



6^{èmes} Journées régionales de formation
des personnels des **SESSAD**
6 et 7 décembre 2007, Rennes

**Aux côtés et avec les familles,
le rôle majeur du SESSAD,
dans l'accompagnement des enfants handicapés**

Point de vue d'un usager de SESSAD en matière de :

- **Quelles attentes en matière d'accompagnement ?**
- **Quelles attentes en matière d'organisation des politiques publiques ?**

Présentation de l'intervenant :

Je suis le père d'une fille qui est atteinte d'un handicap moteur : elle est Infirmes Moteur Cérébral (I.M.C.). A l'issue d'un accouchement long et difficile, elle a dû être réanimée.

Les conséquences de cet accident de naissance sont assez importantes puisqu'elle a besoin de l'assistance d'un tiers pour tous les gestes de la vie quotidienne : les déplacements, l'habillage, la prise d'alimentation, la toilette, etc. Elle n'a pas de langage articulé et communique avec un tableau de communication.

Elle a aujourd'hui 17 ans et son parcours s'est fait pour l'essentiel en milieu ordinaire. On peut résumer ce parcours en quelques étapes :

- 18 mois-3 ans : intégration en crèche parentale
- 3 ans – 5 ans : intégration en école maternelle ordinaire
- 5 ans – 8 ans : service de rééducation fonctionnelle enfants de l'hôpital de Pontchaillou. Scolarisation à ½ temps dans l'école rattachée à ce service.
- 8 ans – 12 ans : intégration en milieu ordinaire grâce à la création d'une structure collective d'intégration à Rennes (CLIS handicap moteur)
- 13 ans – 15 ans : poursuite de l'intégration en milieu ordinaire dans un collège disposant d'une UPI.
- 16 ans – 18 ans : intégration individuelle en milieu ordinaire (avec accompagnement d'un AVS) en classe de 3^{ème} dans le collège du quartier puis en 2^{nde} professionnelle cette année.

Le suivi SESSAD s'est étalé sur deux périodes

- 4 années au cours de la petite enfance entre 1 an et demi et 5 ans, jusqu'à sa prise en charge par l'hôpital.
- 5 années entre 10 ans et 15 ans jusqu'en 4^{ème} de collège.

Précautions liminaires

On m'a demandé d'exprimer à partir de mon expérience personnelle quelles peuvent être les attentes d'un usager en matière d'accompagnement et d'organisation des politiques publiques. Je vais donc souligner les manques que j'ai constatés et ressentis ; mais il ne faudrait pas en conclure que j'ai une vision négative du travail fait par les SESSAD et les professionnels. C'est la question posée qui induit une réponse où seront soulignés les manques.

3 attentes en matière d'organisation de l'accompagnement

1) Entrée au SESSAD

Les listes d'attente sont longues et les parents ne restent pas inactifs en attendant l'admission de leur enfant au SESSAD. Ils mettent en place des rééducations chez des praticiens installés en libéral. Il est donc difficile d'accepter d'avoir à abandonner du jour au lendemain et sans discussion le travail commencé lorsqu'une place se libère enfin.

Une relation de confiance doit s'installer entre le service qui va accompagner l'enfant et sa famille : cela suppose un dialogue et une écoute dans les deux sens. Et pas un rapport de force où l'une des deux parties impose sa règle à l'autre.

2) Sortie du SESSAD

Vers 15 ans, ma fille a souhaité arrêter les rééducations ; on pouvait comprendre sa lassitude et il n'y avait pas d'obstacle médical à cette décision. Cela signifiait donc une sortie du SESSAD. Nous avons apprécié que cette sortie se soit faite en douceur. Et, aujourd'hui notre fille n'est plus inscrite au SESSAD. Il n'en demeure pas moins que nos besoins à nous parents demeurent : nous aurions besoin par exemple de l'appui de la psychologue, de l'ergothérapeute ou de l'assistant de service social. Et, il nous est difficile de demander l'aide de ces professionnels du SESSAD bien que ce soit eux qui connaissent le mieux notre situation. Je reprendrais donc ici une idée que j'ai entendue ailleurs : ne peut-on imaginer des formes légères de prise en charge : une même place de SESSAD correspondrait alors à la prise en charge de deux ou trois situations

3) Les loisirs et les vacances

Jusqu'à 1 ou 12 ans, nous avons réussi à trouver des solutions pour les loisirs et les vacances en faisant appel à un organisme qui propose des activités de loisirs à des enfants qu'ils soient handicapés ou valides.

Mais à partir du début de l'adolescence, cette solution ne fonctionnait plus car les groupes ne comportent plus que des enfants handicapés et notre fille aurait souhaité comme à l'école vivre ses activités de loisir en milieu ordinaire : les quelques expériences que nous avons tentées n'ont pas été forcément concluantes. Et on peut penser qu'il y a là un travail d'accompagnement, de choix de l'activité, de négociation avec l'établissement d'accueil qui mériterait l'intervention d'un professionnel. Ce dispositif existe dans les SAVS pour les adultes ; Il mériterait d'être développé pour les enfants et pour les jeunes.

3 attentes en matière d'organisation des politiques publiques

1) L'accueil en milieu ordinaire de scolarisation d'un enfant handicapé

Pour exposer les problèmes qui se posent au moment de l'accueil, je souhaiterais partir d'un ou deux exemples relatant des épisodes que j'ai vécus.

Pour inscrire notre fille à l'école maternelle du quartier, nous avons rencontré la directrice de l'école : celle-ci a été très accueillante et a immédiatement accepté notre fille ; en revanche, la rentrée scolaire s'est faite dans la douleur car l'institutrice qui devait prendre notre fille dans sa classe était plus que réticente : elle a repoussé l'arrivée de notre fille à début octobre parce que, disait-elle, elle serait trop prise par l'adaptation des nouveaux élèves valides ; elle a encore refusé notre fille le jour où il avait été convenu qu'elle ferait sa rentrée scolaire ; cette contrariété a été perçue par notre fille qui a eu ce jour là sa première crise d'épilepsie. Notre fille a fini par être scolarisée dans cette école mais l'institutrice n'a pas pu se retenir de nous dire qu'elle n'était pas à sa place et qu'il faudrait rapidement lui trouver une place en établissement spécialisé.

Nous avons vécu précédemment le même genre de scénario lors de l'admission de notre fille dans une crèche parentale : la directrice avait pris sans difficulté l'inscription de notre fille mais quand l'éducatrice a vu pour la première fois notre fille, elle nous a dit qu'il n'était pas possible de donner suite à notre demande. Il a fallu que nous, les parents, nous tenions bon pour ne pas renoncer à ce projet d'intégration. Nous avons reçu le soutien d'autres parents de la crèche ; ce qui a également contribué à débloquer la situation, c'est qu'elle a pu bénéficier d'une prise en charge du SESSAD : la venue sur ce lieu de vie de professionnels du handicap ont permis de calmer certaines inquiétudes et faciliter cette intégration qui finalement s'est bien passée.

De ces deux expériences, on peut en tirer les conclusions suivantes :

- importance du projet individuel d'intégration qui ne doit pas être qu'une démarche administrative mais l'occasion de construire une vraie dynamique autour de l'intégration.
- importance d'une mise en cohérence des institutions qui vont prendre en charge l'enfant handicapé. Il faut que le travail ait été fait avant l'arrivée de l'enfant et éviter absolument que les familles et les enfants se retrouvent au milieu de contradictions qu'ils n'ont pas à gérer.
- importance de la formation des professionnels sur le handicap ; c'est la première condition pour que les réticences s'estompent. Et là, il y a énormément à faire.
- importance de l'accompagnement des professionnels qui interviennent au quotidien auprès des enfants handicapés. Le SESSAD n'est sûrement pas le seul acteur qui pourrait intervenir ici ; on a vu cependant (pour l'admission en crèche) qu'il peut avoir un rôle déterminant. Et très souvent, c'est le seul auquel on peut avoir recours

2) Le pilotage du dispositif d'intégration

Ma fille a connu les deux types d'intégration au long de son parcours scolaire :

- au début de son parcours, elle a été scolarisée en intégration individuelle en milieu ordinaire. C'est à nouveau le cas actuellement.
- son intégration en école primaire et une partie de sa scolarité au collège s'est faite dans le cadre de dispositifs collectifs d'intégration : la CLIS et l'UPI.

La comparaison de ces deux systèmes permet de constater que le dispositif collectif d'intégration offre, entre autres, l'avantage d'une certaine cohérence : l'enseignante spécialisée responsable de la classe d'intégration n'a pas pour tâche que de veiller aux acquisitions de l'élève handicapé, d'assurer les répétitions et les reprises de cours dont il a besoin ; elle doit également veiller aux conditions d'intégration en classe ordinaire : elle sert d'interface avec les collègues enseignants, elle participe à la dédramatisation de la situation, elle définit le niveau d'exigence raisonnable qu'on peut poser vis-à-vis de l'élève handicapé, elle aménage les évaluations en fonction des spécificités du handicap, elle organise le travail des AVS. Bref au bout du compte, on se retrouve avec un dispositif d'intégration cohérent et stable dans la durée.

En revanche, on constate que, trop souvent, dans les situations d'intégration individuelle, chaque acteur est livré à lui-même :

- les enseignants peuvent continuer à enseigner comme s'ils n'avaient pas d'élève handicapé dans leur classe ; certains ne font aucun effort pour adapter les évaluations, pour tenir compte des spécificités du handicap lors de l'enseignement ou des contrôles : à l'élève handicapé de s'adapter : ça passe ou ça casse !
- de leur côté, les AVS, quand il y en a, sont livrés à eux-mêmes ; on les laisse trop souvent se débrouiller avec les difficultés qu'ils rencontrent et les enseignants ont parfois tendance à se défausser sur eux de la question de l'élève handicapé : c'est l'affaire de l'AVS

Ce phénomène est sûrement plus important dans le second degré qui est plus éclaté que l'école primaire et il est encore accentué quand le projet d'intégration a été bâclé, quand les différents intervenants du projet d'intégration n'ont pas été impliqués dans sa rédaction et quand le suivi de la situation n'est pas fait régulièrement.

Je ne sais pas si on peut attendre des SESSAD une contribution à la mise en œuvre de l'intégration individuelle. Mais en tout cas, il me semble qu'il manque un chef d'orchestre clairement identifié qui aurait pour mission de faire le suivi au quotidien.

3) L'accès à la formation professionnelle.

A la fin du collège, les familles sont désespérément seules au moment de la formulation des choix d'orientation, spécialement en cas d'intégration individuelle. Il reste à construire un accompagnement digne de ce nom sur la durée.

- Pour construire des hypothèses d'orientation à la fois réalistes et les moins restrictives possibles
- Pour organiser les explorations nécessaires à la vérification du projet (stage)
- Pour préparer les enseignants à l'accueil de l'élève handicapé lors du stage
- Pour tirer des conclusions nuancées, pas seulement en termes négatifs, de l'observation effectuée lors des stages.
- Pour proposer un parcours de formation individualisé
- Pour accompagner les jeunes handicapés dans ce parcours.