



Journées Régionales de Formation des personnels des SESSAD 24 et 25 novembre 2011

**« L'Accompagnement des jeunes en situation de handicap par les SESSAD », les
Recommandations de Bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM**

**Table ronde : il nous a été demandé d'intervenir plus particulièrement sur le
thème du chapitre 1 des Recommandations, à savoir la place des parents dans la
construction de l'intervention du SESSAD.**

* * * *

PREAMBULE :

ANJEU-tc est une association de parents qui se situe dans un environnement ITEP concernant donc des enfants présentant des troubles que l'on nommera « troubles psychologiques et du comportement » Troubles d'une grande complexité et malheureusement souvent confondus avec des problèmes éducatifs et sociaux.

Ce qui peut expliquer entre autres raisons, que les parents se sentent jugés, stigmatisés autant que peuvent l'être leurs enfants.

Ces précisions, nécessaires, apportent un éclairage sur la spécificité de ce qui va être développé plus loin.

Recommandation tout à fait positive

C'est avec beaucoup d'intérêt que nous avons pris connaissance de ce document qui nous a paru très positif et constructif : nous y avons retrouvé beaucoup de thèmes auxquels nous sommes particulièrement sensibles et que nous défendons régulièrement auprès des professionnels, notamment des ITEP : le respect de la parole du jeune, la considération de la demande de la famille, leur association et leur soutien tout au long de l'accompagnement, l'attention portée aux besoins et aux demandes de ceux-ci,... enfin un projet construit autour de l'enfant.

Nous ne pouvons qu'approuver et soutenir la mise en place de ces recommandations, d'autant plus que, nous le savons bien, la réalité du terrain est bien souvent encore tout autre. Si l'ANESM a jugé bon de faire ces recommandations c'est bien parce que ce n'est pas un état de fait et qu'il y a encore du chemin à faire !

Car c'est bien ce que nous avons déjà constaté, tant au niveau de la place de l'usager soit disant au centre des décisions, ou concernant la place des parents dans le processus d'accompagnement en ITEP. C'est trop souvent encore le grand écart entre ce qui est écrit dans les documents contractuels, les projets des établissements et ce que vivent certaines familles au quotidien.

Il nous a été demandé de limiter le temps de notre intervention aussi nous avons choisi de mettre le focus sur 5 points :

1 - Tout d'abord je reviendrais rapidement sur la dénomination des SESSAD. **Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile**

L'utilisation du mot « domicile » peut d'emblée porter à confusion s'il est pris au 1^{er} degré par les parents mais aussi par certains professionnels. Malentendu, méfiance, peur de l'intrusion, peur d'être jugé, doivent être rapidement effacés grâce à une explication claire de ce que cela veut dire : D = tous les lieux de vie de l'enfant. C'est particulièrement vrai pour les parents que nous représentons car les troubles de leurs enfants sont encore trop souvent associés à des carences éducatives et sociales. Il est d'ailleurs dit très justement : *« En intervenant à domicile et sur les lieux investis par la famille, le SESSAD s'inscrit dans le « temps famille ». L'équipe ne peut pénétrer dans cet espace qu'avec son accord et selon ses conditions »*

2 - Nous avons noté que cette **recommandation s'adresse** aux professionnels bien sûr mais aussi **aux parents et aux familles**. Nous saluons la rédaction claire, l'utilisation de mots aisément compréhensibles des Recommandations. Nous retrouvons là une des batailles que nous menons, à savoir la rédaction de textes accessibles à tous les partenaires et donc également aux familles. Comment en effet faire adhérer un parent s'il ne comprend pas, comment associer les familles si ces documents restent illisibles pour les non-professionnels ! J'en profite pour redire à quel point, il n'est pas évident pour les parents de s'y retrouver, notamment lors des premiers contacts avec le monde du médico-social. Attention au vocabulaire des professionnels et à la multitude de sigles employés à tout crin. (PPA, PPI, ESS, SSEFIS etc.) Les recommandations soulignent d'ailleurs que *« le SESSAD lui-même constitue pour la famille une nouvelle donnée à intégrer »*.

Si la participation des parents est vraiment attendue, et la recommandation précise qu'il faut positionner d'emblée les parents comme acteurs de l'accompagnement, il faut donc veiller à ce que ceux-ci aient toutes les clés pour leur permettre de s'associer au projet pour leur enfant (informations, explications, décryptages...).

Il est dit très justement dans les recommandations : *« Outre le respect des droits et obligations liés à l'autorité parentale, l'enjeu pour les parents est d'être considérés par les professionnels dans leurs besoins de conseils et d'accompagnement, mais aussi reconnus comme ceux qui connaissent au plus près et au quotidien la situation de l'enfant. »*

Oui, considération, le maître mot, celui qui doit être à la base de toute relation avec les familles. Nous interrogeons souvent les professionnels des ITEP sur cette question du regard porté sur les familles !

Probablement parce que c'est ce qui fait le plus défaut aux parents que nous représentons (parents d'enfants souffrants de troubles psychologiques), la reconnaissance et la considération (en opposition avec les problèmes de stigmatisation souvent rencontrés), et également la prise en compte de leurs limites parfois, de leurs éventuelles craintes, de leurs difficultés... mais aussi de leurs compétences.

3 - Je reviendrais également sur un des thèmes largement développé dans le texte des Recommandations : à savoir que les **parents** soient **toujours associés** mais sans imposer cela de façon arbitraire. Même lorsque cela semble difficile, parce que ceux-ci n'ont pas encore pris conscience de l'importance ou de l'intérêt de l'intervention du SESSAD, ou lorsqu'il y a réticence ou épuisement de la part des parents, il appartient aux professionnels de tout mettre en œuvre pour permettre une participation appropriée de la famille (décret ITEP mai 2007).

Nous adhérons pleinement à l'idée de l'importance de la ou des premières rencontres (car il faut du temps) entre parents, enfant et le service. Nous l'avons souvent rappelé dans nos interventions et précisé que pour nous c'était à ce moment-là qu'allait se jouer l'essentiel des bases de la relation à venir (cette relation de confiance qui doit s'établir). Nous nous retrouvons tout à fait dans cette phrase de la recommandation au sujet de l'enjeu des étapes de la co-construction du projet personnalisé : *« Il y a, en effet, un lien entre le premier contact et la relation de confiance qui se noue progressivement et qui est essentielle à un accompagnement de qualité, d'autant que le travail qui s'engage va se poursuivre parfois pendant plusieurs années. »* Cette phrase nous aurions pu l'écrire telle quelle tant elle répond à ce que nous défendons !

La co-construction, un mot essentiel pour définir la manière de travailler avec les parents. C'est vraiment comme cela que nous concevons la place des parents dans la construction de l'intervention du SESSAD : un travail en commun, en accord avec le projet des parents pour l'enfant, pour aller dans le même sens...

4 - D'accord pour le **développement de réseaux de service de proximité** afin de favoriser le maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail, de vie. Désormais le médico-social doit intervenir dans un environnement ouvert, évolutif, travaillant en collaboration avec les dispositifs de droit commun mais attention à ne pas supprimer les autres types d'accompagnement car le travail en SESSAD n'est pas toujours envisageable pour tous les enfants, ou tout du moins à certains moments il peut être intéressant de faire appel à une structure spécialisée ou un peu plus éloignée du milieu ordinaire. Un type de service ne doit pas se développer au détriment de toute autre forme d'accompagnement.

5 - Il est question aussi de **la notion d'accompagnement et de soutien des parents et des proches**. Oui, c'est important. Il n'est pas rare que des familles en arrivent à se replier sur elles-mêmes du fait du regard et des réactions extérieures. Et puis n'oubliez pas que les difficultés vécues par l'enfant ou l'adolescent auront forcément des retentissements sur la vie de la famille. Mais attention il y a un juste équilibre à trouver (difficile parfois pour les professionnels, nous en convenons). Vouloir aider ces familles en difficultés ne veut pas dire venir se substituer ou s'ingérer dans la vie familiale : *« il faut respecter les parents ainsi que les relations du jeune avec ses proches »* et *« Proposer ces actions d'appui mais ne pas les systématiser ou les imposer aux parents »*.

En conclusion :

- Une exigence : nous retiendrons le principe de co-construction de l'accompagnement avec le jeune et ses parents, celle-ci devant se faire dans le dialogue et la reconnaissance des besoins et attentes de chacun. C'est pour nous la clé d'une bonne pratique, que ce soit en SESSAD ou pour tout autre service du secteur médico-social.
- Un regret : que ce ne soit qu'une recommandation qui ne s'impose pas aux SESSAD et dont on ignore l'impact qu'elle pourra avoir. Ne pourrait-elle être également adoptée par les autres établissements du médico-social ?
- Enfin un espoir : nous espérons vivement que cette recommandation sera suivie d'une prise de conscience et d'effets concrets.

Et si nous ne devons garder qu'une seule phrase des Recommandations de l'ANESM pour résumer l'essentiel de la place des parents, nous retiendrions la suivante :

« Être entendus à leur place de parents suppose qu'ils soient assurés que l'action est menée conjointement, au regard de leur projet éducatif et dans le respect de leurs décisions. Ils doivent ainsi être écoutés dans leur situation singulière de parents d'enfants en situation de handicap, avec leurs compétences mais aussi avec leurs éventuelles craintes et difficultés. Leur participation constitue donc une condition indispensable au bon déroulement de l'accompagnement. »

Qui sommes nous ?

**Une association créée
Par et Pour des parents
dont les enfants présentent des
troubles d'ordre psychologique**

Ces troubles

- Se manifestent par des comportements perturbés aussi divers que : le repli sur soi, l'inhibition, l'instabilité, l'hyperactivité, voire l'agressivité ...
- Retentissent sur leur vie scolaire, sociale et familiale
- Gênent considérablement leurs relations aux autres
- Entravent leurs apprentissages
- Nécessitent généralement un accompagnement personnalisé.

***ANJEU-tc s'adresse également
aux amis, aux professionnels ainsi
qu'aux associations ou organismes
concernés par cette problématique.***

Nos Objectifs

▪ Aider, informer, réunir :

Vous aider à ne plus vous sentir isolés et désemparés face aux difficultés de votre enfant.

Vous donner un maximum d'informations pratiques.

Vous permettre de vous retrouver, d'exprimer vos attentes et celles de vos jeunes.

▪ Représenter les jeunes et leurs familles auprès des instances officielles et des professionnels :

Faire reconnaître et revaloriser votre place et votre rôle dans l'éducation et l'accompagnement de votre enfant.

Faire part de vos préoccupations et difficultés rencontrées au quotidien dans la vie familiale, sociale, scolaire et professionnelle ...

Participer aux travaux de réflexion pour que chaque jeune puisse trouver l'accompagnement le mieux adapté, tout au long de son parcours.

Nos actions

▪ **Un bulletin trimestriel** diffusant informations, documentation, réflexion et bibliographie, ...

▪ **Un site Internet** accessible à tous, rassemblant des informations pratiques, les nouveautés législatives et des témoignages,...

▪ **Une écoute et des réponses individualisées** par mail ou téléphone en lien avec nos partenaires ou autres organismes

▪ **Des rencontres locales** permettant d'échanger sur les sujets qui nous préoccupent le plus.

▪ **Des interventions** dans des journées professionnelles et auprès des pouvoirs publics afin d'apporter notre éclairage de parents, de faire connaître ce qui fait notre quotidien et d'exprimer nos difficultés.

Vous vous sentez concernés,
Vous souhaitez contribuer à
notre action, nous apporter
votre soutien ...

***Pour connaître votre correspondant
consultez-nous***

Courriel : contact@anjeu-tc.org

Nos liens et partenariats

www.aire-asso.com



www.parlonsdenfants.fr

www.fnaseph.org



www.metis-europe.eu

UNAFAM
Union Nationale des Amis et
Familles de Malades Psychiques
www.unafam.org



ASSOCIATION DE PARENTS



SE MANIFESTANT PAR DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Site Internet : www.anjeu-tc.org