose également difficulté car la vision n'est mature qu'à l'âge de 6 ans. Auparavant, l'évaluation ne sera faite que sur les perceptions et non sur la gravité de la déficience.

L'observation de l'enfant et la dimension auditive seront importantes pour repérer l'enfant déficient visuel. L'enfant silencieux, l'enfant passif ou des comportements particuliers de l'enfant (allongé sur le ventre, il ne se relève pas pour regarder autour de lui) doivent attirer l'attention.

POUR CONCLURE...

La boîte à outils du professionnel est évidemment importante dans l'accompagnement des enfants. Mais elle ne saurait être vide d'un travail d'équipe qui apportera les compétences disciplinaires variées, nécessaires à :

- la compréhension et à l'analyse des situations qui se présentent,
- la construction d'un projet pour l'enfant à partir d'une représentation la plus juste possible de la situation,
- la cohérence d'une posture pour les professionnels avec les différentes facettes de la famille.

L'approche systémique vient au soutien de l'équipe pluridisciplinaire. Elle permettra de prendre le temps d'entrer dans la famille, d'en comprendre les mécanismes pour travailler *avec* elle. Cette approche est également utile pour l'analyse de ces situations fréquentes où la famille n'exprime aucun besoin.

ATELIER N°9

La coopération pour s'ajuster au parcours du jeune

L'accompagnement d'enfants et d'adolescents en situation de handicap nécessite la mobilisation de nombreux acteurs sur un même territoire. Un SESSAD coopère ainsi régulièrement et, parfois, autour d'une même situation, avec l'Education Nationale, l'Aide Sociale à l'Enfance, la pédopsychiatrie, etc. Chaque acteur en présence s'attache alors à mettre en œuvre une politique de coopération au service de la réussite de parcours singuliers. Il s'agit de faire à plusieurs, tout en respectant la mission de chacun. La coopération passe concrètement, à toutes les étapes de sa construction, par la coordination entre acteurs, pour garantir la solidité du parcours et éviter les ruptures. Une synergie des compétences et une articulation des différentes ressources doivent être recherchées.

Parfois, ces ajustements mutuels peuvent donner naissance à de nouveaux dispositifs. De nouvelles réponses expérimentales sont alors proposées en faveur des parcours. Testées à petite échelle, elles peuvent s'élargir et se pérenniser, si les décideurs s'en emparent.

Dans un contexte global où la coordination des parcours est envisagée comme un enjeu pour rationaliser les coûts en matière de santé, et où les pouvoirs publics appellent l'innovation de leurs vœux pour dépasser les blocages des dispositifs existants, comment les situations singulières peuvent-elles faire émerger de nouveaux dispositifs ? Comment la coopération aboutit-elle à l'expérimentation, et comment l'expérimentation se pérennise-t-elle ? Comment des arrangements locaux peuvent-ils servir de bases à une évolution de l'offre institutionnelle sur un territoire donné ?

Animateurs :

Alain BAEUMLIN, Chef de service, SESSAD Perdrizet, Belfort (90)

Virginia BLAVIER, Chef de service, SESSAD, ITEP Saint-Nicolas, Belfort (90)

Intervenants :

- **Estelle FAYNOT**, Enseignante spécialisée, SESSAD EDPAMS, Montcy-Notre-Dame, Ardennes (08)
- **Aude FREAL**, Éducatrice spécialisée, SESSAD EDPAMS, Montcy-Notre-Dame, Ardennes (08)
- **Roland DYSLI**, Directeur Institut Perdrizet et Association Saint Nicolas, Territoire de Belfort (90) et membre du bureau de l'AIRE
- **Nadine NAAS**, Inspectrice ASH de l'Éducation Nationale, Territoire de Belfort (90)
Inspectrice de l'Éducation Nationale à l'Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés

Rapporteuse :

Sophie BOURGAREL, Conseillère technique CREAI PACA-Corse

INTRODUCTION

L'accompagnement d'enfants et d'adolescents en situation de handicap nécessite la mobilisation de nombreux acteurs sur un même territoire. Un SESSAD est ainsi amené à coopérer régulièrement autour d'une même situation avec, entre autres, l'Éducation Nationale, l'Aide Sociale à l'Enfance, ou encore la pédopsychiatrie.

Chacun des acteurs s'attachera à mettre en œuvre une politique de coopération au service de la réussite de parcours singuliers. Il s'agit alors de faire à plusieurs, tout en respectant la mission de chacun et d'organiser la coopération en coordonnant les professionnels.

On assiste à la naissance de nouveaux dispositifs, testés à petites échelles. Ce compte rendu présente deux témoignages décrivant des modes de coopération originaux, différents par certains points mais semblables sur d'autres versants.

1. L'ESPACE ACCUEIL CAPUCINES : DISPOSITIF DE TRÈS JEUNES ÉLÈVES AVEC TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT, IMPLANTÉ DANS UNE ÉCOLE MATERNELLE

Cet espace accueil est une des unités d'un SESSAD public (EDPAMS à Charleville-Mézières) réparti sur 3 sites. Le dispositif dépend du site de Montcy notre Dame et est installé dans l'école des Capucines dont il tire son nom. C'est un accueil en maternelle pour six enfants de 2 à 6 ans avec déficience intellectuelle avec ou sans troubles du spectre autistique. Depuis 2003, année de sa création, 27 enfants y ont été accueillis, dont 12 avec TED.

La naissance du projet

En 2002, le SESSAD départemental public constate que certains enfants en SESSAD bénéficient de moins de 12 heures de prise en charge globale hebdomadaire, et que parmi eux quelques-uns ont moins d'une demi-journée de scolarisation hebdomadaire. Ce constat a amené le SESSAD dans une démarche de repérage global des besoins sur le territoire concerné, auprès de l'Éducation nationale, la CDES, la PMI, les CAMSP et CMPP. Cette étude a pu être réalisée par une personne en stage de direction, et a permis de répertorier 16 enfants habitant Charleville-Mézières ou à 15 km alentour, pas ou trop peu pris en charge (soit moins de 12 heures par semaine).

Une réflexion menée avec différents partenaires (quelques ESMS, des associations de parents, des services de PMI et de pédopsychiatrie) aboutit à une conclusion : il existe un besoin en accueil collectif au sein d'une école maternelle, par une équipe pluridisciplinaire de type SESSAD, ce qui permettrait d'augmenter les temps de prise en charge pour ces enfants et de réaliser un accompagnement précoce. Ce projet a été réalisé en 2003, donc avant la loi 2005-102.

Le choix de la maternelle

La maternelle est un lieu où les apprentissages passent par des expériences, un lieu où les exigences sont plus axées sur la socialisation et sur l'autonomisation que sur les performances. Pour les familles, l'école maternelle normalise la vie quotidienne de la cellule familiale. Elle

permet à l'équipe pluridisciplinaire d'engager avec les parents et dans la durée un travail sur le devenir de l'enfant. Certains parents pourront aussi reprendre une vie professionnelle. Du côté de l'enfant, il bénéficie d'un accueil adapté à ses difficultés, en termes de rythme, d'apprentissage,... Il s'intègre socialement au collectif de l'école (évitant la stigmatisation de la mise à part), vit des expériences et apprend, bénéficiant ainsi d'une stimulation précoce. L'accueil collectif crée de fait un groupe social où se déroulent des échanges et qui suscite une dynamique. L'accueil collectif permet aux enfants de bénéficier de larges possibilités de stimulations (éveil, motricité, autonomie quotidienne) qui passent par le jeu, évitant ainsi les situations d'échec. Selon ses besoins et le projet familial, l'enfant peut bénéficier individuellement d'une scolarisation dans une des classes de droit commun, avec un accompagnement.

Le choix d'une équipe pluridisciplinaire

Une équipe pluridisciplinaire rend possible des réponses aux besoins spécifiques de l'enfant (outil de communication, rythme, accompagnement sensoriel,...). Par sa connaissance du handicap, l'équipe du SESSAD rassemble des approches pédagogiques, éducatives et thérapeutiques, qu'elle allie à la connaissance plus globale de l'enfant et de son environnement familial.

Partenariat entre les institutions

Pour réaliser ce projet, un partenariat institutionnel s'est installé. Une convention tripartite a été signée entre le SESSAD EDPAMS, la mairie de Charleville-Mézières et l'inspection académique des Ardennes. La mairie prête une salle de classe, donne l'accès à l'école et attribue à la classe un agent d'entretien. Le SESSAD met à disposition un véhicule, le mobilier de la classe, du matériel pédagogique et son équipe pluridisciplinaire. L'EN met à disposition l'équipe pédagogique de l'école et une AVS, sachant que l'institutrice de l'espace accueil Capucines est une professionnelle du SESSAD.

Ce partenariat crée donc des collaborations interprofessionnelles où chaque équipe dispose d'un champ de compétence : l'équipe pédagogique et les agents municipaux au sein de l'école, l'équipe thérapeutique (orthophoniste, psychomotricien, psychologue) issue du SESSAD, puis les équipes extérieures (CAMSP, PMI, ASE, pédopsychiatrie). L'enseignante spécialisée du SESSAD se pose en coordinatrice de ce dispositif et garantit la cohérence de l'accompagnement.

Comment être scolarisé à l'espace accueil ?

Il est avant tout indispensable de disposer d'une notification de la MDPH vers un SESSAD. Il faut ensuite faire une demande de dérogation qui permettra d'inscrire l'enfant dans une classe de référence à l'école maternelle des Capucines auprès de la directrice de l'école.

En matière de transport, la famille amène l'enfant s'il habite à proximité. Dans d'autres cas, le SESSAD peut assurer le transport. Un taxi peut être mobilisé s'il a été financé suite à un avis favorable de la MDPH.

Actuellement, l'accueil se fait 4 jours par semaine (lundi-mardi-jeudi-vendredi) de 8 h 30 à 11 h 30 et ferme pendant les vacances scolaires.

Trois salariés sont présents les matins : l'enseignante, un des quatre éducateurs du SESSAD par roulement et l'AVS. Les après-midi sont souvent dédiées au soin ou à une autre prise en charge.

Des possibilités de scolarisation individuelle ou collective au sein d'autres classes de l'école sont envisageables, pour d'autres activités, des ateliers ou encore des sorties.

L'après dispositif

À l'âge où l'enfant doit quitter la maternelle, une orientation est proposée à la famille, en équipe de suivi de scolarisation (proposition qui aura bien sûr été travaillée au préalable dans le cadre du projet personnalisé d'accompagnement). Le plus souvent, un établissement ou service spécialisé ou une école ordinaire (en classe de droit commun ou en Clis) sont évoqués. Dans ce dernier cas, l'accompagnement par le SESSAD peut éventuellement être poursuivi.

2. UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT À LA FORMATION PROFESSIONNELLE EN TERRITOIRE DE BELFORT : AUTRE EXEMPLE DE COOPÉRATION

Cette présentation poursuit l'objectif de faire partager la conviction que pour répondre à tous les besoins, il faut travailler de façon inter institutionnelle, afin de sortir de la logique d'établissement pour penser en dispositif interinstitutionnel au service des parcours personnalisés. La loi 2005-102 a facilité la possibilité de faire vivre la notion de parcours. Ces parcours sont par nature fragiles, il faut les sécuriser. Pour cela, il faut mobiliser les compétences de diverses institutions, et fonctionner de façon souple, dans une logique de partenariat, du pilotage à la construction d'un dispositif.

La démarche décrite ici est issue d'une analyse partagée sur le territoire, analyse des besoins d'abord, mais aussi des limites de l'existant, et enfin d'une volonté partagée de répondre à des besoins non satisfaits.

Besoins et offre

Vers 2008, des besoins émergents ont été repérés en CDAPH autour de la formation professionnelle des 16-20 ans en milieu ordinaire (par exemple en Maison Familiale Rurale, en CFA), en ESMS ou encore sortants d'ULIS. Mais il n'existait pas de réponse dans le Territoire de Belfort. Les SESSAD avaient du mal à venir en soutien de la formation professionnelle auprès de jeunes avec handicap en capacité de travailler avec un étayage permettant de sécuriser un parcours. Beaucoup de jeunes avaient des potentialités mais avaient néanmoins besoin d'un accompagnement afin de sécuriser leur parcours. Parallèlement, la DRASS souhaitait réfléchir sur le glissement des populations en ESMS pour enfants et les SESSAD professionnels car elle voyait aussi ce besoin émerger sur les 16-20 ans.

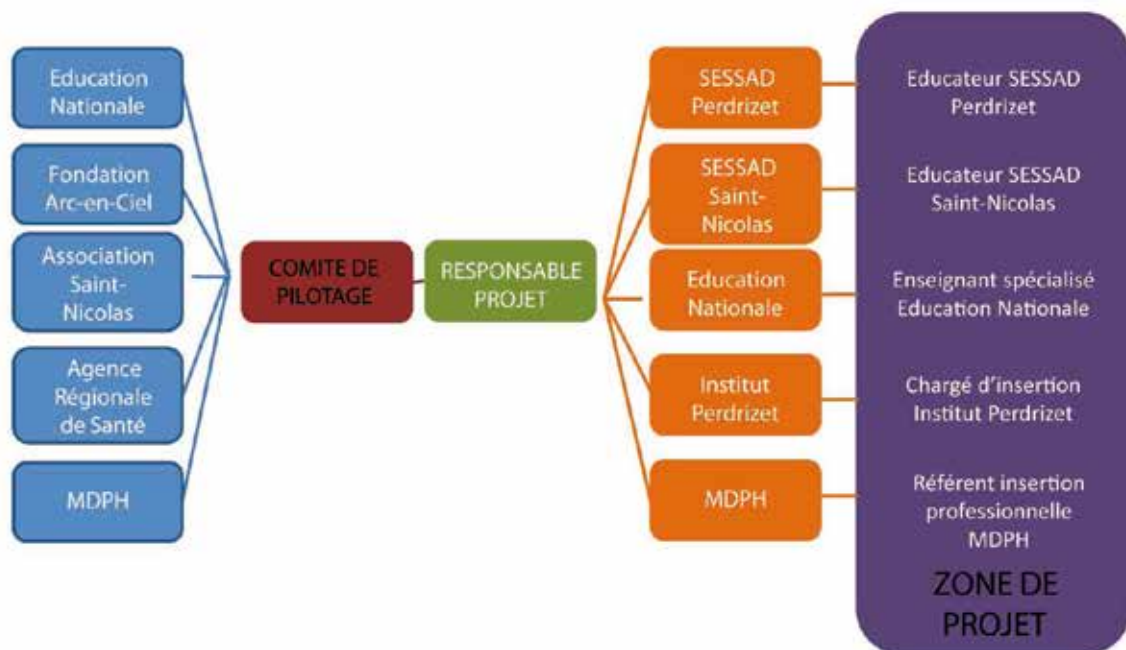
Sur le Territoire de Belfort, qui est un petit territoire, il n'y a pas de concurrence entre associations car elles sont peu nombreuses et on ne compte pas de dispositif en double. On compte aussi dans ce territoire beaucoup d'ULIS, lycée professionnel et d'enfants sortants de SEGPA. Le département avait donc besoin d'un dispositif pouvant s'adapter au besoin des jeunes et pas l'inverse. Mais il n'a pas été envisagé de créer un dispositif capable d'accompagner tous les types de handicap, par conviction que cela n'est pas réalisable.

Logique de besoin et non de moyen : une expérimentation à partir des moyens existants

En 2009, la réflexion menée à la DRASS débouche seulement sur la modification des âges de prise en charge pour l'IME-IMPro, reculés à 14-20 ans. La structure garde cependant ses 3 postes d'enseignants, maintenus par l'EN, à condition qu'un poste des postes soit affecté à la formation professionnelle. Un enseignant titulaire d'un CAPA-SH option F (Enseignement adapté en SEGPA) est seul à répondre à l'appel d'offre ; son profil est donc bien adapté car il est issu du second degré. L'enseignant fait le lien entre tous les partenaires rendant possible la professionnalisation, soutenant ainsi le dispositif. Pour dégager l'enseignant, la responsabilité du dispositif a été déléguée à un directeur d'établissement. Car pour sortir du bricolage et ancrer le dispositif dans la durée, il est nécessaire d'évoluer dans le pilotage, la coordination et la lisibilité du dispositif, ce qui permet aussi d'obtenir la reconnaissance des partenaires.

L'organigramme de fonctionnement (figure 1) décrit les institutions et les moyens engagés dans la démarche.

Figure 1 : organigramme de fonctionnement



L'expérimentation est soutenue par l'ARS, l'EN et la MDPH, ainsi que par les associations gestionnaires. Ces soutiens sont rassemblés en un comité de pilotage, qui oriente l'action et pérennise les relations.

Les partenaires de l'action mettent en commun des moyens. L'enseignant de l'IME a été mis à disposition de l'ensemble des partenaires. Deux éducateurs de SESSAD interviennent auprès des jeunes concernés par un projet de professionnalisation. L'IMPro est un lieu ressource pour des stages de pré-professionnalisation et l'internat peut être mis à contribution à l'occasion. Il met aussi à disposition son chargé d'insertion. La MDPH a aussi offert les services de son référent d'insertion professionnelle. Il n'y a pas de lien hiérarchique entre ces personnes, qui se réunissent une fois par mois pour évoquer les parcours. Cette équipe a deux missions : générer

le la connaissance collective et transférer ses idées dans le projet. Sa réflexion porte d'abord sur la connaissance des projets professionnels puis sur l'assurance de l'employabilité du jeune formé. Cette équipe a créé une compétence collective. Aujourd'hui, le pilotage complet est assuré par le chef de service. Des bilans réguliers des actions auprès des jeunes sont réalisés, en particulier sur la fluidité des parcours et la réussite des projets, en particulier sur la réussite au diplôme.

Si la première étape de ce dispositif était de conduire à une formation diplômante, la 2ème étape sera de réussir leur insertion professionnelle.

EN CONCLUSION

cette expérience paraît transposable à d'autres problématiques, par exemple, vers l'accompagnement des situations critiques de jeunes avec TCC, qui est un autre sujet qui pourrait être solutionné par un travail coopératif et territorial, car il faut s'attacher à l'idée que le jeune dépend d'un territoire, et que c'est aux structures du territoire d'offrir des solutions en coordonnant le parcours du jeune sur le territoire dont il dépend.

3. SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

- *Quelle notification permet au jeune de bénéficier du dispositif d'insertion ?*

Légalement, il n'y a pas d'orientation spécifique vers ce dispositif car il n'a pas d'existence légale : il n'est qu'une mise en commun de personnel, de savoir-faire et de volonté de faire. Mais le nom du dispositif est ajouté sur la notification classique de SESSAD ou IMPro par exemple.

- *À quelles insertions a abouti ce dispositif ?*

Trouver un emploi à ces jeunes formés est le maillon faible du dispositif. Il faudra inclure dans le comité de pilotage l'AGEFIPH et un réseau d'entreprise, pour être plus efficace.

- *Dans cet environnement normalisant et administratif, comment la question du secret partagée est-elle gérée ?*

Les enseignants référents de l'EN ont bousculé les pratiques des ESMS. Ils n'ont pas à connaître le contexte de l'enfant mais les seules répercussions des déficiences sur sa scolarité. Ils sont tous tenus au secret partagé.

- *Sortir de la notion d'établissement vers une fluidification, cela bouscule les représentations des professionnels et leur identité. Cela a-t-il été facile ?*

Sur le premier cercle des professionnels directement engagés auprès des jeunes concernés, il n'y a pas eu de souci, mais plutôt du plaisir à assouplir le système. Après, travailler en bousculant les cadres demande aussi de l'adaptabilité, ce qui n'est pas si simple pour tous, mais s'avère valorisant car certains enfants repartent vers des chemins de réussite.

- *Peut-on faire profiter un élève de SEGPA de la présence dans l'école de personnel médico-social qui suit ses élèves ?*

Non, il y a obligation de passer par expertise de la CDAPH, c'est un problème de droit. Pour les élèves issus de SEGPA dans le cadre de leur PPS (soit environ 20% des élèves en SEGPA) c'est possible. S'il semble qu'un enfant ait réellement besoin de cet étayage, le travail doit être fait auprès de la famille pour que la compensation soit perçue comme une opportunité. Sur l'accompagnement précoce en maternelle, ça aurait encore plus de sens.

- *Les professionnels sont très pris par l'appartenance à plusieurs dispositifs, et parfois le soin disparaît dans ces dispositifs au profit de l'action éducative ? Qu'en est-il dans vos projets ?*

À l'accueil Capucines : l'après-midi est le temps du soin, réalisé dans les locaux du SESSAD ou de l'école. Dans le dispositif d'insertion professionnelle, le soin est aussi réalisé, il serait sinon impossible de pouvoir par exemple suivre un jeune d'ITEP.

ATELIER N°10

Le SESSAD high-tech ? Bénéfices et risques de l'usage de nouvelles technologies

Les NTIC (Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication) influent aujourd'hui de plus en plus sur le quotidien des personnes handicapées, notamment par la fabrication de nombreux matériels et équipements et comme interfaces dans les services. Elles contribuent ce faisant à faciliter les activités et la participation des personnes handicapées au travers de la compensation individuelle (aides techniques, outils de communication à distance notamment) et de l'accessibilité (bornes sonores, repères visuels, etc.).

Le développement des NTIC peut aussi représenter *a contrario* un risque d'exclusion et d'isolement des personnes en situation de handicap par manque d'accessibilité technologique ou en raison de l'inadaptabilité du matériel au regard du type de handicap.

Quel rôle peut jouer dès lors un SESSAD dans la conception et/ou le choix et/ou l'appropriation de NTIC au service de la compensation individuelle ? Peut-il être une ressource pour la prise en compte des différentes formes de handicap dans les multiples développements de ces NTIC ? Comment les SESSAD prennent-ils en compte les compétences des enfants et des familles dans l'usage de ces technologies ? Les SESSAD (notamment ceux accompagnant des enfants avec déficience sensorielle, ayant un handicap moteur et/ou de grandes difficultés communicationnelles) doivent-ils devenir eux-mêmes des experts des NTIC ? Quelles compétences cela requiert-il ?

A partir d'exemples nous tenterons d'imaginer ce que peut être un SESSAD high tech et ce que cela implique en termes d'organisation, de compétences et de partenariat.

Animatrice :

Christine PAPELIER, Directrice, SESSAD APF, Epinal (88)

Intervenants :

- **Émilie TISSOT**, Orthophoniste, SESSD APF (25)
- **Laetitia LARROCHE**, Ergothérapeute, SESSD APF (25)
- **Philippe VENCK**, Directeur, SESSAD APAJH, Belfort (90)
- **Eve HASSOUN**, Ergothérapeute, SESSAD APAJH, Belfort (90)

Rapporteuse :

Sophie GALIBERT, Conseillère Technique, CREAL de Bourgogne-délégation Franche-Comté

INTRODUCTION

Les débats de cet atelier se sont appuyés sur les expériences de deux SESSAD « *high-tech* » : l'une mobilisant des technologies très spécialisées et dédiées au secteur médico-social visant l'utilisation directe de ces TIC par l'utilisateur lui-même comme moyen spécifique de compensation du handicap ; l'autre centrée sur l'usage d'applications et d'interfaces numériques « grand-public » par les professionnels dans leurs pratiques d'intervention auprès des usagers. À partir de ces deux exemples, il s'est agi de questionner les usages et l'impact de ces NTIC en travail social : à la fois en termes d'organisation, de nouvelles compétences, de changement de pratiques professionnelles, de recherche de partenariat, mais aussi en termes d'innovation et perspectives offertes par ces « nouvelles technologies », ou de freins à leur mise en œuvre.

1. LA COOPÉRATION DE PROFESSIONNELS ORTHOPHONISTE ET ERGOTHÉRAPEUTE DANS LA MISE EN PLACE DE MOYENS DE COMPENSATION « HIGH-TECH »

Le SESSAD APF du Doubs prend en charge des enfants et adolescents souffrant de déficience motrice et de troubles cognitifs associés. L'expérience menée par les professionnels de ce SESSAD dans l'accompagnement de *Emma*, aujourd'hui âgée de 14 ans, vient illustrer la coopération orthophoniste-ergothérapeute dans la mise en place de moyens de compensation « *high-tech* » ; projet au long cours puisque démarré en 2008 lorsqu'Emma fut accueillie dans le service et non abouti à ce jour.

À la genèse du projet : les aides à la communication

À son arrivée à l'âge de 8 ans, Emma présente des troubles conséquents de la motricité (qui sont des troubles de la régulation du tonus) et des tremblements importants, notamment au niveau des membres supérieurs. Elle est installée dans un corset siège moulé et ne peut se déplacer de façon autonome, sauf en intérieur à l'aide d'un « *dynamico* »¹. Emma ne mobilise pas le langage oral et dispose de peu de moyens de communication verbale : seuls les interlocuteurs initiés à son contact, la comprennent.

À son arrivée au SESSAD, correspondant à son entrée en CLIS 4 (Classe pour l'Inclusion Scolaire), les professionnels définissent deux objectifs prioritaires quant à son accompagnement :

- travailler les fondamentaux de la communication avec la mise en place d'un outil de communication (par la désignation de pictogrammes) pour communiquer ;
- accéder à l'usage d'un dispositif technique communicationnel, qui s'est traduit par la recherche d'interfaces adaptées permettant à Emma d'utiliser un ordinateur.

À partir de ces deux axes d'intervention s'engage dès lors un travail de coopération entre l'orthophoniste et l'ergothérapeute du SESSAD.

1. Un *Dynamico* est un déambulateur permettant une aide aux déplacements. Cet appareillage facilite notamment la verticalisation et la marche pour les enfants handicapés moteurs.

Lors d'une première phase, l'orthophoniste met en place un travail de désignation (difficile en raison de l'instabilité motrice d'Emma) et un cahier de communication pour apprécier et potentialiser les capacités de communication d'Emma. Parallèlement, l'ergothérapeute, quant à elle, accompagne Emma à contrôler un « contacteur »² et à manipuler un joystick³ afin qu'elle puisse activer les commandes d'un ordinateur et déplacer un curseur ; ce qu'elle fera efficacement, au terme de son apprentissage avec son pied droit pour le contacteur et avec son pied gauche pour la manipulation du joystick, pour une utilisation de type « souris » accédant ainsi à l'usage d'un ordinateur.

Puis, au cours d'une deuxième phase de travail mutualisé entre ces deux professionnelles, l'ensemble des acquisitions d'Emma seront travaillées conjointement aussi bien dans une discipline que dans l'autre, permettant ainsi de les potentialiser et de gagner en efficacité quant au contrôle du geste et au travail de désignation. Il s'agissait en effet de véritables pré-requis pour conforter les potentiels de communication d'Emma et s'assurer que ses réponses n'étaient plus liées ou soumises à l'interprétation de l'aidant.

C'est à la suite de ce travail conjoint ayant permis de poser les pré-requis communicationnels qu'est né le projet high-tech visant à favoriser l'autonomie d'Emma : la mise en place d'une aide alternative à la communication par synthèse vocale et d'une aide technique à la mobilité via un fauteuil roulant électrique dont les commandes dépendent totalement d'elle.

De l'évaluation du besoin à l'usage : quelles coopérations et collaborations pour la mise en œuvre du projet high-tech ?

La conduite du projet high-tech : des professionnels devenus « geek » ?

Appuyés par une réflexion et une évaluation pluridisciplinaire quant aux ressources et capacités d'Emma (notamment aux niveaux physique, neuropsychologique, cognitif et fonctionnel), les professionnels ont pu définir, dans un premier temps, un certain « cahier des charges » technique des aides technologiques attendues. Puis, dans un second temps, ils se sont référés⁴ aux offres d'outils et services technologiques disponibles sur le marché. En effet, ces dispositifs techniques devaient présenter une ergonomie fonctionnelle et informatique adaptée aux capacités d'appropriation de ces outils par Emma : le fauteuil roulant électrique, de même que la synthèse vocale, devaient pouvoir se commander par le même joystick-pédalier. Ainsi, il a été possible de fixer le joystick sur le repose-pied du fauteuil roulant électrique, tandis

2. Un contacteur est un dispositif technique permettant d'aller au-delà des limitations physiques imposées par un handicap. Il va permettre à une personne n'ayant pas les mouvements coordonnés et précis nécessaires à l'activation des objets du quotidien de gagner en indépendance en rendant le geste possible. Ainsi, pour les enfants ou les adultes, un contacteur peut leur donner l'accès à des objets dont la manipulation était jusqu'alors rendue difficile par leur handicap. L'on comprend dès lors tout l'enjeu du travail de l'ergothérapeute quant au choix du contacteur qui soit le plus adapté aux capacités motrices de la personne handicapée et à la manière de le positionner pour rendre son utilisation plus simple, moins fatigante, plus précise.

3. Le joystick désigne un périphérique d'ordinateur en forme de manette, plus spécifiquement utilisé dans l'univers des jeux vidéo. De plus en plus ergonomique, il peut néanmoins servir, comme ici, de dispositif de pointage.

4. Au sens où les professionnels ont opéré un recueil et une analyse de ces dispositifs sociotechniques, parfois in situ avec Emma pour penser l'adaptation ou au contraire l'inadaptation de ces aides technologiques.

que pour l'aide alternative à la communication, après plusieurs essais de combinaison de pictogrammes et des essais de polysémie, le choix de l'équipe s'est porté sur le logiciel de synthèse vocale *Meanspeak*.

Néanmoins, rappelons que le projet n'est toujours pas abouti en 2014, faute de moyens mis en place, de difficultés d'appropriation par Emma, de *design* logiciel (un même dispositif technologique devant servir pour plusieurs usages différenciés) ou de soucis de défaillance/maintenance techniques (par exemple, une faible autonomie des batteries de la synthèse vocale). Ce rappel pour souligner le défi posé ici aux professionnels : être en capacité de mobiliser leurs connaissances des technologies numériques pour préconiser des outils et applications qui soient bénéfiques à l'utilisateur en regard de sa singularité, de ses capacités, de son environnement, de ses habitudes de vie et de son projet. Des professionnels devenus de véritables acteurs-réseau mobilisant des savoirs « *geek* » pour mettre en œuvre des pratiques innovantes et des moyens « bricolo-thérapeutiques » de compensation, adaptés aux besoins des personnes handicapées qu'ils accompagnent.

La co-construction de l'usage : appropriation du projet high-tech par l'utilisateur et sa famille

Au-delà de la coopération nécessaire entre professionnels du travail social, équipes techniques et offreurs de solutions technologiques et/ou numériques, la mise en œuvre du projet *high-tech* n'a pu se faire sans l'appropriation par Emma de ces TIC, et sans la collaboration de sa famille, déterminante au regard des futurs contextes d'usage⁵, à domicile et dans l'espace public.

Le projet a été co-construit avec la famille d'Emma. Toutefois, si elle n'a jamais été dans le refus, la famille a tout d'abord été réticente à la mise en œuvre de ce projet. En effet, la recherche d'autonomie pour Emma ne s'est pas faite dans la même temporalité selon les différents acteurs participants de ce projet. Pour la famille, l'objectif principal de l'accompagnement par le SESSAD était centré sur les acquisitions motrices d'Emma, liées à ses déplacements dans la vie quotidienne, inscrivant cette recherche d'autonomie de leur enfant dans un *ici et maintenant*. La famille n'était donc pas à l'initiative d'une demande d'accompagnement et d'intervention centrée sur des aides alternatives à la communication : les échanges communicationnels avec Emma étaient possibles, compréhensibles et riches avec son entourage et au sein de son environnement familial. *A contrario* (cf. *supra*), la communication et la recherche d'autonomie dans ses déplacements furent les axes de travail prioritaires de l'équipe pour Emma, dès son accueil au SESSAD : favoriser l'insertion sociale et scolaire d'Emma en développant son autonomie quelque soit son lieu de vie (y compris en dehors du domicile familial) ou ses activités. Pour l'équipe professionnelle, les acquisitions d'Emma aujourd'hui en termes d'autonomie devaient permettre de répondre aux exigences demain, en regard des potentialités de ses capacités le jour de son arrivée au SESSAD.

Dès lors, les questions de temporalités et de rythmes différenciés entre la famille, l'utilisateur (son temps d'apprentissage et d'appropriation des outils technologiques, en lien avec sa propre évolution, ses progrès, sa maladie...) et les professionnels (confrontés aux limites techniques

5. Par exemple, aux vues des répercussions sur les interactions quotidiennes entre Emma et ses aidants familiaux ou avec ses camarades et professeurs au Collège.

et socio-environnementales⁶ de leurs propositions) ont jalonné le parcours d'Emma. Néanmoins, si elles ont pu constituer un frein à la mise en œuvre de ce projet high-tech, ces questions participaient tout autant du processus d'expérimentation et de co-construction des usages de ces NTIC.

La mise en œuvre du projet high-tech : une question de ressources ?

Outre les difficultés liées à l'acculturation nécessaire aux NTIC par les professionnels, l'équipe technique, l'usager et sa famille, la mise à disposition de ces aides techniques de type « nouvelles technologies » pose également la question de la capacité financière de la personne quant au reste à charge à supporter⁷, et celle du temps nécessaire au montage des dossiers de financements : ces deux derniers points peuvent en effet limiter fortement l'accès à ces dispositifs technologiques pour les personnes handicapées, et freiner l'éventuelle appétence de leur entourage et des équipes professionnelles au sein des ESMS.

Mais les limites financières n'épuisent pas à elles seules la question des ressources exogènes⁸ à mobiliser dans la mise en œuvre d'un projet high-tech, loin s'en faut. Force est de constater que les professionnels doivent disposer de relais et de personnes ressources. En externe, par le biais de travail en réseau et/ou de partenariat pour des collaborations nécessaires avec des offreurs de services technologiques⁹ ; en interne, avec des personnels techniques ayant développé des compétences spécifiques pour finaliser l'adaptation de NTIC et, en amont, pour effectuer une veille actualisée des offres disponibles sur le marché. Or, la temporalité du projet d'accompagnement personnalisé et de sa co-construction avec la famille, le temps nécessaire à la recherche et aux tests de solutions technologiques pour les professionnels, le temps de l'appropriation des outils TIC par la personne elle-même (etc.) s'accommodent mal avec le rythme de développement des technologies de l'information et de la communication.

2. TABLETTES NUMÉRIQUES, RÉÉDUCTIONS, USAGES QUOTIDIENS

La deuxième intervention de l'atelier a moins pour ambition d'exposer une expérience spécifique développée dans un SESSAD à partir de technologies dédiées à la compensation du handicap, que de faire part des usages par les professionnels de ce service d'outils numériques grand-public de « droit commun » comme dispositifs d'étayage ou de médiation à leurs pratiques d'intervention pour la rééducation, ou par la mise en œuvre d'aides alternatives ou augmentatives à la communication.

6. La question de l'acculturation de l'environnement, comme le collège par exemple, fut aussi une question vive.

7. En regard des montants alloués au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH). À titre d'information, pour Emma, le seul fauteuil roulant électrique, sans matériel technologique embarqué, a coûté à lui seul 14 000 €

8. Par « ressources exogènes », nous entendons ici les ressources à mobiliser autres que celles de l'usager (d'un point de vue fonctionnel et/ou cognitif, ou en termes de capacités d'appropriation).

9. Notamment pour le prêt de matériel, pour l'ajuster aux besoins de la personne suite aux tests effectués par les équipes, ou encore pour résoudre les difficultés liées à l'absence de compatibilité de logiciels numériques.

Du choix de la technologie : l'usage de tablettes iPad

Le SESSAD APAJH de Belfort (90) accompagne principalement des enfants présentant une infirmité motrice cérébrale (IMC), sans troubles associés graves. Ces enfants sont scolarisés pour la plupart en classe ordinaire avec le soutien d'AVSi. Dans un contexte sociétal où de plus en plus de jeunes accompagnés par le service utilisaient des outils TIC multimédias mobiles (téléphones, MP4, tablettes, PC-tablettes et autres *Smartphones*...) dans leur lieu de vie, le SESSAD APAJH de Belfort a équipé l'ensemble de ses équipes de tablettes. Au-delà de la diffusion, et donc de l'utilisation, massive de ces technologies de l'information et de la communication dans la société, utiliser des tablettes dans un SESSAD présentait également l'intérêt direct de l'outil informatique facilement transportable. En outre, l'usage d'une tablette tactile, en travail d'ergothérapie, notamment, présente l'avantage d'une manipulation directe qui ne nécessite pas d'outils interface entre la main et le support (a contrario d'un ordinateur fixe ou portable nécessitant l'utilisation d'une « souris », ou d'un pad... ou d'une interface ergonomique adaptée) : « la main, c'est l'outil ».

Le choix opéré par la direction a été d'utiliser des tablettes Apple sous système d'exploitation Mac OS, ce système présentant une certaine stabilité quant à ses produits logiciels et applications, évitant ainsi d'éventuels coûts en maintenance informatique. Mais c'est aussi l'idée de « braconnage », de « détournement d'usages » (De Certeau) de matériel grand-public, moins coûteux il est vrai que du matériel dédié à des usages spécifiques, qui a justifié ce choix¹⁰.

Quelques exemples d'applications numériques dédiées utilisées en ergothérapie, sur iPad

Les professionnels du SESSAD de Belfort ont ainsi présenté quelques-unes des applications numériques qu'ils utilisent dans leurs pratiques professionnelles, comme outils de rééducation ou comme outils d'aides à la communication.

Exemples d'usages TIC comme outil de rééducation :

- « **Intro au Math** » de *Montessori*
 - ⇒ Pour travailler sur les ordres de grandeur en mathématiques
 - ⇒ Application pratique sur la construction du nombre et l'écriture d'un chiffre
- « **Geometry** » de *Montessori*
 - ⇒ Pour travailler la reconnaissance et la nomination des formes
- « **Dot to dot** » et « **Symetrie** » de *A&R Entertainment*
 - ⇒ Pour travailler les notions spatiales et de symétrie.
- « **ABC lettres cursives** » de *ABC Applications*
 - ⇒ Pour l'apprentissage du geste graphique ; construction d'une lettre.

10. Notons ici qu'Apple a depuis longtemps développé une politique d'accessibilité intégrée à ses technologies numériques sous système d'exploitation Mac.

Exemples d'usages TIC comme outil de communication :

- « **Niki Talk** » : application d'aide à la communication par l'intermédiaire d'un imagier interactif (photos ou pictogrammes) et d'une synthèse vocale associée à l'imagier que l'on peut soi-même créer.
- Applications *Mac* d'aide à la communication pour des enfants « *dys* », notamment pour ceux souffrant de dyslexie par exemple :
 - ⇒ « **iWordQ** » : traitement de texte amélioré qui permet, après avoir sélectionné l'énoncé que l'on souhaite écouter, d'entendre ce dernier par le biais d'une synthèse vocale,
 - ⇒ « **NaviDys** » : navigateur dédié permettant le choix de la police de caractères « dyslexie » utilisés par le traitement de texte.

D'autres fonctionnalités dédiées à l'accessibilité sont intégrées aux TIC Apple dès lors qu'on utilise le standard *Mac*, telles « *Voice Over* » (qui permet de piloter un ordinateur ou une tablette à la voix ou de grossir l'affichage), « *Zoom* », ou encore « *Assistive Touch* »...

Des savoir-faire spécifiques ?

Si l'absence de difficultés techniques, liée à la fiabilité du système d'exploitation et à son écosystème fermé, épargne les professionnels d'une maintenance technique au long cours, l'équipe est néanmoins mobilisée pour effectuer des recherches d'*Apps*, pour tester ces dernières auprès des usagers qu'ils accompagnent, en lien avec leur projet et leurs besoins. À l'image des professionnels du SESSAD du Doubs, ils doivent aussi développer une connaissance et une expertise avancées quant aux environnements et usages numériques qu'ils déploient au sein du SESSAD en appui de leurs pratiques d'intervention.

3. SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Entre technophilie et technophobie : comment l'usage des TIC réinterroge-t-il le sens du travail social ?

Outre la question des progrès thérapeutique et technique dans le déploiement des NTIC comme outils au service de la compensation individuelle ou centrés sur des usages de médiation communicationnelle, l'introduction de ces objets techniques ne doit pas occulter la question centrale en regard du travail social : le déploiement de ces technologies numériques répond-il aux besoins de l'enfant ? En effet, certains participants de l'atelier ont réagi avec force exprimant la crainte d'un usage sans réflexion. Et de rappeler que certains enfants, habitués à évoluer dans des environnements hyperconnectés où la tablette tactile, les *Smartphones* et leurs applications apparaissent comme des « équipements de base », peuvent également développer des conduites addictives, au point que certains professionnels ont du mettre en œuvre des sessions « stop aux écrans » dans les temps de rééducation pour revenir à des méthodes plus sensorielles de confrontation au réel (les boîtes à forme, le bac à sable, la pâte à modeler, le bois...). D'autres témoignages ont aussi convoqués les risques socioprofessionnels liés à l'hyper-connectivité engendrée par l'insertion de ces technologies dans leur environnement

professionnel, notamment s'agissant des *Smartphones* dont les numéros téléphoniques sont connus des jeunes. Les frontières entre les sphères professionnelle, privée ou publique semblent ici brouillées au profit d'une hyper-disponibilité des professionnels. En ce sens, beaucoup de participants soulignent qu'il est important de garder un sens critique face au déploiement et à l'insertion de ces dispositifs technologiques dans les SESSAD, d'autant que les générations de professionnels à venir, que d'aucuns nomment les *digital natives*, quelles que soient leurs fonctions au sein des ESMS, ne seront sans doute pas réfractaires aux usages des technologies numériques.

En écho à cette question, de jeunes professionnels ont fait part au cours des débats de leurs usages des consoles de jeux vidéo au sein de leur pratique professionnelle ; comme, par exemple, la *Xbox*¹¹ ou la *Wii*¹², pour travailler l'organisation dans l'espace et l'image du corps (en psychomotricité) à l'aide de la *Kinect*¹³ via un avatar dans un jeu militaire, ou, pour travailler sur les transferts de poids (en ergothérapie) à l'aide de la *Wii Balance Board*¹⁴. D'autres encore, ont relaté leurs expériences de création de *blogs* ou de groupes restreints sous *Facebook*, en réinterrogeant les notions d'exclusion et « d'e-inclusion » des jeunes adolescents handicapés dont ils ont la charge : les objectifs pédagogique et éducatif étaient ici de leur permettre l'accès aux réseaux sociaux *on line* et autres communautés virtuelles. Enfin, des expériences de « prise en charge numérique » ont été questionnées : citons par exemple le développement de tutoriels ergothérapeutiques en ligne destinés aux enfants pour leur rééducation quotidienne, ou la communication interpersonnelle par mail du thérapeute avec son jeune « patient » qui constitue pour ce dernier une méthode d'apprentissage du clavier. Outre leurs « équipements numériques », ces derniers professionnels ont sans doute pointé en creux la question de la « culture numérique »¹⁵ : celle des usages et pratiques individuelles des NTIC comme probable préalable à leur insertion ou transfert dans une *praxis*.

Les TIC : une question de formation ?

L'on comprend dès lors les enjeux quant à la formation des professionnels du travail social aux technologies de l'information et de la communication. La présence de plus en plus prégnante des dispositifs de communications numériques dans les environnements sociaux, sociétaux et professionnels, nécessite une expertise accrue et distanciée de la part des professionnels du secteur social et médico-social. Identifier les offres existantes et disponibles sur le marché, les évaluer en termes de service rendu à la personne et d'appropriation, tester et expérimenter certains usages, répondre à la demande d'information des usagers et des familles... « *nécessite de développer un niveau de connaissance technique suffisant pour définir un cahier des charges des aides attendues pour la personne, et de savoir en recours se référer à des*

11. Console de jeux vidéo développée par Microsoft.

12. Console de jeux vidéo développée par Nintendo.

13. Caméra basée sur un périphérique d'entrée branché sur la console Xbox 360 qui permet d'interagir par commande vocale, reconnaissance de mouvement et d'image. Elle permet de jouer à des jeux vidéos sans aucune manette ni périphérique autre que son propre corps.

14. Accessoire périphérique de la Wii : balance connectée à la Wii qui permet de détecter des mouvements et de les afficher à l'écran, en interaction avec des jeux de simulations ludo-sportives.

15. Considérée comme l'ensemble des connaissances, compétences et représentations des professionnels au sujet des outils numériques.

services ressources de veille technologique ou des fournisseurs spécialisés »¹⁶. Cette double compétence nécessite des capacités d'innovation médico-sociale forte, et ouvre largement le champ d'intervention des travailleurs sociaux, y compris auprès de leurs partenaires (Education Nationale, MDPH...). Professionnels, autorités de contrôle et de tarification, financeurs se trouvent face au même défi : savoir repérer et utiliser des outils nouveaux, savoir évaluer les besoins et préconiser le « bon » outil pour améliorer les pratiques au service des personnes et optimiser leur accompagnement dans l'usage des nouvelles technologies.

Au-delà des besoins de formation exprimés au cours des débats, les professionnels ont aussi souligné qu'ils avaient besoin de confronter et partager leurs observations/expérimentations et de capitaliser ces savoirs-terrain. Certains d'entre eux ont cité des communautés en ligne existantes ou en cours de constitution, permettant de s'appuyer sur des communautés de pratiques, de connaissances et de savoirs afin de mutualiser les bonnes pratiques. C'est aussi le sens donné au développement de recherches-action en cours (qui semblent prévaloir comme méthode d'innovation sociotechnique) mobilisant chercheurs et professionnels du secteur sur les usages des TIC en travail social.

EN CONCLUSION...

La mise en œuvre de projets *high-tech* au sein de SESSAD est venue souligner des questionnements spécifiques liés à l'insertion des NTIC dans les pratiques professionnelles en travail social en termes d'action éducative, d'autonomie, d'inclusion. Le Conseil Supérieur du Travail Social (CSTS) avait déjà sérieusement posés ces questionnements et problématiques par le développement dans les ESMS de ces technologies numériques. Il indiquait ainsi dans son rapport en 2001¹⁷ :

« Le monde du travail social se mobilise pour ne pas risquer d'être étranger à ces évolutions ou sur des propositions principalement défensives. [...] Chacun doit pouvoir y trouver des apports en termes d'action éducative, d'insertion y compris sociale, d'autonomie, d'enrichissement ».

16. C. EXERTIER, A.C. MARMILLOUD, I. MARQUE « Les nouvelles technologies pour le maintien de l'autonomie et de la santé à domicile : personnalisation, développement et accessibilité », in Les technologies numériques au service de l'usager... au secours du travail social ? (sous la dir. de V. MEYER) – LEH Edition, 2014.

17. DGAS, Rapport du Conseil Supérieur de Travail Social à la Ministre de l'Emploi et de la Solidarité « Nouvelles technologies de l'information et de la communication et travail social », Éd. ENSP, 2001.

ATELIER N°11

Le SESSAD, appareil d'aiguillage pour l'orientation professionnelle ?

Dans le cadre des évolutions du devenir professionnel et de l'accès à l'emploi, l'avenir des jeunes adultes handicapés se prépare de plus en plus tôt. L'orientation des jeunes accompagnés est en effet envisagée en collège et en ULIS. A ce niveau, la mise en place de stages constitue un palier indispensable qui encourage et donne souvent une dimension nouvelle dans le parcours scolaire du jeune. Cette immersion en milieu professionnel contribue notamment à une réflexion plus approfondie sur un choix d'orientation pour le jeune.

Le SESSAD constitue un des dispositifs qui met en réseau et qui tisse les liens nécessaires pour ce faire. Ce dernier aiguille, donne le cap et encourage les projets professionnels, mais atteint également ses limites quand le parcours vise à l'insertion en tant que telle. La validation d'une orientation professionnelle, l'accompagnement vers la qualification et le moment de l'insertion, nécessitent en effet un temps venant interroger la limite administrative des 20 ans. Dans ce contexte, il importe de préserver la cohérence entre la finalité atteinte en matière d'insertion et le travail d'accompagnement. L'aiguillage s'avère complexe en termes de liens à construire et à pérenniser avec les partenaires de droit commun comme les missions locales, ou ceux du milieu adapté comme l'AGEFIPH, les PRITH, etc. Enfin, dans cette mission de transmission de la découverte du monde du travail, les enjeux sont également tournés vers les entreprises qu'il faut sensibiliser, informer et former, ce qui représente une nouveauté pour les SESSAD.

Dans ce contexte, sous quelle(s) condition(s) le SESSAD peut-il soutenir la cohérence d'accompagnement entre validation d'un projet professionnel, orientation vers la qualification correspondante et effectivité de l'insertion professionnelle ? Entre mise en place de partenariats avec les services existants, création d'appui spécifique à l'insertion professionnelle adossé aux structures d'accueil et développement des relations avec les milieux professionnels, comment les SESSAD trouvent-ils leur place d'aiguilleurs ?

Animateurs :

Isabelle KIRNIDIS, Directrice, SESSAD Centre Aurore, Acodège, Dijon (21)

Guillaume BAS, Directeur général, GPEAJH de la Marne, Reims (51)

Intervenants :

• **Pascale CHAUDRON**, Chef de service, Pole insertion, PEP (21)

• **Thomas FRIGIOLINI**, Chef de service SAIP Acodège, Dijon (21)

Rapporteur :

Jean-Claude JACQUINET, Conseiller technique, CREA Bourgogne Délégation Franche-Comté

INTRODUCTION

« À l'heure du bricolage, les SESSAD d'aujourd'hui peuvent-ils remplir leur rôle d'appareil d'aiguillage pour l'orientation professionnelle ? »

Cette notion d'aiguillage n'est pas sans rappeler la métaphore ferroviaire avec ce sentiment d'être sur des rails sans pouvoir en sortir. Cependant, il s'agit justement et au contraire, d'anticiper le parcours afin d'organiser le projet du jeune dans cette dynamique d'orientation non linéaire. Les lois des années 2000 ont en effet incité les SESSAD à développer et mettre en œuvre de nouveaux dispositifs ainsi que des partenariats diversifiés afin de préparer l'avenir professionnel des jeunes adolescents/futurs adultes « 16-20 ans » que ces services accompagnent. L'orientation professionnelle se prépare alors de plus en plus tôt, avec pour ligne de mire l'insertion professionnelle. Pour ce faire, de nouveaux services d'appui / services ressources voient le jour pour accompagner et soutenir le projet professionnel du jeune dans une logique de parcours, de fluidité, et sans rupture, vers la formation et l'accès à l'emploi si possible durable.

Entre lycée professionnel, CFA (centre de formation des apprentis), périodes de stages en milieu protégé ou adapté, en ESAT ou en entreprises du milieu ouvert, et accompagnement par des missions locales, comment s'orchestre ce rôle d'aiguillage ? Comment les SESSAD facilitent-ils et favorisent-ils en amont les liens et le réseau partenarial ? Quelle place les SESSAD ont-ils dans cette nouvelle dynamique d'accompagnement vers l'insertion professionnelle en tant qu'aiguilleurs de projets ?

Cet atelier repose sur la présentation de deux expériences développées sur le département de la Côte-d'Or. L'un par l'OPEP 21 et l'autre par l'ACODEGE, deux associations historiques du secteur social et médico-social. Ces deux dispositifs reposent sur une réflexion engagée au sein de ces associations afin de mettre en synergie des ressources complémentaires créant les conditions d'un accompagnement continu du parcours des jeunes et une mobilisation de divers acteurs concernés par ces questions.

1 - LE PÔLE INSERTION ET LE SERVICE D'APPUI AUX CFA (SACFA) DES PEP 21 : UNE APPROCHE DES PARCOURS AU PLUS PROCHE DES BESOINS

Le dispositif d'accompagnement éducatif, de soin, de formation et d'insertion (DAESFI) offre une capacité de 206 places en IME et 226 places en SESSAD. L'IME est organisé en 4 sections : 3 pôles éducatifs et un service transversal de Formation Professionnelle Adaptée pour les jeunes de plus de 14 ans. De même, le SESSAD des Pays dispose d'une Unité Préprofessionnelle pour 60 adolescents de 15 à 20 ans. Des services extérieurs (centre d'accueil familial spécialisé, formation professionnelle adaptée, pôle insertion, service en appartement) articulent une continuité avec les ressources présentes dans l'environnement, notamment le **pôle insertion** et le **service d'appui aux CFA**. Les partenaires du territoire sont identifiés et constituent les ressources dans le champ de l'insertion professionnelle (divers CFA, EN, GRETA, ...).

C'est à partir de ce potentiel de ressources identifié à l'interne de l'association qu'une dynamique s'est créée mettant en avant la **logique de parcours de jeune**. Ainsi se construit ce parcours à partir de l'expérimentation de plusieurs intervenants et plusieurs phases : d'abord les ressources propres du SESSAD au travers des accompagnements éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques, puis au travers de l'accompagnement de stages en entreprises, de bancs d'essai ou de soutiens scolaires. Ainsi, l'ensemble des ressources concourt à la construction de ce parcours en mobilisant des compétences bien identifiées mais différenciées. Cette dimension de la reconnaissance des compétences de chacun apparait comme une condition de la réussite et de la pérennité du dispositif.

Le pôle insertion est un dispositif commun à l'IME et au SESSAD, et accompagne les parcours d'insertion et de formation professionnelle, afin de prendre en compte la dimension sociale de l'insertion. Il propose des solutions d'insertion en milieu ouvert ou protégé. Il travaille sur l'employabilité des jeunes déficients intellectuels en lien avec l'ensemble des partenaires, et assure une mission de médiation avec l'entreprise. Il peut intervenir à la demande de l'IME ou du SESSAD pour les jeunes de plus de 16 ans. Il peut également intervenir à la demande d'un jeune sorti du dispositif et qui souhaite un accompagnement personnalisé. Il est important de relier ici la question de l'insertion professionnelle à la dimension de l'insertion sociale afin de travailler la globalité de la situation et du parcours du jeune.

Les services internes à l'association développent en complément des liens avec le secteur de la formation professionnelle afin d'articuler la complémentarité des fonctions.

C'est le cas du **Service d'appui aux CFA (SACFA)**, qui accompagne des jeunes handicapés apprentis ou futurs apprentis en CFA. Il détermine les besoins du jeune et identifie les priorités dans une logique d'individualisation. Il peut remobiliser le jeune sur son projet et organise et coordonne les **bancs d'essais** mis en place depuis 5 années. Ces bancs d'essai, d'une durée variable entre 4 et 8 semaines, sont assimilés à un **dispositif de formation en alternance**. Ils conjuguent en effet des périodes d'enseignement en CFA et des périodes de mise en situation professionnelle. Ils sont destinés aux jeunes de plus de 16 ans reconnus avec déficience intellectuelle (ou handicap moteur sur projet spécifique), mais avec un possible accès au niveau V. Sont évaluées la pertinence du projet de formation professionnelle en alternance, et les capacités à intégrer une formation qualifiante. L'accent est mis sur le développement régional de l'offre destinée aux jeunes.

Le SACFA organise et coordonne le banc d'essai en lien avec le CFA et les ESMS, il valide la liste de bénéficiaires, il suit les périodes de formation au CFA, soutient le déroulement de l'action et rédige les bilans. À noter que la recherche et le suivi des stages en entreprise restent sous la responsabilité de l'établissement ou du service du jeune (pôle insertion pour les PEP 21).

Le SACFA repose sur une construction partenariale en liens conventionnels avec 4 CFA de l'agglomération dijonnaise, mais également avec l'ensemble des établissements (IME, ITEP) et services (SESSAD) du secteur médico-social.

L'importance du maillage entre ces différentes fonctions repose sur l'identification d'une compétence de coordination.

2 – LE SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT À L'INSERTION PROFESSIONNELLE (SAIP) DE L'ACODÈGE (21) : UN MAILLAGE DES RESSOURCES PARTENARIALES DU TERRITOIRE

Le Service d'accompagnement à l'insertion professionnelle (SAIP) trouve son origine dans des réponses mises en œuvre au sein de l'association sur la question de l'insertion sociale et professionnelle des jeunes, dès les années 90. La création du SAIP date de 2010 comme dispositif expérimental agréé par l'ARS pour 50 adolescents. À ce jour le SAIP accompagne 82 jeunes, dont 50 sont issus des IME de l'ACODEGE et 32 issus de structures partenaires (ASE, ITEP, pédopsychiatrie, SESSAD, ...).

L'admission des jeunes se fait sur notification de la MDPH. L'agrément est posé pour la déficience intellectuelle et/ou troubles psychiques, pour des jeunes de 14 à 19 ans, sachant que l'accompagnement peut se poursuivre jusqu'à 24 ans.

Les origines institutionnelles des jeunes se répartissent entre la protection de l'enfance (27 %) les SESSAD (25 %), la pédopsychiatrie (18 %), les structures médico-sociales de l'Acodège (16 %) et les structures de lutte contre les exclusions (12 %).

Les missions du SAIP se déclinent entre :

- **La formation professionnelle** qui s'organise autour du pôle formation, des ateliers spécialisés, des journées professionnelles avec l'organisation de passerelles entre atelier et stage, et l'organisation des parcours adaptés avec banc d'essai et avec les organismes de formation.
- **L'accompagnement vers l'insertion professionnelle à partir du pôle d'insertion** en milieu ordinaire dans un environnement partenarial (mission locale, cap-emploi, pôle emploi), ou en secteur protégé.

Le parcours de formation et d'insertion débute par une procédure de bilan, sur 3 pôles différenciés mais complémentaires :

1. Le **pôle formation** avec ateliers, organismes de formation, et procédures de certification et qualification ;
2. Le **pôle insertion** avec divers stages, suivis mission locale, cap-emploi, prospection entreprise ;
3. Le **pôle santé** avec accompagnement thérapeutique, remédiation cognitive, coordination du parcours de soin.

Des **journées professionnelles** viennent compléter ces ressources afin de tester et d'apporter les complémentarités nécessaires à la continuité et la progression du parcours, le tout étant mis au service de l'accès à un emploi si possible durable.

Le parcours s'initie dans une phase de bilan diagnostic. Il s'agit de vérifier la pertinence de l'orientation à partir de l'évaluation des compétences cognitives, de la présence de troubles psychiques, des capacités d'apprentissage, de savoir-être et savoir-faire, en lien avec le SESSAD. Ceci débouche sur la définition d'un pré-projet de formation prenant appui sur les potentialités repérées. L'orientation peut alors se formuler vers le milieu ordinaire de travail, une formation qualifiante, une entreprise adaptée, un ESAT ou un atelier.

Les principes sur lesquels repose la pratique sont de mieux orienter, dès le début, et d'anticiper les troubles, d'adapter l'accompagnement à la problématique et aux capacités et difficultés du jeune, de respecter les difficultés liées aux troubles, d'éviter les échecs avec des tâches trop complexes ainsi que d'éviter les reproches.

Pour ce faire :

- 5 **ateliers** sont proposés (pré-requis, menuiserie, espaces verts, blanchisserie, hygiène et propreté) complétés par un atelier magasinage situé en milieu ordinaire de formation (AFPA) et qui ouvre sur une possible formation qualifiante.
- Des **journées professionnelles** sont organisées et créent les conditions de passerelles entre ateliers et stages in situ dans divers lieux (entreprises, collectivités locales). D'autres projets d'élargissement de l'offre sont d'ailleurs à l'étude.
- Les **stages** s'organisent selon trois modalités : découverte – sensibilisation et professionnalisation. Le suivi s'opère à distance, sans présence éducative sur le site, durant lequel sont organisées diverses phases : la présentation du stage, la visite de stage et le bilan. Des objectifs précis sont formulés puis retravaillés au regard de l'évolution dans la finalité d'une reconnaissance de la personne handicapée au sein de la société et d'une pré-insertion professionnelle.

Pour cela, la dimension de l'insertion professionnelle participe d'une **approche globale de la personne**, qui se décline dans la fonction d'accompagnement de son parcours au sein d'un environnement (d'où l'importance de la fonction d'accompagnement lui aussi global). Au-delà de la question professionnelle, il est en effet nécessaire d'intégrer les dimensions sociales et de soins, avec là aussi la mise en œuvre de partenariats.

Concernant le **pole santé**, un entretien est prévu dans le protocole d'admission permettant un bilan psychiatrique. Pour cela, une collaboration est orchestrée dans le réseau médical avec possibilité d'orientation et de prise en charge thérapeutique. De même sur le versant psychologique, une approche est faite lors des pré-admissions afin d'évaluer les problématiques en présence. Des psychothérapies cognitives ou comportementales, ou des remédiations cognitives peuvent être décidées et proposées.

Le SAIP dispose donc d'un **socle de compétences** et un niveau d'expertise bien identifiés : un plateau technique d'évaluation diagnostique, un savoir-faire professionnel, une offre à géométrie variable, un public diversifié, un réseau d'entreprises et des partenariats riches et éprouvés. C'est cette richesse des ressources disponibles, activées au besoin identifié à un moment « t » du parcours, qui permet une réactivité et contribue à la continuité de l'intervention socio-éducative, pédagogique et professionnelle.

Afin de **sécuriser et de baliser le parcours professionnel**, un référent unique est nommé, une pédagogie par objectifs est mise en place, une communication constante permet de tisser des liens entre le bénéficiaire, sa famille et les partenaires et de mettre en œuvre un parcours d'insertion basé sur une progression par étape.

Cette forme d'accompagnement resserré est indispensable pour compenser les fragilités observées des jeunes. Dans le même temps, ce travail doit viser à l'autonomisation du sujet, et donc prévoir le transfert d'une capacité d'autodétermination sans laquelle l'accompagnement est voué à perdurer *ad vitam*.

3. SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Des espaces collaboratifs reposant sur une bonne connaissance des publics et des ressources du territoire

- *Des initiatives sont prises dans les régions, comme celle d'un service d'insertion sociale et professionnelle, dispositif de préparation à l'alternance en lien avec le GRETA et financé par l'Agefiph. L'Agefiph co-finance également un CFA relais avec le Conseil Régional, mais la sécurisation des parcours pose la question de l'autonomie réelle du jeune.*

La difficulté se trouve dans la **coordination dans des systèmes complexes**. On constate le développement de la crainte de certains partenaires de « perdre » certains publics. Il faut créer les conditions de confiance nécessaire à la collaboration entre les acteurs. Les cultures sont différentes entre les secteurs scolaire, professionnel, santé et médico-social. Il est nécessaire rassurer nos partenaires. Et cela marche plutôt bien avec les CFA.

- *Se pose la question de la limite administrative d'âge à 20 ans. La MDPH n'accepte pas toujours qu'un jeune de plus de 20 ans entre dans ce processus et nous n'avons plus de solution à apporter. Au SAIP, l'agrément est de 14 à 19 ans avec possibilité de continuer jusqu'à 24 ans. Cela fait donc un parcours qui peut durer jusqu'à 10 ans !... Comment cela est-il possible ?*

Il est nécessaire d'anticiper. Une commission « 16 – 25 ans » a été mise en place à la MDPH afin d'anticiper les parcours. Il y a donc une évaluation en continue de la réponse à apporter. Et, dans ce cas, les choses se co-construisent avec du sens. On peut parler d'un véritable « espace collaboratif ».

Par ailleurs, il faut créer les conditions de négociation avec l'ARS afin de continuer l'accompagnement au-delà des 20 ans. En Côte-d'Or, cela a pu se négocier dans le cadre d'un CPOM. La création d'un service de suite avec contrat d'accompagnement personnalisé à l'insertion peut également être envisagée. Des pistes de développement de réponses sont donc possibles.

- *La présentation de ces deux dispositifs fait prendre conscience que des réponses construites donnent des possibilités, ouvrent des perspectives à certains participants, mais ceux-ci constatent qu'ils sont bien souvent isolés et ne peuvent construire et apporter des réponses aussi riches et souples afin d'accompagner des parcours personnalisés.*

Il est certain que ces dispositifs demandent d'abord une **volonté politique de la part des différents acteurs**, notamment des cadres dirigeants associatifs et aussi bien sûr des décideurs politiques. C'est là où on prend conscience que le partenariat est une nécessité, mais dans le respect des autres afin que chacun trouve sa place dans ces « espaces collaboratifs ». Cela demande aussi des engagements professionnels dans la durée, et aussi des risques à prendre. Les choses se construisent petit à petit, s'affinent au fur et à mesure de leur confrontation à la réalité. C'est toute la dynamique à projet dont parle Jean-Pierre BOUTINET dans la « grammaire des logiques à projet »¹

1. BOUTINET Jean-Pierre, Grammaire des logiques à projet, Puf, 2010.

Il est nécessaire que les cadres de direction **valorisent les expérimentations** qui se font jour dans les établissements et services. Sinon, l'usure des professionnels ne tarde pas à venir. Il faudrait aussi valoriser les présentations et les expérimentations que nous découvrons au cours de ces journées nationales SESSAD. Ces initiatives devraient être généralisées afin de les reproduire. Connaître les conditions dans lesquelles elles sont apparues et éviter si possible les obstacles qu'elles ont rencontrés.

- *Nous constatons que des initiatives locales arrivent à apporter des réponses novatrices. Pourquoi des initiatives comme celle du SAIP n'ont pas de résonance dans les appels à projet ?*

Cette question de la **modularisation des expériences** présentées, comme les bancs d'essai, devrait être plus examinée... La question du **passage de l'expérimentation à la généralisation** n'est pas chose facile. On ne peut pas simplement transférer une expérience qui s'est construite sur plusieurs années dans un contexte local particulier (historique, partenarial, géographique, social, ...). Certes, certaines conditions peuvent être identifiées et réunies afin de rendre les choses possibles, mais le facteur premier est la volonté des différents acteurs de travailler ensemble, dans la durée. Si la question des moyens humains est importante, elle n'est peut-être pas aussi centrale (voir le rapport de Denis Piveteau² qui centre l'approche sur les parcours et le décloisonnement des structures).

- *Le respect des différentes temporalités en présence est primordial, notamment la temporalité chez les jeunes qui n'est pas celle des institutions. Le rythme des jeunes est à prendre en compte dans les diverses séquences de son parcours en lien avec les exigences de l'organisation des centres de formation. Des expériences d'éclatement avec des groupes d'apprentis ont montré qu'il n'y avait que peu de « tutorat » entre eux. D'autres adaptations ont pu se faire jour notamment dans l'allongement de la durée de l'apprentissage à 3 ans. Une convention peut définir ces adaptations, notamment pour des jeunes qui, à 17 ans, signent un contrat de 3 ans jusqu'à 20 ans (CAP dit aménagé). Mais pour des jeunes qui échouent à l'apprentissage et qui reviennent à l'IME comment s'organise le parcours ?*

En Côte-d'Or, il n'y a pas de double notification SESSAD-IME. En revanche une convention peut être signée afin d'organiser, par exemple, un stage qui va permettre au jeune de continuer son parcours d'insertion professionnelle.

Le **parcours scolaire** se travaille avec l'Éducation nationale. Il s'agit d'un « jonglage », mais c'est l'établissement qui donne le « feu vert ». C'est un travail à la carte, au cas par cas qui s'inscrit dans la durée. Là encore c'est une démarche qui s'anticipe et qui se prépare avec les divers acteurs de l'Éducation nationale (CLIS, ...). Cette phase permet de valider la possibilité d'apprentissages et d'organiser des expériences permettant au jeune d'acquérir des compétences. Si l'accès du jeune au CAP représente un objectif d'insertion professionnelle, il faut être prudent et faire attention à l'épanouissement du jeune dans des dimensions plus socio-affectives. Il est nécessaire de l'accompagner, lui et ses proches, dans une phase de deuil

2. PIVETEAU Denis (Conseiller d'État), et all... « Zéro sans solution » Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, juin 2014, rapport présenté au cours de la journée finale par Didier JAFFRE, co-rapporteur, et Directeur de l'organisation des soins à l'ARS de Bourgogne.

de la scolarité ordinaire. Tous n'arrivent pas à une insertion dans l'emploi, mais globalement on constate que les choses ne se passent pas si mal. Le partenariat est ici important afin que chacun avance de façon plus ou moins homogène. Le jeune se trouve accompagné dans une cohérence qui lui permet de prendre en compte les effets de la réalité. Dans le cas évoqué ici de « l'échec » il est nécessaire d'amener les familles à faire ce deuil avec un tiers évaluateur qui permet une mise à distance et une « objectivation ». En fait, les familles se rendent compte des écarts qui existent. Et, en complément, il est nécessaire aussi que ce deuil soit fait par les professionnels eux-mêmes.

EN CONCLUSION

La prise en compte de l'orientation professionnelle comme élément d'une dynamique globale d'insertion sociale et professionnelle vers l'emploi durable demande de la part des opérateurs un positionnement clair et identifié des fonctions qu'ils développent au sein de leur propre secteur social et médico-social. Les évolutions introduites ces dernières années sous une forme de plateformes ou dispositifs participent de cette approche d'ensembliers. Mais ce mode d'organisation demande d'être en articulation constante avec les ressources du territoire qui de près ou de loin concourent à ces fonctions de formation, d'accompagnement et de santé.

Il apparaît que les initiatives qui se développent, notamment celles présentées au cours de cet atelier, reposent sur des porteurs de projets qui sont de longue date implantés sur le territoire et qui développent une logique de projet prenant en compte l'ensemble des partenaires y compris les décideurs afin de répondre au cas par cas à des situations problématiques.

Ces initiatives ont pour références une articulation entre des ressources spécialisées issues d'un secteur historique et les secteurs (scolaire, formation, entreprises, santé, ...) inscrits dans l'espace ordinaire. Il est important de faire reconnaître la pertinence de l'intervention spécialisée au sein de la réponse ordinaire qui reste la référence.

Par son positionnement, ouvert sur les ressources d'un territoire, les SESSAD occupent une place centrale dans l'orientation des jeunes. La connaissance des publics dans leur singularité et une bonne identification des ressources et des réseaux de partenaires leur permet d'articuler celles-ci, afin d'accompagner au plus proche des besoins exprimés les parcours des jeunes accueillis. Ceci demande une bonne identification des missions et compétences de chacun afin de les différencier pour mieux les articuler. Afin de travailler dans cette dynamique, les SESSAD et leurs gestionnaires sont amenés à développer des stratégies de collaboration avec l'ensemble des acteurs et notamment avec les décideurs (ARS, CG, ..).

C'est à ces quelques conditions, mises en œuvre dans les deux expérimentations présentées, que la mission d'orientation des SESSAD accompagnant des jeunes issus du secteur médico-social peut contribuer à des parcours d'insertion socio-professionnelle allant vers l'emploi si possible durable.

Du bricolage des temporalités au projet de parcours atypique

INTRODUCTION

Il est courageux pour un colloque à visée nationale, comme les SESSAD, de se donner en guise de thématique de réflexion, le bricolage. Certes ce dernier a été réhabilité depuis plus d'un demi-siècle par Claude Lévi-Strauss qui l'assimilait dans *La Pensée sauvage* (1962) à une forme de projet qui se construit au gré des opportunités. Reste que le bricolage, souvent associé aux petits travaux domestiques demeure une activité encore perçue négativement, jugée comme de la débrouillardise à la limite du sérieux. On en reconnaît volontiers le mérite mais sans en abuser. Aussi dans le travail sanitaire et social promouvoir le bricolage à l'ère des multiples procédures, contrôles et évaluations en tous sens, porteurs de rationalisations peut donc paraître téméraire, voire risqué aux yeux des institutions, à moins que les professionnels du secteur prenant conscience des excès de formatage que génèrent les procédures en cause, entendent faire preuve de détermination et d'inventivité pour insuffler dans leur secteur professionnel en lieu et place d'automatismes, le sens de la créativité. C'est du moins dans cette dernière acception que nous entendrons ici la signification à conférer au bricolage, lorsque nous l'appliquons aux temporalités qui sont censées organiser le travail des professionnels dudit secteur et la vie des usagers avec et pour lesquels travaillent ces professionnels.

1. MAIS À PROPOS DE BRICOLAGE, DE QUOI S'AGIT-IL ?

En fait le bricolage est inséparable de toute pratique, qui se trouve face à la complexité d'une réalité à maîtriser ou à reconfigurer. Comme le suggérait le philosophe H. Maldiney (2001) cette réalité, lorsque nous l'affrontons dans la diversité des situations qu'il nous est donné de rencontrer laisse apparaître en embuscade le réel c'est-à-dire ce qui nous surprend, ce qui nous résiste, ce que l'on n'attendait pas. Toutefois ce recours au bricolage ne saurait constituer un principe

Jean-Pierre BOUTINET

*Professeur émérite à l'IPSA - Université Catholique de l'Ouest à Angers,
professeur associé à l'Université de Sherbrooke, chercheur associé à l'Université
Paris Ouest Nanterre*

généralisé ; il est au contraire ciblé. De ce point de vue il relève d'une posture paradoxale ; prenons ainsi pour exemple la conduite de projet, d'usage aujourd'hui relativement répandu. Au sein de cette conduite, le bricolage a peu sa place dans le travail de conception, plutôt guidé par un souci de rationalisation des objectifs à atteindre, d'idéalisation des buts visés, de logique de la perspective à déployer pour orienter l'avenir désiré. La conception d'un projet est guidée par une pensée de la simplification au niveau des priorités à se donner, comme dans les anticipations à esquisser. Ce n'est que dans le second temps de la conduite du projet c'est-à-dire dans sa phase de réalisation qu'intervient le bricolage pour affiner la confrontation toujours imprévisible du travail de conception avec le réel à changer : la mise en pratique des esquisses faites précédemment lors du travail de conception va alors exiger par le recours au bricolage un tout autre travail, celui de l'art à travers l'improvisation, une suite de tâtonnements, d'essais et d'erreurs pour permettre un ajustement entre ce qui a été élaboré auparavant et ce qui peut être réalisé maintenant.

Le moment de l'action dans la mise en œuvre d'un projet, c'est bien cet art paradoxal de la rétrospective et de la prospective qui nous impose par le bricolage de jongler avec le temps ou plutôt avec les temporalités contrastées qui le constituent, temporalités de la durée et de l'immédiateté dans le moment présent, temporalités de la récapitulation et de l'oubli dans le passé, temporalités de la prévision et de la précaution dans l'avenir.

Si concevoir un projet implique de suspendre momentanément le temps en prolongeant un présent de la réflexion, le réaliser nécessite, pour ce faire, de ruser avec ce temps qui a repris de tous ses droits en recourant au bricolage.

2. MUTATION DANS L'ORDRE DES TEMPORALITÉS

De ce qui précède, on peut tirer comme conséquence que les professionnels dans les SESSAD sont des jongleurs de temporalités, continuellement à l'interface des jeunes et de leurs propres rythmes, des familles avec leurs tempos spécifiques, des écoles scolarisant les jeunes avec leurs horaires, des services sociaux, des professionnels de santé, les uns et les autres avec leur chronicité propre. Chacun de ces groupes a donc ses temporalités spécifiques et chaque individu à l'intérieur de son groupe suit la rythmicité qui le caractérise, celle du toujours à l'heure ou du toujours en avant ou bien du toujours en retard, sans oublier les trop rapides qui dans leur activisme nous agacent alors que les trop lents dans leur minutie nous exaspèrent. De ce point de vue, si le temps est le mouvement, les temporalités au sein d'une institution renvoient aux façons individuelles et collectives d'organiser et de vivre les différents mouvements qui agitent une vie quotidienne au sein d'une journée faite de travail, de pauses, de rencontres, d'isolements...

Or ces temporalités évidentes que nous venons de passer en revue sont dans notre société actuelle, en pleine transformation ; nous pouvons là identifier trois mouvements caractéristiques, annonceurs de nouvelles temporalités qui sous nos yeux se profilent (Boutinet, 2004) :

- ✓ un repli sur le présentisme métamorphosant le présent de la continuité en un présent de l'instantanéité et de la brièveté qui, en guise de toute perspectives, engendre l'une ou l'autre forme de court-termisme : ce court-termisme, nous le rencontrons dans

l'évènementiel, ce culte de l'évènement, celui qui surprend quand il survient aussi bien ou que celui que nous planifions pour commémorer et célébrer ; le court-termisme, nous le trouvons aussi dans l'inflation d'immédiatetés en vue de gérer les informations reçues par nos smartphones ou par des courriels déversés dans nos boîtes Internet. Que dire par ailleurs de l'urgence que nous instrumentalisons dans ce que nous exigeons sur le champ d'autrui ou dans ce qu'autrui exige de nous !

- ✓ un effacement du temps long de l'histoire, abolissant ce que nous considérons hier comme essentiel lorsque nous nous interrogeons sur le sens de l'histoire en général, de notre destin en particulier ; cet effacement va de pair avec l'importance donnée à la mémoire, celle du temps court qui reconstitue une histoire de vie ou un projet de vie, tel celui qui circule en EPHAD.
- ✓ une inversion dans la signification conférée aux anticipations ; hier elles étaient désirées, aujourd'hui elles sont redoutées ; c'est ainsi que les anticipations défensives de la prévention et de la précaution se sont substituées aux anticipations offensives de la prospective, de la prévision ou de la futurologie. À l'optimisme de la prévision et de la prospective dans une société qui faisait du progrès son idéal, succède aujourd'hui le pessimisme du risque à prévenir au sein d'une société de la responsabilité qui met ce risque comme le premier repère qui commande ses choix.

3. COMMENT EXPLIQUER UNE TELLE MUTATION ?

Sans doute pour rendre compte d'une telle mutation, faut-il remonter une quarantaine d'années en arrière, au moment du basculement culturel et civilisationnel qui se fit à bas bruit, au milieu des années 1970-1980 : dans notre imaginaire comme dans notre vocabulaire, nous avons alors remis les idées de progrès, de révolution et d'avenir au grenier de nos accessoires pour nous caler sur ce nouveau venu qui s'est imposé à nous, la crise interminable, cette déstabilisation en continuelle métamorphose qui va s'inviter dans notre décor quotidien sans que nous ayons pu prendre les décisions opportunes pour la conjurer et recouvrer une stabilité, ce qui nous a fait évoluer au cours des dernières décennies de crise en crise, passant ainsi insensiblement sans nous en apercevoir, de l'an 1975 à l'an 2015. Le basculement en cause que nous venons d'évoquer qui a généré le phénomène de crise peut se lire comme l'avènement initial d'une fracture de l'idée de progrès. Jusqu'aux années contemporaines de la première crise pétrolière (1973-1974), l'idée de progrès héritée des Lumières constituait une instance régulatrice des débats et orientations politiques à travers ses deux dimensions que l'on cherchait à associer étroitement, l'une quantitative, initiatrice de développement économique et technique, l'autre qualitative porteuse de justice et de promotion sociale. La nouvelle période qui s'ouvre avec les années 1975 va se caractériser par le divorce entre ces deux variantes de l'idée de progrès, la première continuant sa marche en avant spectaculaire vers un développement technologique sans cesse plus sophistiqué, en témoigne tout ce qui gravite par exemple autour de l'informatique, quand la seconde se trouve depuis ces années 1975 stoppée, semblant même s'inverser en régression sociale porteuse des vulnérabilités qui se déploient sous nos yeux, en famille, au travail, dans la vie sociale. (Ehrenberg, 2010.)

Pour le moins trois phénomènes majeurs sont intervenus dans ce basculement :

- ✓ cet état de crise interminable que nous venons d'évoquer a généré une désillusion au regard de l'idée de progrès et d'un avenir émancipateur : nous avons cessé de croire que demain serait meilleur qu'aujourd'hui ; nous venons à en douter et parfois même nous croyons le contraire ;
- ✓ le développement spectaculaire et rapide des technologies de l'information et de la communication a généré dans l'usage quotidien des techniques qu'il a promues, le culte du moment présent : le dieu *portable* ou le dieu *mails* ont changé nos vies de tous les jours en faisant de l'immédiateté la nouvelle idole de notre quotidienneté ;
- ✓ faute d'un présent à orienter de façon durable, nous nous installons dans un éternel provisoire, celui friand d'innovations destinées à devenir obsolètes sans que les innovations suivantes constituent une avancée par rapport aux innovations précédentes, mais comme les précédentes, elles aussi promises à être dévorées par l'obsolescence.

Ainsi en va-t-il de l'extrême fragilisation du temps qu'il nous est donné de vivre présentement, comme une suite de créations destinées à être détruites par leur dépréciation à venir, inéluctable.

4. ÉMERGENCE DE NOUVELLES TEMPORALITÉS DOMINANTES

Entre la diversité des temporalités tant individuelles, groupales, qu'organisationnelles, des tensions existent dans leur cohabitation : certaines sont plus fragiles que d'autres ou plus en phases avec l'actualité que d'autres. Or ces tensions selon les époques mais aussi les acteurs impliqués produisent des antagonismes entre des temporalités dominantes et des temporalités dominées. Quelles sont donc les nouvelles temporalités dominantes dans les SESSAD, quelles sont les temporalités reléguées, disqualifiées ?

a) *Temporalités hier dominantes, aujourd'hui reléguées*

Le temps linéaire continu a constitué des temporalités dominantes essentielles dans nos sociétés industrielles : celui de la formation accomplie dans le même champ disciplinaire, celui d'une vie professionnelle déployée dans le même métier, dans le même établissement, celui du même couple conjugal et parental perdurant tout au long d'une même vie familiale, celui de la planification sur le moyen terme de la mise en place d'un dispositif, celui encore de la prévision sur le long terme d'un phénomène de société. Or ces temporalités sont remises en cause dans les sociétés postmodernes actuelles, avides de mobilité et de flexibilité.

b) *Temporalités hier quasi inconnues, devenues aujourd'hui dominantes*

Se substituant aux temporalités linéaires, de nouvelles temporalités dominantes voient le jour, en phase avec ce nouvel impératif de la mobilité ; ainsi en va-t-il de l'immédiateté, du changement incessant, de l'innovation, de l'évènementiel : ce sont de telles temporalités qui constituent le nœud du présentisme, ce présent évanescent auquel nous sacrifions et dans lequel nous évoluons (Hartog, 2003).

c) *Temporalités hier reléguées, devenues aujourd'hui dominantes*

Il faudra nous attarder plus loin sur deux temporalités hier reléguées et disqualifiées en régime de modernité industrielle, qui sont devenues aujourd'hui des temporalités

dominantes recherchées de par leur caractère structurant : les temporalités de la transition et de l'alternance ; les premières ponctuent de plus en plus souvent les avancées en âge en encadrant des activités bien délimitées dans le temps au sein d'un parcours de vie ; ainsi en va-t-il des sessions de formation, des contrats à durée déterminée, des managements par projet..., les secondes sont au cœur de la pédagogie des stages au sein des actions de formation.

Une fois repérées, ces temporalités dominantes sont à questionner dans les effets qu'elles engendrent c'est-à-dire dans leur capacité de structuration et d'émancipation ou au contraire d'assujettissement et de dépendance.

5. DES TEMPORALITÉS ÉMANCIPATRICES AU PRIX DE TEMPORALITÉS ASSUJETTISANTES

Les temporalités dominantes que nous venons de mettre en évidence dans leur diversité sont à même de produire des effets contrastés, voire conflictuels : certaines s'avèrent émancipatrices alors que d'autres se montrent assujettissantes. Ainsi les mouvements qui s'inscrivent dans la durée sont plus spontanément porteurs de temporalités émancipatrices alors que leurs brièvetés sont plus à même d'engendrer des temporalités assujettissantes.

a) Des temporalités aujourd'hui dominantes et à visées émancipatrices

Transition et alternance peuvent être rangées dans les temporalités à visées émancipatrices, dans la mesure où l'une et l'autre, elles s'inscrivent dans la durée, une durée à aménager et à gérer, même si cette durée reste souvent de l'ordre du court terme ; si la transition implique de prendre en compte des changements, des continuités et des délais, l'alternance se présente quant à elle comme un présent pluriel questionnant à assumer.

C'est au titre de ces temporalités dominantes émancipatrices qu'il faudrait ranger aussi le bricolage, assimilé à une résolution de problème à inventorier dans un temps non très bien délimité.

b) Des temporalités aujourd'hui dominantes mais problématiques

Ces temporalités aujourd'hui dominantes mais problématiques sont nombreuses qui nous assaillent chaque jour de leur tyrannie ; nous pouvons les égrener autour de l'urgence, de l'immédiateté, de l'innovation incrémentale, de l'instantanéité... ; caractérisées par leur brièveté, elles gagent à être d'un usage homéopathique, si l'on veut éviter qu'elles engendrent les dépendances autour du toujours nouveau, du très rapide, de l'instantané, de la vitesse ou de l'accélération.

c) Des temporalités ambiguës

Projet et agenda peuvent être assimilés à ces temporalités ambiguës ; le projet dans ses usages actuels est devenu de plus en plus court-termiste, relevant bien souvent d'une forme d'activisme, tel qu'on le trouve dans le management de ou par projet ; quant à l'agenda, il constitue une forme d'extension du moment présent mais sans perspective, consignait simplement une juxtaposition d'activités à réaliser dans des temps donnés.

Ainsi se pose la question d'agencement des temporalités en donnant le moins de place possible aux temporalités problématiques ou ambiguës et au contraire en cherchant à valoriser les temporalités émancipatrices du bricolage, de l'alternance et de la transition.

6. L'AMÉNAGEMENT DE TEMPORALITÉS, PLUTÔT CHOISIES QU'IMPOSÉES

Faire cohabiter ensemble des temporalités tantôt choisies mais contrastées avec des temporalités imposées est un authentique travail de bricolage, en prenant soin tout d'abord de mettre à distance les temporalités problématiques : refuser autant que faire se peut l'urgence, l'immédiateté, la vitesse, l'accélération, pour s'installer dans un court-termisme bien tempéré, capable d'appriivoiser l'avenir. Par ailleurs il s'agit de ne pas sacrifier l'existentiel du moment présent au programme d'une fuite en avant, ce qui implique de réapprendre à exister dans l'espace, un espace à habiter dans la durée avec ses contraintes, ses stimulations, ses opportunités. Habiter l'espace, c'est chercher à humaniser à tout prix le technologique qu'il recèle, celui du portable, de l'internet, des courriels, des différents médias auxquels nous recourons en résistant aux temporalités que veut nous imposer ce dispositif technologique. Aménager les temporalités c'est nous interroger sur le bon usage de l'innovation, en reléguant l'innovation incrémentale génératrice d'obsolescence pour lui préférer l'innovation radicale, porteuse de créativité durable (Alter, 2000).

Finalement, pour rendre conciliables les temporalités auxquelles on recourt dans un espace comme le SESSAD, il est opportun de faire porter son attention sur les huit incontournables suivants, qui se chevauchent les uns, les autres. Faute de prendre en compte les huit, en privilégier déjà deux ou trois va changer la physionomie de la collectivité concernée :

- ✓ privilégier les temps longs sur les temps trop brefs et chercher à limiter les présents immédiats ou urgents ;
- ✓ faire porter l'attention sur l'espace environnant en le considérant comme une forme de moment présent qui se prolonge à valoriser ;
- ✓ ménager dans la vie collective des rythmes constitués d'une alternance de temps forts impliquant la diversité des acteurs sur le terrain et de temps faibles, de relâchement ;
- ✓ visualiser dans les activités collectives, des moments de concordances permettant une synchronisation des temporalités individuelles et des temporalités collectives pour aménager le faire ensemble à travers les rencontres, les activités communes, les évènements festifs... ;
- ✓ identifier dans le SESSAD ou son environnement des personnes significatives susceptibles de fédérer, de dynamiser et de mettre en perspectives les activités à synchroniser ;
- ✓ mettre en place des discordances ou des désynchronisations dans les emplois du temps des personnels et des usagers dans un souci de complémentarité et d'articulation entre les activités au niveau des horaires de travail, des permanences, des congés, des suivis individuels... : la mise en place des concordances des temps ne va pas sans le nécessaire aménagement symétrique de discordances ;

- ✓ Promouvoir une double sauvegarde de temporalités que l'on tient à conserver et à valoriser, celle de temporalités individuelles bien identifiées à protéger, celle de temporalités collectives à reconnaître et à maintenir ;
- ✓ Penser qu'au regard du temps plein programmé, un vide créateur est à préserver pour exister individuellement et collectivement. Exemple de vide créateur : la pause café.

7. ADIEU TRAJECTOIRES DE VIE, BONJOUR PARCOURS ATYPIQUES

Au-delà du pessimisme ambiant qui trop souvent accable nos institutions, pouvons-nous exprimer un regain d'optimisme pour penser le devenir des jeunes que nous accueillons en termes de parcours de vie ouvert, où les jeux sont en partie à faire ? Ce parcours de vie ouvert s'oppose à la trajectoire de vie qui, elle, se referme sur des contraintes fortes et à propos de laquelle les jeux sont déjà faits et commandés par l'une ou l'autre forme de déterminisme qui écarte tous les possibles : déterminisme existentiel, parental, familial, scolaire... Penser le devenir du jeune en termes de parcours, c'est s'appuyer sur la mobilité ambiante pour ouvrir des possibles en traçant telle ou telle réorientation qui va infléchir ou modifier l'orientation initiale ; c'est aussi utiliser cette mobilité pour saisir les opportunités de situations susceptibles de conforter le parcours actuel ou de permettre le rebond indispensable pour surmonter l'obstacle qui vient de survenir.

Personnaliser les temporalités à aménager, c'est contribuer à effacer ou du moins tenter d'assouplir les trajectoires avec leurs automatismes, c'est en conséquence laisser la place chez le jeune à l'émergence d'un parcours avec ses aléas et ses opportunités autour de transitions structurantes, parfois contraignantes. Ce parcours avec sa dose d'atypicité dans l'orientation et la réorientation, les transitions, les bifurcations, les rebonds construisent alors ce qui fait sa propre singularité que d'aucuns appellent aujourd'hui parcours atypique. C'est ce parcours, amené à affirmer sa propre singularité qui fera appel à un bricolage incessant.

Références bibliographiques

- Alter N., (2000), *Sociologie de l'innovation*, Paris Puf.
- Boutinet J-P., 2004, *Vers une société des agendas*, Paris, Puf.
- Ehrenberg A., 2010, *La société du malaise*, Paris, Odile Jacob.
- Hartog F., 2003, *Régimes d'historicité et expérience du temps*, Paris, Odile Jacob.
- Levi-Straus Cl, 1962, *La pensée sauvage*, Paris, Plon.
- Maldiney H., (2001), *Existence*, Fougères, Encre marine.



26 novembre 2014

- « Zéro sans solution »

**Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture,
pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches**

Présentation du rapport PIVETEAU

- Regard européen sur les SESSAD aujourd'hui



« Zéro sans solution »

Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches

Présentation du rapport PIVETEAU

Les Journées Nationales SESSAD ont été l'occasion d'une présentation du rapport « Zéro sans solution » par l'un de ses co-rédacteurs, M. Didier JAFFRE.

La restitution proposée est constituée par la synthèse des 10 recommandations majeures du rapport en mettant à disposition quelques extraits du texte. Elles n'ont pas vocation à se substituer au rapport, dont elles ne reprennent pas toutes les analyses. Les auteurs espèrent donc que ces extraits inciteront à la lecture intégrale de leur document téléchargeable sur www.social-sante.gouv.fr.

Denis PIVETEAU, *Conseiller d'État,*

Saïd ACEF, *Directeur du Centre de ressources autisme d'Île de France,*

François-Xavier DEBRABANT, *Directeur-adjoint de la Maison départementale des personnes handicapées du Pas-de-Calais,*

Didier JAFFRE, *Directeur de l'organisation des soins à l'Agence régionale de santé de Bourgogne,*

Antoine PERRIN, *Directeur général de l'Association de Villepinte*

A. Dix recommandations majeures

1. Le rapport estime qu'on ne répondra pas aux « situations critiques », en se bornant à mettre en place un traitement qui leur serait réservé.

Page 22 : « La tentation est forte de ne voir dans les situations critiques qui ont servi de point de départ à cette mission qu'une frange de personnes adressant une question marginale au système de protection sociale ». - **Page 23 :** « Si elles surviennent, c'est en raison des dysfonctionnements qui sous-tendent leurs manifestations. Ce sont ces dysfonctionnements qu'il faut s'efforcer de corriger ». - **Page 85 :** « Les situations critiques appellent une réponse préventive, et donc structurelle. Les transformations qui permettront de limiter au minimum les ruptures de parcours sont aussi celles qui (...) permettront de trouver une solution aux cas résiduels ».

2. Le rapport propose de prendre résolument le point de vue de l'utilisateur.

Page 69 : « Il serait (...) paradoxal d'engager un mouvement fort vers la (...) recherche d'un environnement de vie le plus proche possible du milieu ordinaire sans le faire dans une totale écoute de ceux que, ce faisant, on prétend écouter davantage.(...). Les réponses modulaires (...) n'apportent pas aux personnes et à leurs familles les mêmes sécurités d'apparence que le bénéfice tangible d'une place en établissement. Tout un processus de confiance et de garanties est donc à construire ». - **Page 70 :** « On peut rejoindre sans difficulté l'interpellation selon laquelle ce qui ne sera pas fait avec les personnes et leurs proches sera fait contre elles ».

3. En conséquence, le rapport propose de raisonner en termes de « réponses », apportées aux situations de handicap :

3.1. Pour chaque personne, le rapport propose que la MDPH soit en charge d'élaborer une « réponse accompagnée ».

Page 22 : « Le contraire de la rupture, ce n'est pas 'tout et tout de suite', mais 'toujours quelque chose, avec une main toujours tendue' ». - **Page 32 :** « Le plan d'accompagnement global (...) validé par la CDAPH au terme d'un processus d'élaboration conjoint avec la personne (...) ne se limiterait pas aux seuls accueils en établissements ou services médico-sociaux, mais fixerait l'ensemble des interventions requises : éducatives, thérapeutiques, d'insertion professionnelle ». - **Page 34 :** « Si ce plan d'accompagnement global ne parvient pas à remplir (tous) les objectifs (...) doit alors se mettre en place (...) un accompagnement très actif (...) capable de progresser par étapes vers ce qui est souhaitable ».

3.2. Le rapport engage les gestionnaires à élaborer des « réponses modulaires » plutôt que d'offrir seulement des « places ».

Page 68 : « L'offre modulaire est d'abord une offre multimodale, qui permet d'articuler plusieurs interventions professionnelles en les séquençant dans le temps (p.ex. un accueil en FAM avec quelques journées en ESAT ou en hôpital de jour) » ; « elle est également une offre d'intensité adaptable, qui permet l'accompagnement renforcé par une densification des interventions (p.ex. intervention d'HAD en MAS, ou d'un orthophoniste libéral en IME) ».

3.3 Le rapport invite les autorités publiques à structurer des « réponses territoriales ».

Page 67 : « *Les moyens supplémentaires, indispensables, ne doivent plus financer simplement des 'places', mais des 'réponses territoriales' de qualité. (...) il ne faut plus raisonner en plans de création de places, mais en 'réponses' globales, comportant certes des créations et transformations de places, mais surtout un ensemble coordonné de mobilisation d'autres services sanitaires et sociaux, de systèmes d'information, d'appuis d'expertise, de procédures d'urgences, etc. qui garantira effectivement le parcours sans rupture pour chacun* ».

4. Pour le rapport, seule la « subsidiarité » (= le recours aux solutions les plus proches possibles du droit commun) permet d'adapter la réponse aux besoins.

Page 53 : « (...) *L'intérêt des personnes est, par principe, que leur accompagnement de long cours, au-delà de périodes exigeant des moyens renforcés, se déroule toujours dans l'environnement de vie le moins 'spécialisé' possible, c'est-à-dire le plus proche possible d'une vie ordinaire* ». - **Page 67 :** « *Bâtir une réponse, c'est partir du besoin et des attentes, autrement dit de la vie ordinaire. Et faire intervenir de manière adéquate, dans leur juste proportion, les accompagnements spécialisés qui sont nécessaires. Autrement dit, faire intervenir les prises en charge expertes avec toute la célérité nécessaire, mais de manière modulaire et dans un esprit permanent de subsidiarité* ».

5. Le rapport veut mieux structurer les responsabilités : celles de la MDPH (« assembleuse » de solutions individuelles) et celles des autorités de financement (garantes de l'existence et de la pertinence de l'offre).

Page 35 : « *La MDPH (...) doit être l'assembleur de première ligne au service de la personne. Les responsables publics de l'offre de soins et de services viennent à son soutien, mais n'ont pas à prendre directement en charge une demande individuelle* ». - **Page 42 :** « *Pour la personne en situation de handicap, il faut un interlocuteur unique responsable de toutes les dimensions de son accompagnement (qui) ne peut être que la MDPH. Celle-ci n'a cependant pas de prise sur les moyens concrets qui sont (...) placés sous le contrôle de trois autres autorités : les ARS, les conseils généraux, les rectorats, ainsi que, pour un nombre restreint de cas, les services de la PJJ. C'est donc ce bloc des 'responsables de dispositifs' (...) qui doit organiser concrètement sa responsabilité vis-à-vis de la MDPH* ».

6. Le rapport préconise de faire de l'orientation un processus permanent et partagé, capable d'anticiper les besoins et de réagir aux urgences.

Page 27 : « *L'orientation doit être pour le parcours de vie comme l'aiguille d'une boussole : active en permanence, même lorsque le cap apparemment ne change pas. (...) Cette vigilance et cette réflexion reviennent bien sûr en propre à la personne elle-même et à ses proches. Mais elles doivent être soutenues par (...) l'ensemble des intervenants qui prennent une part active à l'accompagnement* ». - **Page 29 :** « *La marque d'un processus permanent d'orientation doit être la régularité de 'points d'étape' en présence de la personne, selon un rythme adapté à sa situation (...) et aussi veiller à ce que toute alerte ou signe annonciateur d'un changement, pour la personne ou dans son entourage proche, soit effectivement repéré et appelle la réaction convenable* ».

7. Le rapport rappelle que tout travail doit se faire au service du 'parcours de vie', et donc dans la transversalité sociale, médico-sociale, sanitaire et scolaire

Page 24 : « Il convient (...) de garantir que tous les intervenants vont travailler dans une logique et une culture de parcours. C'est-à-dire d'une façon qui optimise, non pas seulement leurs actes propres, mais également l'effet global de l'ensemble des interventions, dans le sens du besoin et des attentes de la personne ». **Page 25 :** « Qui dit logique et culture de parcours dit engagement de tous les partenaires du parcours, sans exception, à faire évoluer, de façon parfois substantielle et exigeante, leurs méthodes de travail ». - **Page 54 :** « la montée en compétences interne au champ médico-social ne peut pas s'effectuer indépendamment de la montée en compétences des équipes scolaires et sanitaires face aux mêmes 'situations problèmes' ». - **Page 69 :** « La mobilisation conjointe des moyens placés sous l'autorité de l'Etat (Education nationale, PJJ), des ARS et des conseils généraux est (...) une condition absolue ».

8. Le rapport alerte sur les besoins de formation, et propose un acte rapide.

Page 53 : « Force est de constater la très grande disparité (...) en termes de connaissance de certains handicaps, de bonnes pratiques à l'égard des comportements-problèmes, de management d'équipe dans la gestion des crises, d'application de méthodes établies pour l'organisation du temps et de l'espace ». - **Page 54 :** « Une première étape porterait sur un diagnostic territorial ciblé. (...) pour prendre la mesure, établissement par établissement et service par service, (...) des compétences existantes et manquantes en matière d'accompagnement, sur un petit nombre de situations devant faire l'objet d'une action ultra-prioritaire « l'objectif étant faire le point tant sur les savoir-faire individuels (...) que sur les savoir-faire d'équipe et la qualité des organisations ». - **Page 55 :** « A l'issue, des conséquences seraient à tirer rapidement (...) sous forme de plans d'actions ».

9. Le rapport souligne l'importance de la recherche.

Page 58 : « L'accompagnement des situations complexes de handicap est encore un domaine largement à défricher (...) et souffre (...) de sérieux besoins de documentation, dans l'évaluation objective des pratiques ». - **Page 59 :** « Les différents champs de recherche sur les situations complexes de handicap sont donc à investir en visant un 'aller-et-retour' permanent entre la collecte et l'analyse de données d'expérience, d'une part, l'élaboration et l'amélioration des référentiels de pratique, d'autre part ».

10. Enfin le rapport rappelle fortement que le déploiement organisé d'un système d'information est une condition absolue de tout progrès.

Page 50 : « Le déploiement d'un système d'information est une condition absolue du succès et pourrait comporter quatre volets distincts et liés : Un répertoire opérationnel des ressources (...) Un système de suivi des orientations (...) Un système de suivi du parcours (...) Une messagerie sécurisée (...) ». - **Page 51 :** « Un tel système d'information est indispensable si l'on veut aboutir au 'zéro sans solution' (...) et doit, à la différence des options qui avaient prévalu lors de la création des MDPH, avoir un cadre national très strict ».

B. Les préconisations du rapport concernant différents acteurs

1. Pour les MDPH

Appliquer le nouveau principe de la « double décision »

Page 30 : « Une des options importantes (...) consiste à **remplacer l'actuelle unique décision d'orientation par deux décisions distinctes et consécutives** ». - **Page 31 :** « Pour fixer le cap du projet, une 'décision d'orientation' serait prise sans être limitée par l'offre disponible. (...) Elle serait formulée en termes de moyens à mobiliser et de services à procurer (...) et inclurait l'ensemble des aspects soignants, éducatifs, professionnels. (...) Sur la base de cette 'décision d'orientation', chaque personne participerait à l'élaboration de son 'Plan d'accompagnement global' ». - **Page 32 :** « Partant d'une **décision d'orientation qui fixe le souhaitable**, l'élaboration du **plan d'accompagnement global, qui tient compte du possible** pourrait être plus ou moins longue ou complexe. (...) Le plan d'accompagnement global, également validé par la CDAPH (...), aurait pour fonction de fixer, le plus précisément possible, l'ensemble des interventions nécessaires ».

Pouvoir mobiliser des « groupes opérationnels de synthèse »

Page 34 : « Pour l'élaboration du plan d'accompagnement global, la MDPH **aurait la possibilité légale de mobiliser les 'groupes de synthèse' nécessaires**. (...) Il s'agit moins d'instituer une commission (...) que d'établir un 'droit de convocation' très souple, (...) permettant à la MDPH de constituer des tours de tables adaptés à chaque situation (...) rassemblant, autour de son équipe pluridisciplinaire d'évaluation, en présence de la personne ou de sa famille, l'ensemble des professionnels susceptibles d'intervenir ». - **Page 35 :** « La convocation du groupe pourrait être envisagée (...) à tout moment critique ».

Pouvoir s'appuyer sur des « périodes d'adaptation » juridiquement définies

Page 36 : « L'accompagnement devrait (...) prendre appui sur une **structuration juridique des périodes 'd'adaptation'** (...) Ces périodes pourraient être ouvertes par une décision du directeur de la MDPH, par exemple pour l'élaboration d'un plan d'accompagnement global complexe ». - **Page 38 :** « Une faculté de **décider des prises en charge dérogatoires** pourrait être reconnue à la CDAPH pour les 'périodes d'adaptation' (...) ».

Remplacer les « listes d'attentes » multiples par une procédure unique

Page 36 : « L'objectif d'une 'réponse accompagnée' pour chacun oblige à organiser le service autour d'un **suivi très attentif des situations d'attente**. (...) La MDPH serait amenée à surveiller en parallèle l'ensemble des dossiers, en tenant compte de leur priorité immédiate (...) ». - **Page 37 :** « Sur la base de méthodologies validées au niveau national, **les règles de priorité devraient relever de choix collectifs**, (...) au terme d'un travail concerté de tous les partenaires de la MDPH ».

Bénéficier d'une action résolue et massive de simplification administrative

Page 45 : « C'est (...) un 'donnant-donnant' logique de toute évolution de la qualité de service en MDPH : **il faut choisir entre l'encadrement normatif a priori et l'évaluation du service sur ses résultats**. (...) La CDAPH devrait pouvoir **fixer librement les durées d'attribution** des prestations en fonction du besoin de la personne. Les échéances de réexamen pourraient du coup se synchroniser ». - **Page 46 :** « (Par ailleurs) Sans porter atteinte à l'individualisation de la PCH, il est possible et nécessaire de simplifier résolument ses conditions d'attribution (...) En outre (...) il faudrait permettre un traitement simplifié de certaines demandes (...) particulièrement les demandes de cartes d'invalidité et des demandes de cartes de stationnement ».

Formaliser ces changements dans un contrat global « objectifs/moyens »

Page 47 : « *L'appui national à chaque MDPH pourrait trouver un support contractuel unique de moyen terme (...) dans un document 'objectifs-moyens' pluriannuel (...) ayant au moins quatre signataires : la MDPH, le conseil général, l'Etat et la CNSA* ».

2. Pour les autorités de tarification et de contrôle

Assurer un fort appui administratif aux missions des MDPH

Page 43 : « *L'engagement des ARS, du conseil général et du rectorat c'est d'abord l'effectivité d'une participation active aux différentes instances placées sous la responsabilité de la MDPH. (...)* – **Page 44 :** « *(Ils) auront à veiller au strict respect, par eux-mêmes et par les acteurs placés sous leur contrôle, des différentes obligations légales à l'égard de la MDPH : obligation d'information, alimentation régulière des systèmes d'information (...) Ces engagements devraient être inscrits dans un avenant à la convention constitutive du groupement d'intérêt public* ».

Réagir à des situations individuelles, à la demande de la MDPH

Page 44 : « *Les autorités de contrôle et de tarification auraient par ailleurs à lever ponctuellement, à la demande de la MDPH, certains obstacles budgétaires ou réglementaires (...) Pour cet appel à dérogations individuelles auprès de l'ARS ou du conseil général, une disposition législative est à prévoir* ».

Organiser l'écriture de toutes les « procédures de coordination », qui sont nécessaires au quotidien.

Page 61 : « *Tous les événements qui exigent, de manière récurrente, la mobilisation bien coordonnée de plusieurs intervenants autour d'une personne en situation de handicap complexe, devraient faire l'objet de procédures de coordination, (...) ayant vocation à définir à l'avance, entre acteurs qui se connaissent, le 'qui fait quoi, quand, dans quel ordre et comment ?' »* – **Page 63 :** « *La rédaction de ces procédures, leur suivi et leur actualisation régulière relèveraient de tours de table opérationnels, librement organisés au niveau local par les DGARS, les présidents de conseils généraux et les recteurs* ».

Elaborer conjointement (ARS, Recteur, CG) les « réponses territoriales » à certains problèmes prioritaires

Page 69 : « *Les outils traditionnels de planification et de programmation de l'Etat, des ARS des conseils généraux ne peuvent pas faire l'économie d'une mise en cohérence, au moins pour un certain nombre de sujets (...) Ce qui suppose, (...) des exercices conjoints menés par ces trois autorités, en vue d'être en mesure de présenter pour chacun une véritable 'réponse territoriale'* ». – **Page 73 :** « *Plusieurs thèmes prioritaires devraient ainsi faire l'objet de travaux conjoints : une réponse territoriale pour l'accueil non programmé. Une réponse territoriale pour l'appui programmé inter-institutions. Une réponse territoriale pour le diagnostic et l'accompagnement précoces. Des réponses territoriales pour les différents 'âges charnières' de la vie* ».

Mobiliser leurs outils tarifaires et de planification

Page 57 : « (les CPOM) seraient conduits à fixer davantage que de simples objectifs de formation continue, et devraient porter sur des mises en œuvre précises et mesurables de principes validés du travail d'équipe (structuration du temps, recours à l'analyse des pratiques, etc.) ». **Page 58 :** « L'inscription au 'Schéma régional d'investissement en santé d'actions de rénovation des locaux (...) supposerait au préalable que les ARS soient rappelées à l'écriture réellement transversale de ces schémas, qui ne doivent pas se limiter à l'allocation des ressources d'investissement sur le seul champ sanitaire ».

3. Pour les gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

Avoir pour objectif d'être toujours « camp de base », même pour les situations difficiles, mais en étant plus soutenus et plus accompagnés.

Page 53 : « L'émergence – nécessaire – de dispositifs ou de places spécialisées pour les situations lourdes n'est pas une alternative à **la montée en compétence de l'ensemble des établissements et services médico-sociaux**, et, plus largement, de toutes les institutions, sanitaires, sociales, scolaires, qui sont concernées par les situations complexes ». - **Page 54 :** « Les dispositifs spécialisés ne sont pas là pour qu'on leur transfère définitivement une situation difficile, mais pour intervenir au soutien d'un accompagnement qui doit rester, aussi durablement que possible, dans l'environnement le moins spécialisé ».

Etre appuyés dans une vigoureuse action de formation et de mise en place d'outils d'analyse des pratiques.

Page 56 : « Dans tous les établissements ou services confrontés à des situations complexes, le fait d'avoir recours régulièrement, en plus de la formation continue individuelle, à **la supervision et à l'analyse des pratiques professionnelles**, devrait s'imposer comme une obligation ». « La règle de principe devrait être celle d'une démarche cohérente (...) visant une formation de tous les agents sur l'ensemble des niveaux hiérarchiques ».

Etre acteurs dans la définition des « procédures de coordination » entre établissements et services

Page 65 : « L'écriture et le suivi des **procédures de coordination** suppose l'organisation de réunions régulières, sur les territoires adéquats en fonction des thèmes à traiter, de **'tours de table' rassemblant les structures et les professionnels appelés à appliquer eux-mêmes ces procédures**, ainsi que les usagers appelés à en bénéficier.(...) Devraient y être présents tous les gestionnaires concernés (...) : responsables des établissements sanitaires, médico-sociaux, scolaires, sociaux ; responsables départementaux de l'ASE et de la PMI, etc ».

Concourir à l'émergence d'offres nouvelles, modulaires et adaptables

Page 33 : « Les 'dispositifs' (...) sont des regroupements d'établissements et de services entre lesquels, en fonction des besoins de la personne, **l'intensité d'intervention des différentes structures peut être modulée** (...) C'est (...) cette souplesse qu'il faut encourager ». - **Page 73 :** « les 'réponses territoriales' contribueraient à définir des appels à projets destinés **soit à des gestionnaires polyvalents soit à des groupements**. Elles favoriseraient du même coup, de manière non exclusive, l'émergence de tels opérateurs ».

4. Pour les professionnels et établissements de santé

Se mobiliser sur une cause majeure de ruptures dans les parcours de vie

Page 70 « *Le champ sanitaire, lui aussi, doit se transformer. (...) C'est une réalité aussi certaine qu'insoupçonnée : une grande majorité des comportements les plus perturbateurs trouve son origine dans **une absence de diagnostic** d'une affection somatique bénigne* ». - **Page 70** : « *Chaque ARS pourrait se voir chargée d'organiser un **dispositif d'accès des personnes en situation de handicap aux soins de santé primaires**, prioritairement appuyé sur les structures libérales d'exercice coordonné. (elle) devrait identifier par ailleurs, pour les diagnostics et les soins de spécialité (...) le **maillage de plateaux techniques hospitaliers** offrant la possibilité d'une prise en charge pluri-disciplinaire et coordonnée en un même lieu* ».

Adapter l'organisation et la pratique aux situations de handicap

Page 70 : « *Les professionnels libéraux et les établissements de santé auraient à respecter un **cahier des charges strict** en termes de délais d'attente, de formation des personnels, d'adaptation des locaux et des équipements, d'accueil des accompagnants* ». - **Page 71** : « *Un travail d'organisation et de liaison devrait garantir que toute intervention psychiatrique, lorsqu'elle est nécessaire, **s'insère dans une approche globale du soin** en mesure d'associer systématiquement la dimension somatique* ».

Gagner en mobilité et en interdisciplinarité dans le champ psychiatrique

Page 71 : « *Il convient (...) d'avoir un **plus juste recours aux services de soins psychiatriques**, en faisant évoluer leur positionnement et leurs modes d'intervention (...) Le premier enjeu est sans doute un changement de regard face aux situations complexes de handicap présentant des manifestations psychiques, le soin psychiatrique global ayant à **faire toute leur place aux approches fonctionnelles du handicap*** ». - **Page 71** : « *Sous réserve qu'ils fassent état de l'expertise adéquate selon les types de handicaps (...), les services de psychiatrie devraient être invités à orienter leurs réponses (...) dans le sens de **plus de mobilité et de diversité des modes d'intervention** (...) en favorisant notamment le travail en **équipes pluridisciplinaires de soins psychiatriques** (psychiatres, psychologues, infirmiers, éducateurs, assistants de service social)* ».

5. Pour les personnes en situation de handicap et leur entourage

Les soutenir dans leur rôle d'acteur de leur propre projet

Page 23 : « *La 'réponse accompagnée' oriente **une pratique radicalement nouvelle du service public** à l'égard de ce qu'on a pu appeler ses usagers fragiles, ou en situation de fragilité* ». - **Page 28** : « *La collecte des éléments pertinents d'observation qui tissent le parcours et permettent de l'orienter doit prendre la forme d'une sorte de **'dossier d'orientation permanent'** (qui) est la stricte propriété de la personne* ». - **Page 29** : « *Une attention particulière devra être portée à l'accompagnement de la personne dans la gestion des informations versées à ce dossier, en lien avec la question délicate de la confidentialité de certaines données médicales ou sociales. (...) La personne devant rester toujours maîtresse de la composition de son dossier* ». - **Page 40** : « *Ce qui est visé est l'**appui de confiance au long cours** ('empowerment' / 'coaching' / 'advocacy') qui (...) ne peut être assuré que par des acteurs extérieurs à la MDPH, notamment associatifs, et selon des principes qui laissent un place importante à l'appui par les pairs. (...) Ces services pourraient être soutenus par des aides en nature (...), ou le cofinancement de projets* ».

Entendre et mobiliser la compétence dont elles sont dépositaires

Page 54 : « La montée en compétences des établissements et services (...) doit être co-construite avec les personnes en situation de handicap et leurs familles, qui **doivent contribuer aux apprentissages (...)** Il est fondamental d'installer un vocabulaire commun permettant la rencontre des différentes compétences, professionnelles et profanes ». - **Page 56 :** « Les formations doivent (...) faire toute leur place à la prise en compte des compétences et savoirs des personnes en situation de handicap et de leurs entourages familiaux ». - **Page 55 :** « Ces plans d'action de formation gagneraient à s'adresser, en coopération avec le milieu associatif, aux accompagnants et entourages familiaux ».

Les faire participer aux prises de décision qui structurent le système

Page 48 : « (S'agissant des) conventions de qualité de service des MDPH (...) leur élaboration devrait prévoir, en sus des consultations institutionnelles (...), **des formes de consultation directes** des personnes en situations de handicap et de leurs familles ». - **Page 51 :** « Le déploiement d'un système d'information performant est une condition absolue du succès (...) une **représentation significative d'usagers doit être évidemment prévue dans son pilotage** ». - **Page 77 :** « La participation directe des usagers dans l'élaboration des cahiers des charges (des appels à projets), au-delà de leur présence actuelle dans les commissions de sélection, serait une évolution importante ».

6. Pour la CNSA

Etre lieu d'élaboration d'outils et de méthodologies nationaux

Page 37 : « L'analyse des priorités (file d'attente en MDPH) pourrait reposer sur la mise à jour régulière, pour chaque situation, d'un indicateur global de priorité, multidimensionnel (...) La CNSA pourrait être le **lieu d'élaboration d'un cadre méthodologique commun** à toutes les MDPH ». - **Page 47 :** « Plusieurs besoins des MDPH appellent des travaux techniques qui relèvent de l'Etat ou de la CNSA (**amélioration du GEVA**, notamment pour prendre en compte les TED/TSA, simplification du **certificat médical** ...) ». - **Page 57 :** « Il est fondamental d'encourager, par des commandes nationales de l'Etat et de la CNSA aux OPCA concernés (...), la mise en place de **propositions de formations comportant des modules transversaux** aux personnels soignants (...) et éducatifs ou administratifs ».

Assurer l'appui au acteurs de terrain, par des moyens humains et financiers

Page 48 : « L'ensemble des concours nationaux (aux MDPH) pourrait relever d'un **fonds de modernisation et de qualité de service** en MDPH dont il faudrait envisager la création au sein du budget de la CNSA ». - **Page 63 :** « On doit attendre de l'ANAP et de la CNSA l'appui à (l'écriture des procédures de coordination) et à leur mise en œuvre, par les acteurs locaux (...) Sur ce point, il faut prévoir un appui par des équipes nationales de l'ANAP et de la CNSA, **qui se déplaceraient à la demande** ».

Etre un lieu de partage d'information et de suivi des politiques

Page 37 : « Les règles de 'gestion de l'attente' en MDPH (...) auraient à figurer dans le rapport d'activité de la CDAPH (...) Une **consolidation nationale** serait effectuée par la CNSA ». - **Page 47 :** « Le principe pourrait être posé d'une **mesure d'impact sur la charge de travail des MDPH** de toute mesure qui les toucherait (avec) l'articulation de ces études d'impact avec une **procédure consultative obligatoire du Conseil de la CNSA** ».

C. Quelques interpellations faites au rapport, pour aller plus loin ...

1. Dans le contexte d'extrême contrainte budgétaire, quelle est la probabilité que les choses s'améliorent ?

Page 24 : « A la différence des réponses qui mettraient en avant la nécessité du 'toujours plus de moyens', **c'est d'abord une autre mobilisation des moyens existants** qui est attendue (...) Même s'il n'est pas douteux que des manques de moyens expliquent, dans bien des cas, une rupture dans le parcours ». – **Page 83 :** « Comme le soulignait le 'Rapport des Sages' pour une stratégie nationale de santé de septembre 2013, une transformation profonde de notre organisation (...) est la seule voie qui **allie le 'mieux soigner' et le 'mieux dépenser'**, et donc la seule voie pour garantir la stabilité à long terme de notre modèle de protection sociale ».

2. Le rapport ne sous-estime-t-il pas l'insuffisance de l'offre de places ?

Page 13 : « Un questionnaire, auquel il a été très largement répondu, a permis d'identifier les traits caractéristiques de ces situations ». - **Page 21 :** « Les réponses établissent **l'insuffisance qualitative et quantitative de l'offre adaptée**. Dans tous les parcours de vie marqués par des ruptures reviennent des périodes, plus ou moins longues, d'inscription durable sur plusieurs 'listes d'attentes' ». - **Page 72 :** « Plusieurs 'réponses territoriales' thématiques, servant de cadres aux programmations de ressources nouvelles, devraient être systématiquement élaborées dans chaque région. (...) Elles viseraient (...) à **identifier l'ensemble des ressources manquantes en fonction des besoins d'un parcours**. (...) Dans le cadre de cet exercice tripartite (Etat, ARS, conseils généraux), il faudrait prévoir, **outre les places à créer ou à transformer, l'ensemble des autres ressources** (investissement, systèmes d'information, formations et métiers, etc.) ».

3. Comment les MDPH pourront-elles accompagner ce changement radical ?

Page 41 : « Les équipes des MDPH, comme les usagers qui les côtoient, mesurent évidemment l'écart qui sépare la réalité d'aujourd'hui des ambitions (...). La condition est évidemment **que ce mouvement soit un mouvement d'ensemble** : il est inutile de modifier la procédure d'orientation en MDPH si les ARS et les gestionnaires d'établissements et de services ne s'engagent pas en parallèle dans la transformation de l'offre sanitaire et médico-sociale, permettant effectivement d'orienter autrement ». « Les MDPH ne pourront assumer cet ambitieux 'service public accompagnant' **qu'avec le soutien sans faille de tous les autres pouvoirs publics** ». - **Page 45 :** « Le nouvel objectif de service des MDPH serait **indissociable d'une démarche radicale de simplification administrative** ».- **Page 49 :** « Un **schéma de progression contractuelle par 'vagues'** serait sans doute le mieux à même d'assurer cette évolution exigeante.(...) Les MDPH seraient ainsi appelées à 'basculer' (...) lorsqu'elles seraient prêtes, dans un régime nouveau, combinant exigences de qualité de service, appuis nationaux et allègements administratifs ».

4. Que deviennent les « commissions cas critiques » de la circulaire de novembre 2013 ?

Page 34. : « Pour l'élaboration du plan d'accompagnement global, la MDPH aurait la possibilité légale de mobiliser les 'groupes de synthèse' nécessaires ». - **Page 35 :** « Une différence importante avec l'actuelle 'commission cas critiques' instaurée par la circulaire du 22 novembre 2013 que ce dispositif remplacerait (...) est qu'il n'est pas souhaitable que viennent à ces réunions de synthèse autour d'une situation individuelle les autorités de tarification et de contrôle que sont l'ARS ou les services du département qui exercent la tutelle des établissements (...) afin d'éviter que face à une situation difficile prévale la pente de fausse facilité consistant à interpellier tout de suite l'autorité tarifaire pour en obtenir davantage de moyens. (...) et ne pas déstructurer un paysage dans lequel les responsabilités ont déjà tendance à se superposer, au détriment des usagers ».

5. Va-t-on imposer aux établissements l'accueil de ceux « dont personne ne veut » ?

Page 11 : « Il y a des blocages qu'aucune décision de justice ne peut efficacement surmonter.(...) C'est le cas notamment des situations dans lesquelles certains salariés (...) rappellent au directeur d'établissement son obligation d'assurer la sécurité sur les lieux de travail.(...) et aussi, hélas, de situations dans lesquelles des conflits s'installent entre résidents ou entre les entourages familiaux des résidents ». - **Page 22. :** « Par peur d'avoir à gérer seuls des situations difficiles, ou à la suite de telles expériences, de nombreux établissements adoptent des politiques d'admission excessivement prudentes ». – **Page 32 :** « Dans la proposition que fait ce rapport, cette question de l'adéquation entre le profil de la personne et la spécialité de l'établissement ou du service susceptible de l'accueillir aurait à être examinée, non plus comme aujourd'hui en aval de l'orientation par la CDAPH, mais en amont de la fixation du plan d'accompagnement global ». - **Page 33 :** « C'est dans le travail d'élaboration de ce plan que doivent être discutés l'ensemble des obstacles à lever pour permettre une admission, qui peuvent aller bien plus loin que les seuls aspects juridiques de la spécialité : besoins de formation, de personnel complémentaire, d'appuis...(...). En revanche, une fois le plan approuvé par la CDAPH, il serait opposable aux établissements et services médico-sociaux qu'il aurait désignés ». – **Page 54 :** « La montée en compétences des établissements et services médico-sociaux n'aura de sens que si se mettent en place, aussi, les appuis externes sur lesquels chaque structure est en droit de compter ».- **Page 74 :** « La réponse territoriale pour l'appui programmé inter-institutions aurait à garantir (...) la mutualisation des prises en charge et l'appui d'expertise entre établissements médico-sociaux, ».

6. Le rapport traite-t-il la voie contentieuse, par laquelle tout a débuté ?

Page 9 : « Plusieurs réformes permettraient d'améliorer la performance de la régulation contentieuse ». - **Page 10 :** « Une des parades à la longue durée des contentieux indemnitaires est la procédure du référé-provision (...) On pourrait instituer, par voie réglementaire, **une faculté pour le juge du référé provision de fixer une fraction définitivement acquise**, sous réserve de garanties données sur l'emploi des sommes. On pourrait aussi envisager (...) la création d'un fonds de garantie ». - **Page 73 :** « La 'réponse territoriale pour l'accueil non programmé' (systématiquement élaborée dans chaque région) viserait ce qu'on peut appeler 'l'urgence médico-sociale' et **servirait de fondement aux pouvoirs exceptionnels de crise**. (...)C'est dans ce cadre que devraient être fixés les termes d'une contractualisation territoriale établissant, vis-à-vis d'établissements ou de services pré-désignés les conditions et modalités d'une réquisition d'urgence dans les situations de 'risque manifeste, majeur et immédiat pour la personne ou son entourage' ». - **Page 10 :** « Ce dispositif donnerait (...) une plus grande efficacité à la procédure contentieuse, puisque **le juge sera en mesure d'adresser une injonction** à une autorité effectivement capable de faire. Il ouvrira la voie du référé-suspension ». - **Page 10 :** « La logique serait alors (...) d'introduire en parallèle un **principe de conciliation préalable obligatoire**, avant toute saisine d'un juge ».

7. A court terme, une des causes de ruptures, c'est l'engorgement du système sur certains segments. Que fait-on immédiatement ?

Page 68 : « Un travail actif sur les réponses d'hébergement actuellement offertes aux personnes en situation de handicap, pour en réexaminer de manière très individualisée l'adéquation à leurs besoins et leur proposer le cas échéant, avec bien entendu leur accord et les sécurités nécessaires (droit de retour) l'essai de solutions moins lourdes et mieux adaptées ». - **Page 68 :** « Se mettre en capacité de proposer, à toutes les situations qui peuvent en relever, **des projets reposant sur le logement ordinaire** et notamment les 'logements foyers' de l'article L.633-1 du code de la construction et de l'habitation et les différents services sociaux et médico-sociaux intervenant à domicile ». - **Page 81 :** « Une action ciblée énergique, articulée entre ARS et conseils généraux, **sur les situations dites 'd'amendements Creton'**, reposant sur un examen personnalisé de chaque projet de vie, de prises en charge séquentielles permettant d'éprouver des réponses, et de propositions d'accompagnements innovants favorisant la vie autonome (...) ».

8. La réglementation tarifaire n'est-elle pas aujourd'hui le frein majeur ?

Page 75 : « La nécessité de repenser en profondeur les modes de rémunération et de tarification (...) a été, à juste titre, souvent pointée comme décisive pour le développement de véritables parcours soignants. Sans contredire cette analyse, le parti de ce rapport est toutefois d'affirmer (...) **qu'il est possible de prendre déjà, sans attendre le grand soir d'une grande réforme, quelques décisions fortes et ciblées** ». - **Page 75 :** « La contractualisation par CPOM (...) devrait devenir la norme pour tous les gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, quelle que soit leur taille ». - **Page 76 :** « Il conviendrait de profiter de la réflexion actuelle sur les compétences territoriales pour **aller dans le sens de 'blocs de compétence' tarifaires** pour les différents types d'établissements. (...) On doit par ailleurs attendre de la **réforme tarifaire médico-sociale dont le chantier s'engage** qu'elle veuille à une plus grande facilité de l'appui inter-établissements (expertise, répit) et du cumul d'interventions ».

Regard européen sur les SESSAD aujourd'hui

INTRODUCTION

Tout d'abord, je remercie les associations CREAMI et l'association ANCREMI qui ont organisé les journées de SESSAD, journées vraiment très utiles pour la formation professionnelle et l'enrichissement des expériences.

Une brève présentation personnelle : je viens de Bologne, ville située dans le nord-est de l'Italie, je suis pédagogue et éducateur spécialisé de formation, je travaille dans le système médico-social depuis 1980 (au début comme éducateur pendant les années du processus de désinstitutionnalisation en Italie). J'interviens aujourd'hui en particulier comme formateur et superviseur (analyse des pratiques) dans différentes équipes auprès de nombreuses coopératives sociales et associations en Italie, et souvent en France, dans le domaine médico-social (je suis salarié associé auprès de la coopérative sociale Cils Cesena). J'interviens aussi depuis longtemps dans plusieurs pays européens et au Proche Orient, notamment en Palestine.

Quelques informations sur Bologne : c'est une ville de 400.000 habitants (950.000 sur la province), capitale de la région Émilie Romagne (4 millions et demi d'habitants), un important carrefour de voies de communication, très actif pour l'agriculture, l'industrie, le commerce, la culture, les expositions. Bologne est très réputée pour son université (fondée en 1082, la plus ancienne d'Europe) et pour la qualité des services à la personne (école-éducation-services socio-sanitaires) avec un domaine spécifique : les coopératives sociales. Celles-ci ont développé un système important d'action et d'inclusion sociale sur le territoire.

Le dispositif de financement des services dans le domaine médico-social prévoit que les subventions passent de l'État aux régions et finalement à la municipalité et au Ministère de la Santé (ASL - décentralisé dans chaque ville). Ces derniers gèrent les services socio-éducatifs et socio-sanitaires (municipalité) et les services sanitaires et socio-sanitaires (ministère de la Santé). Ces deux institutions publiques (Municipalité et ministère de la Santé) peuvent offrir les services aux

Francesco SPOTO

*Pédagogue, formateur et superviseur consultant en travail et coopération sociale
Bologne - Région Émilie Romagne - Italie*

citoyens par gestion directe, par agréments et/ou par le lancement d'appels d'offre à des coopératives sociales /associations/entreprises sociales. La durée de gestion par obtention d'appel d'offre étant de 3 ans + 2 ans de prolongement possible, tandis que les agréments ont une durée de 5 ans renouvelable.

Les coopératives sociales (structures sans but lucratif) sont 7 300 en Italie, une réalité localisée notamment dans la Région Émilie Romagne (670) et dans la ville de Bologne (120), pour répondre aux besoins de la personne handicapée et des personnes désavantagées. La gouvernance d'une coopérative est basée sur des principes de démocratie et de pluralisme, et les membres (salariés associés) participent à la gestion de l'entreprise coopérative sur la base du principe démocratique « une tête, une voix ». Les coopératives sociales sont nées dans les années 70, se sont développées spontanément jusqu'en 1991, année de la loi 381 qui les a réglementées. Elles sont de trois types : A, B, A+B :

- les coopératives de type A gèrent des services à la personne, soit éducatifs, d'assistance, socio-sanitaires par les appels d'offres, système d'agréments, et conventions avec les institutions publiques,
- les coopératives de type B sont des coopératives de production par le travail et poursuivent des buts sociaux. Elles doivent être composées d'au moins 30 % de salariés défavorisés,
- les coopératives peuvent aussi être de type A+B, en présentant un bilan économique final unique.

1. UNE BRÈVE HISTOIRE SUR LA PLACE DES PERSONNES HANDICAPÉES EN ITALIE

Le regard de la société sur la personne handicapée a changé progressivement, grâce au processus de désinstitutionnalisation, qui s'est déroulé à partir des années 70 : ce sont les années de la mobilisation des associations de parents et des mouvements culturels et politiques ciblés sur la promotion des droits à l'inclusion sociale.

La personne défavorisée et sa famille, considérée comme « partenaire ressource », sont accompagnées par les institutions dans le projet personnalisé et dans le projet de vie. Ces projets sont mis en place dans des contextes d'inclusion sociale sur le territoire.

2. « DÉSINSTITUTIONNALISATION » ET « INCLUSION SOCIALE »

Le cadre de référence de l'action sociale en Italie est fortement lié aux mots clés « Désinstitutionnalisation » et « Inclusion sociale », qui accompagnent toutes les actions en relation à différentes lois :

- ✓ Loi pour l'Insertion au travail des personnes handicapées, 1968 (réadaptée en 1999),
- ✓ Loi pour l'Intégration scolaire de l'enfant handicapé et défavorisé, 1977 (projet pilote à partir de 1972),
- ✓ Loi de la réforme psychiatrique (« Loi Basaglia »), abolition des hôpitaux psychiatriques et création du service psychiatrique territorial, 1978,

- ✓ Loi Cadre 104, Assistance, droits et inclusion pour la personne handicapée et sa famille, 1992 (équivalentes aux lois 2002 et 2005 en France),
- ✓ Lois/Décrets de Prévention du danger social pour les enfants et les jeunes, dispositif de soutien à leurs familles avec des projets et des actions qui vont intégrer l'accompagnement scolaire sur le côté éducatif, relationnel et social (1991-1997-2000-2003).

Concernant l'accompagnement des enfants handicapés, il faut préciser que les besoins de l'enfant handicapé (âge 0-18) sont évalués par le pédopsychiatre, qui fait fonction de chef de travail en réseau avec les autres professionnels de chaque discipline, en faveur de l'enfant (projet de vie et projet individualisé). Aujourd'hui, le pédopsychiatre intervient auprès du département de santé mentale (avant, il intervenait auprès du service « Soins Primaires ») du Ministère territorial de la Santé Publique (ASL) et il accompagne l'enfant et ses parents jusqu'à l'âge majeur (après l'âge majeur il sera accompagné par l'assistant social du Ministère de la Santé).

Le diagnostic clinique/reconnaissance du handicap (sur la demande des parents) et le diagnostic fonctionnel sont posés en équipe interdisciplinaire. Le diagnostic clinique doit être validé ensuite par une commission médico-sociale inter-institutionnelle.

Les acteurs autour de l'enfant sont nombreux et impliqués dans un constant travail en réseau : le Ministère de la Santé, la municipalité, le Ministère de l'Éducation, les coopératives sociales, les associations de bénévolat, les associations sportives et culturelles, les associations des personnes handicapées et, bien sûr, la famille de l'enfant.

Tous ces acteurs sont appelés à une collaboration et à une interaction circulaire permanente entre eux pour contribuer à l'actualisation des parcours/projet de vie de l'enfant et de ses parents.

Un proverbe africain dit que « *La force du crocodile se trouve dans l'eau* ». Je trouve qu'il s'adapte bien à notre domaine médico-social pour affirmer que les ressources du contexte où le sujet vit sont fondamentales pour favoriser l'inclusion et la valorisation de chacun.

C'est le principe clé de notre système d'intégration scolaire, depuis 1977, grâce à la loi 517 où il se dégage que :

- ✓ chaque enfant a le droit à être accueilli et suivi à l'école avec la réalisation d'un parcours éducatif et formatif complet ;
- ✓ chaque enfant a droit à l'élaboration et à l'actualisation d'un projet éducatif personnalisé ; ce projet est mis en place par la constitution d'une équipe multidisciplinaire (représentants de l'école, de la municipalité, du Ministère de la Santé) et grâce au travail en réseau avec la famille de l'enfant handicapé.

Le dispositif de soutien scolaire compte sur un enseignant qualifié de soutien (ministère Education) et un éducateur spécialisé (Municipalité / coopérative sociale par appel d'offre) pour chaque classe où est présent un enfant handicapé. Le pourcentage d'heures de présence des professionnels de soutien est lié à l'évaluation du diagnostic et aux besoins/ressources de l'enfant, compte tenu aussi des ressources économiques à disposition des sujets financeurs (ministère Éducation et Municipalité).

En Italie, l'obligation scolaire concerne tous les enfants de 6 à 16 ans d'âge, avec une obligation formative jusqu'à l'âge de 18. Depuis le décret de 2009 du Ministère de l'Éducation nationale, on prévoit la présence de 1 à 2 enfants handicapés dans une classe de 20 à 25 enfants (école primaire), ou de plus de 25, parfois, au collège et au lycée. Les heures de soutien scolaire vont d'un minimum de 6 heures à la couverture totale du temps scolaire de l'enfant handicapé. Pendant les années de scolarité, on peut découvrir, dans une classe, des besoins spécifiques chez d'autres enfants qui nécessitent l'attestation de handicap et le soutien scolaire. L'attestation de handicap doit être revalidée à chaque cycle scolaire (primaire, collège, lycée). La loi 170/2010 ne prévoit plus d'attestation de handicap pour le trouble d'apprentissage scolaire (dyslexie, etc.), ce qui a modifié le travail des enseignants qui est devenu plus lourd et compliqué.

Il faut souligner que la personne handicapée, soit enfant, soit adulte, en Italie, habite chez la famille d'origine ou élargie autant que possible. C'est un facteur culturel et historique fort et permanent. Le déplacement hors famille arrive rarement en comparaison à ce qui se passe en France, par exemple. Parfois le déplacement est une conséquence des projets d'autonomie de vie, mais, la plupart du temps, il est lié à des problèmes très importants comme la nécessité d'assistance sanitaire continue, une situation d'agressivité permanente et ingérable par les parents, ou encore en cas de maladie, incapacité des parents, décès des parents, manque de famille élargie pour la prise en charge et pour l'accompagnement de la personne.

Les Accords de programme regroupent l'ensemble des programmes d'interventions (éducatifs, sanitaires et formatifs) financés en référence à la loi 104. Ils sont écrits et signés par les institutions publiques impliquées dans le système d'intégration scolaire de l'enfant handicapé : ministère de l'Éducation, École, ASL, Municipalité, Province.

La PROVINCE assure la coordination entre les différents acteurs. Les accords ont une durée de 5 ans.

Les principaux groupes de « travail scolaire » interdépendants sont encadrés dans une dimension systémique : groupe opérationnel, groupe d'Institution scolaire, groupe Inter Institutionnel Provincial, groupe des enseignants, des enseignants de soutien, des éducateurs, groupe classe (élèves et professionnels), groupe des parents, groupe des ateliers transversaux (élèves et professionnels mixtes par classes).

Le Groupe opérationnel (G.O.) est constitué par le pédopsychiatre (chef de file), la famille, l'enseignant de soutien, l'enseignant de classe, l'éducateur, le directeur de l'école, des autres professionnels sur invitation (spécialistes de l'équipe interdisciplinaire du Ministère de la Santé comme le kiné, l'orthophoniste, etc.) ainsi que des représentants des associations de la personne handicapée.

Le groupe se rencontre au moins 3 fois par an pour élaborer le **Profil Dynamique Fonctionnel** (PDF), concernant les capacités et les potentialités de l'enfant handicapé. Le PDF est renouvelé périodiquement ou selon les besoins, sur la base des progrès ou des difficultés de l'enfant et les ressources et les conditions du contexte. Il est strictement lié au **Plan Éducatif Individualisé** (P.E.I.). C'est l'enseignant de soutien (titulaire du projet), en partage avec la famille et les autres professionnels qui travaillent avec l'élève, qui écrit le Plan Éducatif Individualisé. Le Plan est signé par la famille et par le Directeur Scolaire, ainsi que par l'enseignant de soutien et les enseignants de classe.

Deux exemples d'actualisation du Projet Éducatif Individualisé

Exemple 1

PEI / heures d'intervention de soutien à un enfant handicapé

Enfant de l'âge de 10 ans qui fréquente une école primaire, 4^{ème} classe, 40 heures de fréquentation par semaine.

Diagnostic : autisme avec retard cognitif sévère avec interventions de soutien (couverture 30 h sur 40 h)

⇒ 1 enseignant de soutien 22 heures - 1 éducateur 18 heures - 1 enseignant de classe 40 heures

Exemple 2

PEI / heures d'intervention de soutien à un enfant handicapé

Enfant de l'âge de 13 ans qui fréquente une école Collège, 2^{ème} classe, 30 heures scolaires de fréquentation

Diagnostic : ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder : déficit de l'attention et hyperactivité), retard cognitif léger avec interventions de soutien (couverture 24 h sur 30 h)

⇒ 1 enseignant de soutien 12 heures - 1 éducateur 12 heures - 1 enseignant de classe 30 heures

Points forts et ressources aujourd'hui dans le dispositif de l'intégration scolaire

- La loi sur l'intégration scolaire a été « révolutionnaire » et a développé une culture plus solide et élargie de l'inclusion sociale.
- L'intégration scolaire nous invite « à nous éduquer » pour « vivre ensemble » ; pour la reconnaissance de l'autre, l'apprentissage mutuel, la réciprocité.
- Le travail permanent, interdisciplinaire et en réseau, demande surtout le partage des valeurs et une véritable mise en jeu.

Points faibles et limites aujourd'hui dans le dispositif de l'intégration scolaire

- Le fonctionnement est parfois difficile dans le « triangle » des enseignants de classe - enseignants de soutien-éducateurs.
- La formation initiale (très peu d'heures de stage, plus de théorie) et continue n'est pas suffisante. Elle n'est pas obligatoire et il y a des difficultés de financement.
- La précarité des postes d'enseignants de soutien a pour conséquence le manque de continuité éducative.
- Certains parents résistent parfois à l'acceptation de la proposition de certification de handicap de leur enfant.
- Les délais et des procédures concernant la certification de handicap de l'enfant sont lents.

Quelques éléments clés

- Clarté et assurance des procédures d'organisation et d'intervention pour rendre efficace le système.
- Faire en sorte que l'enfant handicapé reste dans sa classe tout le temps avec les autres copains.
- Être toujours à l'écoute de chaque enfant et s'interroger avant tout sur nos pratiques d'adultes.
- Ne pas regarder uniquement la pathologie de l'enfant ; regarder l'enfant en tant que tel et découvrir ses capacités / ressources et lui adapter le contexte.
- Impliquer et donner sa place à tout enfant, la vraie ressource de l'intégration scolaire.

Organisation périscolaire

Le temps hors l'école de l'enfant est coordonné par son référent le pédopsychiatre, en partage avec la famille et tous les autres acteurs impliqués car il fait partie du projet de vie de l'enfant. Les réseaux familiaux, amicaux, les associations de bénévolat et représentatives des personnes handicapées restent la ressource indispensable pour l'enfant et ses parents. En ce sens, en Italie, une recherche en 2012 a montré que 59 % des familles donnent ou reçoivent une aide solidaire par des amis, des voisins, la famille élargie (assistance/garderie, personnes malades, âgées, handicapées, enfants).

Les différentes opportunités possibles pour l'enfant sont : garderie à l'école (comme en France) ; activités sportives, culturelles, de loisir sur le territoire d'appartenance de la personne en situation d'inclusion sociale ; participation aux activités des paroisses ; session de soins spécifiques ; interventions éducatives individualisées ou en groupe (interventions financées par le Ministère de la Santé et par la Municipalité) ; réseaux amicaux et famille élargie.

Accompagnement après l'obligation scolaire

Pendant et avant la conclusion du parcours scolaire, le groupe opérationnel, coordonné par le pédopsychiatre en partage avec la famille, fait une orientation de l'enfant vers les perspectives futures d'accompagnement. Selon les besoins, l'autonomie du jeune, les compétences et les ressources, il y a généralement deux perspectives possibles : l'une vers le monde du travail et l'autre vers l'insertion en services socio-assistential-rééducatif et/ou occupationnel. Tous les parcours prévoient une phase de transition programmée et personnalisée et des « projets pont » en faveur de l'enfant et de sa famille. Ces parcours sont encadrés dans un dispositif correspondant à son projet de vie. Quand l'enfant devient adulte, à 18 ans, le référent institutionnel de son projet de vie devient l'assistant social qui travaille toujours en réseau avec les autres acteurs.

Une belle histoire d'inclusion scolaire

Je voudrais enfin vous parler d'Arthur, un enfant que j'ai connu pendant un des séjours d'étude à Bologne que j'organise depuis longtemps pour différentes associations françaises.

L'histoire d'Arthur est fortement liée aux mots clés déjà évoqués, qu'on peut bien imaginer comme une mosaïque en mouvement où les sept pièces sont interdépendantes : **projet éducatif individualisé, famille, groupe, contexte, territoire, réseau, équipe interdisciplinaire.**

Arthur est un enfant de 7 ans, il n'a jamais été scolarisé dans son pays d'origine, il est toujours resté chez lui et la plupart du temps au lit. Il n'a jamais vu ni utilisé un fauteuil roulant, même si son diagnostic est une « paralysie cérébrale quadriplégique spastique, associée à une épilepsie, atrophie des nerfs optiques, difficulté à avaler des aliments solides, retard intellectuel sévère ».

L'école primaire d'Arthur est au coeur du village, pas loin de la maison de la famille. Il y a 310 élèves dont 22 enfants handicapés, de 1 à 2 par classe (nombre d'élèves entre 20 et 26 par classe), avec le soutien prévu des enseignants et des éducateurs (municipalité/ coopératives sociales). L'école est très réputée en tant que lieu d'intégration pour les enfants handicapés, grâce à des projets menés par ses équipes interdisciplinaires et en collaboration avec le réseau des services, ce qui assure une haute performance de travail et la promotion d'une culture sociale plus attentive.

Dans le village/territoire, il y a un bon réseau de lieux de socialisation : paroisse, associations de bénévolat, club sportif, parcs publics et naturels, ludothèques.

Le début à l'école (mi-septembre 2013 dans une 1^{ère} classe) a été traumatisant pour Arthur et sa mère, en raison de leur séparation : Arthur se sentait abandonné et il ne faisait que pleurer, crier, il était agressif. Ses copains avaient peur et le tenaient à distance, ils ne comprenaient pas ce qu'il se passait. Le malaise d'Arthur était si grand que les parents voulaient le retirer de l'école.

La directrice, l'enseignant de soutien et l'éducatrice ont compris immédiatement l'importance d'impliquer encore plus fortement la famille dans le processus de scolarisation d'Arthur, donnant surtout un rôle d'importance et de valeur à la mère, une ressource vitale pour le succès du travail. On a donc proposé à la mère de continuer à accompagner son fils à l'école et de rester avec lui dans la classe, en augmentant progressivement le temps pendant lequel Arthur restait seul jusqu'à ce que, au bout d'un mois, il puisse rester sans sa mère. Pendant ce temps, les professionnels et tous les copains ont appris à connaître mieux Arthur et ont eu recours à des stratégies d'intégration réciproques dans le groupe, toujours tous ensemble en classe.

La mère d'Arthur, elle aussi porteuse de besoins d'intégration socio-culturelle, soutenue et orientée par une psychologue du Ministère de la Santé territoriale, a commencé à fréquenter un cours de langue italienne et des groupes de parents à la paroisse du village.

Le groupe classe est un groupe multiculturel en harmonie, les enfants sont très respectueux entre eux et il y a une interaction entre eux et les adultes. Après un début « turbulent » avec Arthur, ils se sont démontrés disponibles et gentils avec lui : ils l'aident à prendre soin de lui, pendant les repas, pendant les déplacements avec le fauteuil roulant et ils jouent ensemble. Au quotidien, les enfants sont assis tour à tour à côté d'Arthur et ont appris à lui tenir la main pour le calmer quand il est nerveux. Ils ont appris qu'il pouvait être agressif mais qu'il peut réparer, s'excuser et être gentil et aimable.

Arthur fréquente l'école 30 heures par semaine (9 h 30 -15h30) sur 40 heures (8 h 30 -16h30), du lundi au vendredi, et cela pour garantir la présence constante du soutien (car le Ministère n'a pas donné la couverture des 40 heures). Les heures de présence sont ainsi réparties : 1 enseignant de soutien pour 15 h, 1 éducatrice spécialisée pour 9 h, 1 éducatrice spécialisée pour 7 h. Les trois ne sont jamais présents en même temps mais chacun est en présence avec l'enseignant de la classe (classe de 1^{ère} année de primaire composée de 20 élèves).

Arthur est également bénéficiaire des interventions d'un orthophoniste, d'un kinésithérapeute et d'un psychomotricien hors école (ministère de la Santé).

Les objectifs principaux du projet éducatif individualisé sont :

- favoriser l'usage du langage verbal,
- utiliser les mots liés à l'usage de l'association des images concernées,
- éduquer à l'écoute,
- favoriser l'apprentissage de l'usage du fauteuil roulant en autonomie,
- être capable d'associer les différents espaces de l'école aux différentes activités,
- impliquer et valoriser le rôle de la mère, en favorisant un échange quotidien triangulaire avec l'école, Arthur et sa mère.

CONCLUSION

Si l'on met en comparaison le système italien et le système français, compte tenu de toutes les importantes différences historiques et culturelles, j'estime que les SESSAD en particulier représentent une réponse efficace aux besoins des jeunes handicapés. Ils offrent un service novateur et lancent des défis culturels à la société toute entière en la conduisant vers l'inclusion sociale pleine et entière.

Notre système italien semble plus éparpillé (beaucoup de sujets différents en réseau dans une dimension interdisciplinaire), tandis que le SESSAD est plus solide et complet dans son intérieur. Cependant, il se peut qu'il rencontre des difficultés dans la relation avec les collectivités locales, avec lesquelles le travail interdisciplinaire et en réseau ne s'insère pas dans une pratique courante. Par contre, au sein des mêmes SESSAD, la méthodologie du travail en réseau est bien consolidée.

Je trouve aussi qu'il serait une erreur de faire de l'exemple italien, où la décentralisation des services est plus importante qu'en France, soit un « mythe », soit la cible de toute critique. Notre histoire d'intégration scolaire, une histoire qui a fait un choix radical, en fermant les écoles spéciales, compte presque 40 ans.

Et pourtant, il y a encore de nombreux problèmes, surtout en raison des réductions croissantes des financements qui influencent la continuité des résultats de bonne qualité. Nous avons des exemples excellents à côté de mauvais exemples d'intégration scolaire. Le processus d'intégration est « éternel », il faut toujours beaucoup travailler.

Quant aux pratiques d'inclusion scolaire, je pense qu'il est fondamental de considérer que c'est le groupe qui doit intégrer l'individu et non pas l'individu qui doit entrer dans le groupe. Pendant une récente visite dans une école secondaire (collège) de Bologne, des éducateurs spécialisés français ont demandé à une jeune étudiante si elle pensait qu'il serait mieux de placer les handicapés plus graves dans des écoles spéciales... La fille, étonnée, a répondu :

« Non, s'ils restent tous ensemble ils risquent d'être comme des miroirs de leurs problèmes respectifs, tandis qu'ici, nous sommes tous ensemble et ils peuvent s'améliorer, et ceux qui ont un problème peuvent aussi aider les autres. »

Je suis persuadé que ceci est vraiment un message positif pour considérer que l'inclusion fait naître l'espoir et l'enthousiasme ! L'inclusion est un droit, mais elle est aussi un choix pour la vie qui nous appelle tous à une responsabilité quotidienne.

Pour terminer, je vais enfin citer une phrase de Nelson Mandela :

« Le changement semble impossible jusqu'à ce qu'il soit fait ! »