

Si tu ne vas pas à
l'enfant handicapé...

FABRIQUE
DU SOCIAL

Un guichet unique
pour l'accueil
des Ukrainiens

P.12

n° 1316 • 26 avril au 9 mai 2022



ÉCHOS

DU TERRAIN

Mécanique éducative
de précision

SERVICES D'ÉDUCATION SPÉCIALE
ET DE SOINS À DOMICILE

P.16

Aller vers l'enfant handicapé

SERVICES
D'ÉDUCATION
SPÉCIALE
ET DE SOINS
À DOMICILE

Aller vers l'enfant handicapé

Ces dernières années, les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) ont connu une croissance insolente. La source de ce succès ? La conjugaison de deux ambitions contemporaines : la pluridisciplinarité et le hors-les-murs.

POUR être un dispositif original au sein de l'action sociale, les services qui ont adopté le nom générique de service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) prennent leur place dans une longue tradition. Bien sûr, l'enfermement des plus fragiles a longtemps dominé, à l'image de ces hospices, dépôts de mendicité, asiles et autres orphelinats dont certains émergèrent dès le Moyen-Âge et perdurèrent jusqu'à peu. Les premières initiatives d'une démarche hors-les-murs, alors même que le travail social est encore dans les limbes, prirent la forme en 1896 de ces « résidences sociales », héritières des « settlement houses » nées dix ans auparavant en Angleterre. Adoptant le nom

de « travailleuses sociales », des femmes issues de la bourgeoisie s'implantèrent alors dans les quartiers ouvriers pour y mener des actions d'éducation populaire. Cinquante ans plus tard, c'est au tour des clubs et équipes de prévention d'après-guerre de travailler avec un public de jeunes délinquants non captifs des établissements dits de rééducation, fermés et isolés. Dans les dernières décennies du ^{xx}^{ème} siècle, l'aggravation de la précarité sociale provoque une impulsion essentielle : ce n'est plus seulement à l'usager de s'adresser aux différentes institutions pour l'accompagner dans ses difficultés, certaines d'entre elles faisant le choix du cheminement inverse. Émergent alors de nombreuses interventions fondées sur « l'al-

ler vers » : les maraudes du Samu social, les équipes mobiles psychiatrie/précarité, les équipes de liaison et de soins en addictologie, la médiation sociale, voire tout récemment les vingt-trois expérimentations lancées en 2019 d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) à domicile. La création des Sessad s'inscrit dans ce mouvement de fond, de retour vers le milieu naturel. La démarche est simple : plutôt que de regrouper les enfants, les adolescents et les jeunes adultes porteurs de handicap dans des instituts dédiés à la prise en charge de leur déficience, mieux vaut privilégier des prestations médico-sociales sur place, permettant de les garder dans leur famille et dans les établissements scolaires de proximité. Les annexes xxiv — rédigées en 1956 (1) pour définir les modalités de fonctionnement des établissements et services pour personnes handicapées — permettaient déjà des accompagnements en externat. Mais la culture dominante favorisait encore largement les internats. Il faudra attendre 1966 pour que le premier service de soins à domicile naisse, à l'initiative de l'Association des paralysés de France (APF) (2). Le décret du 16 décembre

1970 dote cette approche nouvelle d'une dénomination légale : ce sera le statut des services de soins et d'éducation spécialisée à domicile (SSESD), l'acronyme générique de SESSAD finissant par s'imposer (voir encadré p. 21). La notion de domicile n'implique pas une intervention spécifique au sein des familles mais plutôt dans son environnement de proximité.

INCLUSION SCOLAIRE

Si la loi Haby, datant de 1975, faisait déjà obligation à l'Éducation nationale d'ouvrir des classes aux enfants porteurs de handicap, celle du 11 février 2005 (3) renforce encore leur droit à une scolarisation en milieu ordinaire avec un parcours continu et adapté dans l'établissement le plus proche du domicile familial. L'accompagnement de cette inclusion scolaire va devenir le cœur de métier des Sessad qui se situent à l'interface entre l'école et le handicap, en soutien tant de l'enfant que de sa famille. Si la décennie 1970 fut marquée par l'éclosion d'une multitude d'instituts pour enfants porteur de handicaps — dont on a pu dire qu'il en sortait un de terre chaque semaine —,





L'inclusion, c'est aussi à certains moments se retrouver entre enfants ayant la même déficience.

on assiste depuis trente ans à une véritable explosion du nombre de places en Sessad : 53 771 enfants étaient suivis en 2020, contre 4 953 en 1985 ; sur les 2 450 services en fonctionnement en 2020, 654 ont été créés depuis janvier 2018 (+ 36 %).

La marque de fabrique du Sessad, c'est avant tout son équipe pluridisciplinaire composée de professionnels intervenant sur de multiples champs : éduca-

tif (autonomie, relation aux autres, déplacement en transport en commun...); social (accès aux droits, relations avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), organisation des transports, recherche de financements pour l'acquisition d'un matériel adapté...); pédagogique (apprentissage adapté, remédiation scolaire, intégration dans la classe...); psychologique (restauration de l'estime de soi, verbalisation des angoisses, enjeux de séparation...); médical (prévention, dépistage, diagnostic, soin des affections...); paramédical (rééducation du langage oral et écrit, de la motricité globale et fine, du repérage spatial et temporel...). Une multitude de spécialisations se côtoient selon les déficiences accompagnées : médecins somaticiens, de rééducation fonctionnelle et pédopsychiatres; psychologues, neuropsychologues et thérapeutes; psychomotriciens et orthophonistes, kinésithérapeutes et ergothérapeutes; orthoptistes et intervenants en braille; professeurs maîtrisant la langue des signes et codeurs; éducateurs spécialisés et assistantes de service social; enseignants titulaires d'un certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'école inclusive (CAP-PEI). Tous ces intervenants qui travaillent sur un registre spécifique et une culture propre, se doivent de trouver un langage commun et de s'entendre sur les concepts utilisés, pour construire ensemble une démarche globale à l'égard d'un enfant et de sa famille. Quadrature du cercle qui constitue un défi d'autant plus complexe à relever que loin de se retrouver en permanence dans un même bâtiment, les interventions de tous ces professionnels se suc-

DE LA CLASSE DE PERFECTIONNEMENT AUX ULIS

Créées en 1909 pour scolariser les enfants alors désignés « *mentalement anormaux* » ou « *arriérés* » (à partir d'un test de QI compris entre 70 et 80), les classes de perfectionnement ont été remplacées en 1991 par les classes d'intégration scolaire (CLIS). Elles accueillent des enfants porteurs d'un handicap reconnu par une notification de la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) jusqu'en 2005, puis après cette date par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). En 2015, les CLIS cèdent à leur tour la place aux unités localisées d'inclusion scolaire (ULIS-école, ULIS-col-

lège, ULIS-lycée). Ces classes s'inscrivent dans une logique différente puisqu'elles relèvent du registre de dispositif. Leur vocation n'est pas de scolariser leurs douze élèves sur un temps plein mais d'organiser pour chacun d'entre eux un suivi pédagogique adapté à ses besoins spécifiques, identifiés dans un plan d'accompagnement personnalisé. L'enseignant coordonnateur, qui en est le maître d'œuvre, élabore pour chaque enfant un emploi du temps dans lequel sont articulés les temps d'enseignement programmés avec sa classe de référence et les espaces de soins nécessitant une prise en charge spécialisée.

cèdent, se croisent, s'articulent « hors-les-murs », au plus proche du lieu de scolarisation de l'élève, au cours de séances individuelles ou de groupe.

La crainte est bien que toutes ces disciplines entrent potentiellement en conflictualité. Mais loin de constituer une entrave, cette confrontation donne aux professionnels l'occasion de se montrer « *humbles et créatifs* » et de limiter « *la possible expressivité de la toute-puissance individuelle. Confronté au*

regard des autres, chacun se retrouve à un moment ou à un autre dans une situa-

tion de remise en question, certes délicate, mais qui n'en demeure pas moins néces-

saire pour faire évoluer sa posture », comme le souligne Thomas Viltard, psychologue clinicien et auteur (4) (voir

entretien p. 24). Et de conclure que si le travail sur son seul référentiel permet d'aller plus vite, « *celui en équipe pluridisciplinaire permet d'aller plus loin dans la compréhension d'une situation, malgré les difficultés rencontrées pour accorder les points de*

vue ». À ces nécessaires souplesse et flexibilité entre intervenants, s'ajoutent les indispensables adapta-

tions et ajustements aux besoins singuliers de chaque enfant et aux exigences particulières de chaque éta-

blissement scolaire. Ce qui explique sans doute la diversité des pratiques mises en œuvre, la multitude des combinaisons adoptées et la palette infinie des

modalités de fonctionnement plus autonomes pour

certaines Sessad, ou comme partie prenante d'un plateau technique plus vaste, selon qu'ils sont directement rattachés ou pas à un établissement. Une des seules constantes que l'on peut retenir, c'est bien qu'ils répondent à des besoins et non à des attentes; leur intervention étant précédée d'une évaluation et déterminée par une notification de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Un projet individualisé est alors élaboré en étroite col-

laboration avec les parents, dont la place reste centrale dans le développement des

capacités de socialisation, d'autonomie, d'intégration et d'insertion de leur enfant.

L'agir pluridisciplinaire (5) au cœur de l'action sociale? Beaucoup l'attendent et le souhaitent. D'autres ont

commencé à le mettre en œuvre et à le promouvoir. Cela fait cinquante ans que les Sessad l'ont concrétisé.

Jacques Trémintin

Il faudra attendre 1966 pour que le premier service de soins à domicile naisse, à l'initiative de l'Association des paralysés de France (APF)

(1) Les annexes XXIV seront réécrites en 1989.

(2) Aujourd'hui APF France handicap.

(3) La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

(4) *Le SESSAD*, Éd. Érès, 2021 (voir la chronique de l'ouvrage dans la rubrique Livres de *Lien Social* n° 1313).

(5) *L'agir pluridisciplinaire*, Collectif, Éd. L'Harmattan, 2021 (voir la chronique de l'ouvrage dans la rubrique Livres de *Lien Social* n° 1313).

POURQUOI FAIRE SIMPLE... QUAND ON PEUT FAIRE COMPLIQUÉ !

Les services de soins à domicile ont adopté des dénominations différentes selon la déficience accompagnée. Cette galaxie se décline en autant d'acronymes qu'il existe de handicaps :

➤ Les Sessad-DI (Déficience intellectuelle) ou TFC (Troubles des fonctions cognitives) interviennent sur les problématiques de la déficience intellectuelle.

➤ Les Sessad-IMC (Infirmité motrice cérébrale) ou Moteur ou service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSD) interviennent sur les problématiques liées à la déficience motrice.

➤ Les Sessad-TED (Troubles envahissants du développement) ou TSA (trouble du spectre autistique) interviennent sur les problématiques de nature autistique.

➤ Les Sessad-TCC (Troubles de la conduite et du comportement) interviennent sur les problématiques d'hyperactivité ou d'ordre psychologique et/ou psychiatrique.

➤ Les services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS) interviennent sur les problématiques de déficience auditive.

➤ Les services de soins spécialisés à domicile (SSAD) interviennent sur les problématiques du polyhandicap.

➤ Les services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS) interviennent sur les problématiques de déficience visuelle.

➤ Les services d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP) interviennent sur les problématiques de déficience sensorielle d'enfants âgés de 0 à 3 ans.

SUR LE TERRAIN

Un SSEFS en action

Derrière un acronyme énigmatique, une équipe parmi tant d'autres, intervenant auprès de déficiences sans doute moins familières (troubles spécifiques du langage et des apprentissages, surdité...) en Loire-Atlantique, nous aide à mieux comprendre son travail.

MADAME en témoigne, la prise en charge de son fils Ewenn n'a pas été chose facile. Entre la détection de ses troubles du langage et la notification de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), il a fallu trois années de consultations, aux délais si longs, chez des neuropédiatres, neurologues, orthophonistes, etc. « *C'est à partir de la grande section maternelle qu'une aide à la vie scolaire a pu intervenir quinze heures par semaine* ». En CE2, la même MDPH décide l'intervention d'un service spécialisé. Six mois d'observation permettront d'identifier les besoins de l'enfant, de proposer une heure d'orthophonie et autant en psychomotricité et soutien psychologique par semaine. Mais le combat a continué : « *il a fallu que plusieurs parents se mobilisent pour obtenir l'ouverture d'une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) en collège. Le rectorat nous proposait une solarisation ordinaire* », témoigne Madame Ripert. Aujourd'hui âgé de 15 ans, Ewenn a fait des progrès impressionnants. Même satisfaction pour la maman d'Aliya, âgée de 9 ans, atteinte de surdité profonde. Madame Mokelleche décrit les appréhensions des enseignantes à chaque début d'année scolaire. Mais avec les implants cochléaires équipant

son enfant, le micro utilisé par la maîtresse et l'initiation au langage-parlé-complété assuré auprès des copines par la codeuse, sur la pause méridienne, également présente six heures par semaine en classe et une heure à la maison... voilà de quoi rassurer tout le monde et permettre une véritable inclusion scolaire. Bienvenue au service de soutien à l'éducation familiale et scolaire (SSEFS) de Saint-Nazaire en Loire-Atlantique!

Une articulation bien rodée

Madame Krebs, psychologue du service, décrit avec précision les deux déficiences prises en charge : « *la surdité moyenne à profonde ainsi que les troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Un quart des enfants souffrent de troubles associés (déficience motrice ou visuelle, trouble du spectre autistique), gérés en interne ou en articulation avec d'autres Sessad.* » Orthophonistes, orthoptiste, ergothérapeute, médecins, psychomotricienne, psychologue, professeur de langue des signes, assistante de service social, éducatrice spécialisée, éducatrice de jeunes enfants, codeuse, secrétaire, chef de service et directrice se côtoient au quotidien. Enfin se côtoient... se croisent, devrait-on plutôt dire. Certes, l'équipe se retrouve chaque semaine en réunion de service et bénéficie d'analyse de la pratique. Et les professionnels concernés participent à une synthèse et coconstruisent avec la famille et l'enfant son projet personnalisé. Mais le reste du temps, les intervenants circulent dans l'ouest du département à la rencontre des enfants, des adolescents et des jeunes adultes (l'agrément va de 0 à 20 ans) sur leurs lieux de vie en général et dans leurs établissements scolaires respectifs en particulier. Difficile de décrire l'action de toutes les disciplines professionnelles à l'œuvre. L'une d'entre elles nous est illustrée par Isabelle Leduc, la psychomotricienne du SSEFS : « *J'assure d'abord des prises*

APAJH 44

Le service de soutien à l'éducation familiale et scolaire SSEFS de Saint-Nazaire créé en 1996 est l'un des services de l'association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) de Loire-Atlantique. L'association, forte de quatre cents salariés, accompagne 1 500 personnes porteuses de handicap. Son plateau de compétences est très large, ouvert aux enfants et aux adultes. Il propose tant des accueils en institut que des interventions en milieu naturel ou en insertion.

en charge individuelles de quarante-cinq minutes. Dans le cadre de la surdité, j'interviens régulièrement sur les troubles de l'équilibre (quand l'oreille interne ne joue pas son rôle) ou encore sur le repérage dans le temps et dans l'espace (quand le langage ne permet pas de se repérer). Face aux troubles du langage, je travaille sur l'organisation du geste, l'orientation du corps dans l'espace et le repérage dans le temps. Il s'agit aussi de redonner confiance en eux à ces enfants qui savent bien expliquer leurs carences mais pas leurs compétences. Cela passe par la réappropriation du plaisir d'apprendre et de jouer. » Un travail collectif regroupant par exemple six enfants qui, isolés dans leur scolarisation, peuvent ainsi mesurer que d'autres partagent leurs difficultés, complète la rééducation individuelle. Sans oublier les ateliers de relaxation et de jeux de société proposés pendant la pause méridienne dans les écoles dotées d'ULIS, menés de concert avec l'éducatrice spécialisée du service.

Les ULIS, parlons-en justement avec Françoise Trousseau, enseignante coordinatrice, partenaire privilégié du SSEFS. Elle excelle dans l'art du compromis : d'un côté des enseignants de collège, de l'autre des intervenants spécialisés répondant aux besoins spécifiques des élèves. Il faut choisir quel apport prioriser dans l'emploi du temps. Quadrature du cercle que cette posture d'interface qui cherche à contenir tout le monde !

« Certains profs sont gagnés d'avance, d'autres restent très réticents, refusant de réduire leur degré d'exigence et dénonçant un enseignement au rabais qui ne ferait que figer l'élève dans ses difficultés, évoque-t-elle. Et puis il y a ceux qui évoluent, adaptant leur cours aux difficultés d'apprentissage constatées. » Si les interventions du SSEFS ont pu être perçues comme intrusives, elles sont de mieux en mieux acceptées. Leur utilité est démontrée quand elles permettent, par exemple, d'améliorer les gestes graphiques, d'apaiser l'agitation, de faire face aux postures d'effondrement ou d'agir sur les troubles de concentration. Avec parfois des moments forts, à l'image de ce groupe d'élèves d'un atelier de théâtre décidant de lui-même d'intégrer une partie signée dans sa représentation. Françoise Trousseau le constate chez les douze élèves de son ULIS : « le service de soutien à l'éducation familiale et scolaire apporte une véritable plus-value aux élèves accompagnés par rapport à ceux qui n'en bénéficient pas ».



Une séance de psychomotricité au sein du service de soutien à l'éducation familiale et scolaire (SSEFS).

« Le service de soutien à l'éducation familiale et scolaire apporte une véritable plus-value aux élèves accompagnés »

Françoise Trousseau, enseignante en unité localisée pour l'inclusion scolaire

La durée de ces suivis dans le temps est liée au caractère évolutif ou pérenne du trouble. Mais même quand l'accompagnement prend fin, une vigilance à

trois ans reste assurée comme le prévoit la loi. Chaque année, la famille est systématiquement contactée pour faire le point sur la situation.

Le tableau positif dressé ici s'assombrit dès lors que l'on aborde les délais d'admission : « entre 18 mois et deux, voire trois ans », explique Madame Deres, cheffe de service, qui précise néanmoins la priorité donnée aux plus jeunes pour éviter l'aggravation de leur trouble. « Quand les familles finissent par obtenir une notification MDPH, elles se présentent chez nous avec l'espoir de bénéficier enfin d'un accompagnement. Nous sommes obligés de les inscrire en liste d'attente. » Le SSEFS de Saint-Nazaire est agréé pour cinquante places. Mais face au nombre de demandes qui affluent, la situation ne fait que s'aggraver. Comme le reste du secteur socio-éducatif et médico-social, la carence de personnels se fait en outre sentir, poussant à passer des conventions avec des professionnels en libéral. Un service qui s'avère indispensable et qui souffre d'une véritable pénurie de moyens.

Jacques Trémintin



De l'école aux familles : le quotidien d'un Sessad

Un service d'éducation spéciale et de soins à domicile qui propose aux familles des interventions professionnelles multifonctions en interface avec l'école.

ENTRETIEN AVEC **Thomas Viltard**, PSYCHOLOGUE CLINICIEN AU SERVICE D'ÉDUCATION SPÉCIALE ET DE SOINS À DOMICILE (SESSAD) MOSAÏQUE À PARIS, ET AUTEUR (1).

En quoi consiste l'intervention d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) au sein des familles ?

Il faut d'abord préciser que tous les Sessad ne pratiquent pas l'intervention à domicile et que ceux qui le font ne suivent pas forcément les mêmes modalités. Je peux vous décrire la pratique dans le service où j'exerce. Nous commençons par échanger en réunion interdisciplinaire, à partir de ce que nos observations et nos évaluations respectives nous ont permis d'identifier en termes de besoins. Ce n'est qu'ensuite que nous décidons quels professionnels interviendront au sein de la famille. Selon les situations, ce sera soit l'éducateur, l'assistante de service social ou bien le psychomotricien, la psychologue ou le psychiatre... Tout dépend de la nature de l'accompagnement envisagé : cela peut être pour aider le moment du coucher, proposer des outils pour stimuler l'enfant avec des jeux de société, ou encore travailler sa place au sein de sa fratrie. Cette intervention peut être ponctuelle ou régulière, réalisée par un professionnel ou par deux, avec l'enfant seul ou avec ses parents dans une dynamique de guidance parentale.

Les échanges avec les enseignants, les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), les psychologues et les directeurs sont indispensables

Quels sont les facteurs qui facilitent et ceux qui compliquent le partenariat avec l'école ?

Les échanges avec les enseignants, les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), les psychologues et les directeurs sont indispensables. Ils permettent de lever les ambiguïtés et de réussir à travailler ensemble. La signature d'une convention constitue une étape importante qui permet de poser un cadre et de donner des repères à chacun, l'intervenant pouvant ainsi trouver sa place.

Les obstacles sont constitutifs de l'hermétisme de l'institution : l'Éducation nationale a toujours eu beaucoup de difficultés à s'ouvrir sur l'extérieur. L'enseignant peut vivre comme très intrusive l'irruption d'autres professionnels dans le vase clos de sa classe. Mais ce qui peut aussi peser, c'est sa méconnaissance du handicap de l'élève auquel il va être confronté. Il peut alors rencontrer des difficultés à l'investir car il ne comprend pas les mécanismes venant expliquer une agitation, un manque d'attention ou de concentration. C'est justement là que la présence des Sessad peut s'avérer précieuse. Pour autant, avec le temps, la situation a beau-

coup évolué. Leur action a gagné en notoriété. Et la sensibilisation à la politique d'inclusion a facilité leur entrée dans les écoles.

Quelles différences entre les Sessad et les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) créés en 2016 ?

Ces dispositifs ont été conçus pour compenser les carences de places dans les établissements médico-sociaux. Ils permettent de répondre aux situations des personnes aux besoins identifiés qui restaient sans solution et d'éviter les ruptures dans les parcours de soins. Concrètement, cela passe par une mise en relation des familles avec des professionnels médicaux et paramédicaux du secteur ordinaire travaillant en libéral. Même si on manque de recul pour évaluer ce dispositif, plusieurs craintes émergent : l'ubérisation des intervenants, la dispersion des interventions et la disparition du travail d'équipe, garante de la prise charge globalisée de la problématique. La différence fondamentale que je vois entre ces pôles et les Sessad : le sens de leur mouvement est exactement inverse. Alors que les premiers initient une force centrifuge (les personnes avec handicap étant invitées à aller vers les professionnels), les seconds sont animés par une force centripète (ce sont les professionnels qui vont vers les usagers).

Propos recueillis par J. T.

(1) Le SESSAD, Éd. Érès, 2021.