

sessad 2008

actes

*favoriser l'accès
de tous à tout :
quels possibles
pour les SESSAD ?*

8^{èmes} journées nationales de formation

27 | 28 novembre 2008

Aix-les-Bains



actes
*favoriser l'accès
de tous à tout :
quels possibles
pour les SESSAD ?*

8^{èmes} journées nationales de formation

27 | 28 novembre 2008

Aix-les-Bains

Sommaire

Allocutions d'ouverture

- 8 **Jean-Marc PICAND**, représentant la Préfecture de la Savoie
- 10 **Rozenn HARS**, représentant le Conseil général de la Savoie
- 11 **Jean-Jacques TREGOAT**, Direction générale de l'action sociale
- 12 **Dominique DORD**, Ville d'Aix-les-Bains

Conférences

- 14 **Introduction**
Jean-Pierre CLAVERANNE
- 16 **Le médico-social, entre complexité et transversalité ?**
Michel LAFORCADE
- 31 **Intelligence de la complexité de l'accompagnement : «relier, toujours relier»**
Jean-Louis LE MOIGNE
- 41 **Les SESSAD dans l'offre de service médico-sociale : acquis et perspectives**
Évelyne SYLVAIN
- 45 **De l'éducation spéciale à l'éducation partagée, quels nouveaux défis ?**
Éric PLAISANCE
- 53 **Le public, le privé et l'intime : limites de la transmission**
Bernard GOLSE

Ateliers

- 62 Atelier n°1
Les SESSAD au service du projet de vie
- 65 Atelier n°2
Prestation à la carte ou menu d'accompagnement ?
- 69 Atelier n°3
SESSAD / réseaux de santé / soins de suite : passerelle, collaboration, concurrence ?
- 72 Atelier n°4
SESSAD et insertion socioprofessionnelle
- 75 Atelier n°5
Accompagnement individuel et/ou prise en charge collective ?
- 79 Atelier n°6
La mission d'évaluation et d'expertise des SESSAD
- 84 Atelier n°7
La pluridisciplinarité : valeur ajoutée des SESSAD ?
- 88 Atelier n°8
SESSAD généraliste ou spécialiste
- 91 Atelier n°9
De la filière au parcours
- 94 Atelier n°10
SESSAD et territoires

Clôture

- 98 **Quelques pistes de travail**
Claude VOLKMAR
- 100 **Conclusion**
Maurice BOLLARD
- 100 **SESSAD 2010**
René CLOUET

Rencontres

- 102 Point rencontre n°1 / SSAD Les Tout-Petits
Favoriser la scolarisation des enfants polyhandicapés
- 103 Point rencontre n°2 / SESSAD Fondation Richard
Favoriser l'échange avec les frères et sœurs
- 104 Point rencontre n°3 / SAISP
Favoriser l'insertion professionnelle de jeunes avec troubles du comportement et/ou de la personnalité
- 105 Point rencontre n°4 / SSEFIS Recteur Louis
Favoriser l'accès à la scolarité d'adolescents et jeunes adultes sourds
- 106 Point rencontre n°5 / SESSAD Le Clos fleuri
Favoriser les activités sportives et de loisirs pour de jeunes handicapés
- 107 Point rencontre n°6 / SESSAD Trisomie 21 Morbihan
Favoriser un travail sur l'identité avec des préadolescents et adolescents
- 108 Point rencontre n°7 / Résodys
Favoriser la scolarité d'enfants souffrant de troubles sévères de l'apprentissage
- 109 Point rencontre n°8 / Service Paroles
Favoriser l'adaptation et l'intégration scolaires en collège et lycée
- 110 Point rencontre n°9 / SESSAD de l'IRJS Poitou-Charentes
Favoriser la scolarité et l'insertion professionnelle d'enfants déficients auditifs
- 111 Point rencontre n°10 / SESSAD Lanbéli
Favoriser la participation sociale

Participants

- 114 Répartition par fonction
- 115 Répartition par origine géographique
- 116 Les organismes et structures

Documentation

- 126 Les actes des journées SESSAD

Remerciements

*La préparation et la réalisation de ces journées nationales 2008 n'ont pu être possibles que grâce à l'appui d'un **comité de pilotage** dont nous souhaitons remercier les membres :*

Eric BERGER

*Directeur, FAM L'Échappée, Condrieu
précédemment directeur du SESSAD Emmanuel Gounot, Vénissieux*

Dominique BERTHEZÈNE

Directeur, SESSAD Fondation Richard, Lyon

Élisabeth BLETON

Directrice, SESSAD L'Alliance, Lyon

Eugenia BRATESCU

Directrice, SESSAD Emile Zola, Villeurbanne

Annie CADENEL

Déléguée nationale, ANCREAI

Eliane CORBET

Directrice technique, CREA Rhône-Alpes

Pierre DUPONT

Conseiller technique, CREA Centre

Jean-François FAUCONET

Directeur, SESSAD Saint-Romme, Roybon

Jean-Pierre FONTAN

Directeur général, ADPEP Haute-Loire

Camille GILIBERT

Conseillère technique, CREA Rhône-Alpes

Chantal JULIEN

Conseillère technique, CREA Midi-Pyrénées

Rachelle LE DUFF

Conseillère technique, CREA Bretagne

Elisabeth LEYRONAS

Éducatrice spécialisée, SESSAD Camille Veyron, Bourgoin-Jallieu

Michèle LYANNAZ

Chef de service, SESSAD Camille Veyron, Bourgoin-Jallieu

Jean-François MARIS

Directeur, SESSAD Chalet Saint-André, Megève

Philippe MORTEL

Directeur général adjoint, Oeuvre des villages d'enfants

Overtures

Allocution d'ouverture

Jean-Marc PICAND

Secrétaire général

Préfecture de la Savoie

Je suis très heureux de vous accueillir à Aix-les-Bains au nom de Monsieur Rémi THUAU, préfet de la Savoie. Malgré la froidure, je crois que vous saurez apprécier la qualité de l'accueil chaleureux des savoyards.

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) constituent un outil majeur de la politique d'intégration promue par l'État, notamment au travers de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En effet, les SESSAD apportent une réponse adaptée aux nouvelles demandes des familles et occupent, depuis ces dix dernières années, une place centrale dans les orientations clés du développement de l'insertion des personnes handicapées. Les SESSAD constituent un vecteur des concepts d'intégration, de prise en charge précoce et de prévention de l'exclusion scolaire et sociale. À ce titre, ils favorisent la politique d'intégration en milieu ordinaire pour les enfants d'âge scolaire, que ce soit dans une classe d'intégration scolaire (CLIS) dans le primaire ou dans une unité pédagogique d'intégration (UPI) dans le secondaire. L'intérêt évident de ces structures réside dans leur transversalité couvrant des âges possibles de prise en charge de la naissance à vingt ans et l'ensemble des déficiences du champ des handicaps. Leur mobilité dans l'action permet réellement de placer l'usager au centre du dispositif et ce, dans la droite ligne des orientations actuelles. Ainsi, peuvent-ils intervenir en soutien aux enfants lourdement handicapés maintenus à domicile pour lesquels une scolarisation en milieu ordinaire est difficilement envisageable. De même, en accueillant des enfants jusqu'à l'âge de vingt ans, ces services ont vocation à accompagner l'intégration professionnelle de jeunes handicapés.

En tant que professionnels, vous connaissez bien les SESSAD et surtout leurs prestations de prise en charge globale : le conseil et l'accompagnement de la famille, la surveillance médicale régulière de la déficience et des situations de handicap, les actions tendant à développer la personnalité, la communication, la socialisation, le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie et une prise en compte de l'environnement de l'enfant. Tous ces éléments sont traduits dans un projet pédagogique éducatif et thérapeutique individualisé, révisé au moins une fois par année et élaboré par une équipe pluridisciplinaire.

Le lien avec la Commission départementale des droits et de l'autonomie de la Maison départementale des personnes handicapées est alors évident, car l'objectif reste toujours d'élaborer un parcours de vie permettant un libre choix de l'enfant et de sa famille.

Bien entendu, cette volonté politique a été inscrite dans l'évolution des structures en Rhône-Alpes. Ainsi le Programme régional et interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) a élaboré, à partir d'une analyse de besoins effectuée dans chaque département, une programmation des équipements médico-sociaux pour l'enfance handicapée pour la période 2008-2012 en privilégiant ce type de structure.

Depuis 2006, l'effort de création de places nouvelles en Rhône-Alpes a plus particulièrement porté sur les SESSAD, avec un total de 1 077 places financées par la CNSA pour les huit départements. La capacité se portera à 4 444 places pour la région au terme de la programmation.

Cet effort important fourni sur les SESSAD montre la place occupée et surtout la reconnaissance de ces structures, véritables pivots entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. En effet, l'un des enjeux pour l'avenir est le développement de ces services pour répondre aux attentes croissantes des familles et mettre en œuvre les orientations de la loi du 11 février 2005 : favoriser l'accès de toutes les prises en charge à tous les enfants.

Mais l'effort de création ne suffit pas. L'objectif d'accessibilité réaffirmé par la loi du 11 février 2005, la recherche de proximité et d'inscription de l'enfant dans son environnement doivent conduire les SESSAD à avoir une approche territoriale. Pour certains territoires (la Savoie en est un exemple parlant), les particularités géographiques peuvent amener l'équipe du SESSAD à être mobile et à se déplacer sur le lieu de vie de l'enfant. Comment concilier dans ce cas le projet personnalisé, l'approche globale et l'interdisciplinarité ? Comment garantir ou préserver en faveur des enfants et de leurs parents le libre choix de ce projet de vie en assurant une prise en charge de qualité ? La réflexion doit effectivement être engagée sur la collaboration à mettre en place entre les différents intervenants autour de l'enfant ou adolescent handicapé avec les équipes médico-sociales, paramédicales, pédagogiques, éducatives. C'est évidemment tout l'enjeu de ce colloque.

En conclusion, dans ce contexte de complexité, de mouvance et de diversité des acteurs et des enjeux, les SESSAD s'inscrivent comme des facilitateurs du libre choix des familles et comme un pôle ressources au cœur d'un réseau d'acteurs multiples. Ils constituent un terrain opérationnel irremplaçable, mais aussi un terrain d'expérimentation et de réflexion sur tous les enjeux de la loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Allocution d'ouverture

Rozenn HARS

Vice-présidente déléguée à la vie sociale et aux actions humanitaires

Conseil général de la Savoie

Juste quelques mots pour vous encourager dans ces jours de travail. Je vois que votre programme est très chargé, dans le but d'enrichir les connaissances que vous avez sur votre métier.

Le travail dans un SESSAD est un beau métier, mais comme tous les métiers liés à l'humain, il doit régulièrement être redéfini, requalifié, resitué, dans un contexte très changeant :

- un contexte législatif bien entendu, comme cela a été rappelé, puisque la loi de 2005 fixe des objectifs et un fonctionnement nouveaux ;
- un contexte d'environnement social où la place de l'individu et la recherche de l'autonomie sont renforcées.

Il me semble que ces rencontres nationales sont un lieu idéal d'échanges pour sentir et anticiper ces changements dans vos pratiques.

Sans vouloir cloisonner nos champs d'intervention, il est clair que les SESSAD sont exclusivement sous compétence de l'État. Bien entendu, les Conseils généraux, et le Conseil général de la Savoie en particulier, ne sont pas indifférents à leur existence, et nous avons malgré tout des liens assez étroits.

D'abord, bien sûr, par le biais des Maisons départementales des personnes handicapées, puisque les orientations en SESSAD sont examinées au sein des Commissions des droits et de l'autonomie.

Mais aussi parce qu'au sein de ces Maisons départementales des personnes handicapées, et en Savoie particulièrement, nous avons un observatoire qui permet de mesurer l'écart entre les places qui existent actuellement et celles qui sont nécessaires à l'accueil des enfants. Cet observatoire est un outil essentiel pour l'évaluation des besoins et l'élaboration de vos politiques départementales.

Nous avons également d'autres liens : les SESSAD répondent particulièrement aux préoccupations du Conseil général pour ce qui concerne l'application de notre schéma départemental relatif aux personnes handicapées pour la période 2006-2011.

En effet, parmi nos objectifs figurent les grandes orientations qui vous animent aussi : le maintien dans la vie ordinaire, l'articulation entre le domicile et les établissements, notamment les établissements scolaires, et le fait de favoriser la proximité. Dans ce but, nos treize SESSAD sont répartis sur l'ensemble du territoire de la Savoie, au plus proche des besoins.

En dehors du schéma départemental, le Conseil général cherche à adapter aux personnes handicapées les domaines de la vie ordinaire soutenus par des politiques départementales : par exemple dans les transports, et notamment les transports scolaires, ou dans les logements, mais également dans l'accès aux activités touristiques. Certains aménagements permettent ainsi aux personnes en situation de handicap d'aller en altitude, dans nos refuges, pour profiter de notre environnement naturel.

Pour conclure, je voulais vous rappeler toute mon admiration pour votre travail, vous souhaiter bon courage pour ces deux journées studieuses, et vous inviter à parcourir dès que possible nos beaux espaces savoyards.

Allocution d'ouverture

Jean-Jacques TREGOAT⁽¹⁾

Directeur général de l'action sociale (DGAS)

« Je ne peux être malheureusement parmi vous pour suivre les travaux qui s'ouvrent aujourd'hui. Je le regrette vivement et vous prie de bien vouloir m'en excuser.

Je voudrais néanmoins vous adresser un message, compte tenu de l'importance des SESSAD pour l'accompagnement des enfants handicapés et de l'intérêt d'un partage et d'une coopération des intervenants au service des publics et des usagers.

Vous me permettrez de vous communiquer quelques chiffres, résultant de l'exploitation de l'enquête «Établissements sociaux et médico-sociaux» réalisée en 2006 par les services statistiques du ministère. Au 31 décembre 2006, on compte 107 000 places dans les établissements médico-sociaux pour enfants ou adolescents handicapés, et 34 000 places au sein des services d'éducation spéciale et de soins à domicile. Dans les SESSAD, 83 % des enfants sont suivis sur leur lieu de vie ou en milieu ordinaire et 14 % sont pris en charge, à un moment de la journée, au sein des services. L'augmentation du nombre de places en SESSAD constatée en cinq ans entre 2001 et 2006, de 11 000 places supplémentaires, se poursuit et va continuer à la faveur du plan pluriannuel de créations de places annoncé par le Président de la République lors de la Conférence nationale du handicap en juin dernier. Au total, 7 250 places nouvelles sont prévues sur la période 2008-2012 auxquelles pourront s'ajouter des transformations de places d'IME. Ces places intègrent un millier de places dédiées à l'autisme et au handicap visuel comme cela a été inscrit dans ces deux plans spécifiques annoncés par le gouvernement au printemps dernier. Une enveloppe de 26,78 millions d'euros était affectée en 2008 à l'installation de 1 575 nouvelles places de SESSAD. Pour 2009, sont prévus 25,78 millions pour la création de 1 500 places.

Ces quelques éléments témoignent du choix résolu de favoriser le maintien des enfants handicapés dans leur milieu de vie familiale. Leur souplesse et leur mobilité d'intervention permettent aux SESSAD d'assurer un accompagnement éducatif et thérapeutique, quels que soient l'âge et le niveau de handicap de l'enfant, ainsi qu'un soutien pédagogique à l'équipe éducative du milieu scolaire ordinaire par l'intervention d'enseignants spécialisés.

Les besoins d'accompagnement par les SESSAD restent d'autant plus importants que le développement de la scolarisation des enfants et des adolescents handicapés, principe affirmé par la loi de février 2005, est intrinsèquement lié à l'apport des compétences des SESSAD au milieu scolaire ordinaire. L'essor des SESSAD est appelé à s'amplifier, avec la création des unités d'enseignement et les dispositions favorisant la coopération entre les établissements scolaires ordinaires et les établissements ou services spécialisés, contenues dans un projet de décret qui devrait être publié au premier trimestre 2009. L'effort d'accompagnement en faveur de l'intégration scolaire devra notamment suivre la progression des enfants dans le cursus scolaire et s'adapter à l'augmentation du nombre d'élèves fréquentant collèges et lycées. De la même façon, en amont de la scolarisation, l'accueil précoce dans les structures de la petite enfance (jardin d'enfants, crèche, halte-garderie) est appelé à se renforcer.

C'est dire les défis que nous avons à relever et je mesure avec vous combien sont importantes les problématiques qui vont être débattues ici sur les contraintes nées de la volonté de «favoriser l'accès de tous à tout». C'est certes un projet ambitieux, mais je suis persuadé que tous ensemble nous parviendrons à répondre à cet objectif.

Je vous adresse tous mes vœux de succès pour ces journées de réflexion et vous souhaite de fructueux échanges».

1. Ce texte adressé à l'assemblée par Jean-Jacques TRÉGOAT, empêché par des obligations nationales, a été lu en tribune par Maurice BOLLARD, Président de l'ANCREAI.

Allocution d'ouverture

Dominique DORD

Député-maire

Ville d'Aix-les-Bains

Même si aujourd'hui, vous devez avoir de la Savoie l'image d'Épinal déjà présente dans les têtes compte tenu du froid ambiant, je vous demande de me croire sur parole : Aix-les-Bains est un îlot de douceur et de chaleur au milieu de ce département montagneux et neigeux. Le lac du Bourget en été est en moyenne aussi chaud que la Méditerranée et il fait bon venir en période estivale à Aix-les-Bains. La Savoie n'est pas seulement un vaste champ de neige et d'ailleurs cela a été bien compris depuis l'époque romaine, puisque notre ville est jalonnée de vestiges romains, de thermes notamment, l'eau sortant naturellement du sol à plus de 40°C.

Aix-les-Bains est une ville construite sur trois étages.

Le lac du Bourget (le premier étage) au bord duquel nous sommes, même s'il est malgré tout un peu éloigné, est le plus grand lac naturel de France, ce dont nous sommes très fiers. À l'inverse de notre voisine Annecy qui s'est bâtie au bord de son lac, nous avons tourné le dos au nôtre pendant des siècles car c'était alors une zone marécageuse où il ne faisait pas bon vivre.

La ville (le deuxième étage) s'est donc construite autour de ses sources chaudes. Le palais des congrès où vous vous trouvez a été rénové voici quatre ans, et vous faites partie de ces nouveaux congressistes que nous avons la chance et l'honneur d'accueillir, avec l'intérêt pour vous d'être en plein cœur de la ville et de pouvoir circuler commodément à pied.

La montagne (le troisième étage), avec le sommet du Revard qui culmine à 1 500 mètres, permet une activité d'hiver. C'est là que se trouve un des plus beaux plateaux de ski nordique et c'est au Revard, paraît-il, qu'est né le ski alpin il y a quelques décennies. Aujourd'hui, bien que de niveau modeste, la station alpine demeure et permet surtout l'éveil et l'éducation des enfants au ski alpin.

Je comprends bien que le thème que vous avez choisi est en lien complet avec les objectifs de la loi de 2005. Rendre tout accessible à tous est un objectif fabuleux qui doit nous réunir et, en même temps, dont nous mesurons bien l'ambition énorme. Quand on est élu local d'une ville historique, on voit parfaitement tout ce qui n'est pas accessible à tous et cela donne le vertige, même si le handicap physique n'est pas le seul qui vous réunisse.

Plusieurs SESSAD existent à Aix-les-Bains et Chambéry. Là aussi, cela donne un peu le vertige lorsqu'on voit les tourments dans lesquels notre société est engagée, les difficultés des familles, les embûches qui surgissent tout au long de la vie et les désordres ou les désorganisations que cela cause, notamment dans les cellules de base de notre société que sont les familles. Je comprends le travail immense qui est le vôtre, celui de chacun d'entre vous, pour essayer de faire en sorte que ces blessures, que notre société engendre pour une part, soient petit à petit cicatrisées, recousues, pour essayer de faire en sorte que, malgré cela, ceux auprès desquels vous êtes tous les jours de l'année puissent tendre vers une vie accessible, normalisée, la plus proche possible de celles et ceux qui ont la chance de ne pas souffrir de ces blessures et de ces difficultés.

Dans le tableau un peu sombre que je dresse, on peut considérer que l'évolution de la technologie permet de faciliter cette accessibilité de tous à presque tout, avec néanmoins le grand risque de la déshumanisation des rapports sociaux, notamment entre ceux qui sont les plus fragilisés et la vie ordinaire.

C'est dire si le thème retenu pour vos rencontres me convient dans son principe, mais je mesure toutes les difficultés qui surgissent pour atteindre cet horizon idéal que vous avez décrit et qui est en conformité avec l'esprit de la loi de 2005 : *rendre tout accessible à tous*.

Cinq intervenants ont proposé différents éclairages sur l'activité des SESSAD dans leur contexte. Les pages qui suivent sont une transcription écrite de leurs propos qui conserve nécessairement l'expression spécifique à la communication orale.

Nous remercions les clowns du Manicomi Théâtre, Martine JULIEN et Claude GAVAZZENI, qui ont su décaler (ou recaler) les échanges par leurs pertinentes improvisations... Celles-ci n'ont pas fait l'objet de transcription mais nous vous invitons à les retrouver en photos sur le site du CREA Rhône-Alpes ou à découvrir leur compagnie théâtrale sur le site <http://manicomi.theatre.free.fr>

Introduction

Jean-Pierre CLAVERANNE

Président du CREA Rhône-Alpes

Professeur des Universités,

Directeur de l'IFROSS, Université Jean Moulin Lyon 3

Bienvenue, après tous ces périple qui nous ont conduits à Orléans, Caen, Lille, Montpellier, Reims, Saint-Malo, Toulouse, et aujourd'hui à Aix-les-Bains en Savoie. Il est impressionnant de s'adresser à une salle aussi vaste et de se dire qu'on peut, dans le secteur social, réunir mille professionnels qui, pendant deux jours, vont échanger en séance mais aussi dans les coulisses.

J'ai envie d'inscrire mes propos autour d'un livre de Vladimir JANKÉLÉVITCH (un grand philosophe qu'on ne lit plus aujourd'hui) que je vous incite à lire ou à relire et qui s'intitule *Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien*. Dans ce livre, JANKÉLÉVITCH nous invite à regarder tous ces je-ne-sais-quoi et ces presque-rien qui font notre vie.

J'ai envie que nous nous souvenions de ces manifestations qui ont précédé la loi 2005-102 et, au milieu des manifestations, de ce slogan de l'APF qui sera repris par la loi et qui exige «*un accès à tout et pour tous*». Ce slogan résumait l'espoir des personnes handicapées de ne plus être limitées dans une citoyenneté réduite et de ne plus être empêchées de vivre, comme les autres citoyens, dans un environnement choisi et adapté à leur handicap. Ce slogan véhiculait également l'espoir que la société prenne enfin en compte sans discrimination les besoins des personnes handicapées en agissant pour rendre accessibles non seulement les bâtis, mais aussi les services, les transports, le travail, l'école, mais encore la culture, le sport, le tourisme, l'engagement dans la vie politique, tous ces biens ordinaires qui restent trop souvent encore interdits aux personnes handicapées...

Notre pays a fait des choses, et il a beaucoup de choses à faire, pour que ce concept devienne une réalité avec, au-delà des modifications physiques, des changements dans nos représentations et attitudes. Faisons chaque jour dans nos actes le pari de définir en fonction des besoins ce que veut dire «*accessibilité*» pour la personne que nous avons en face de nous.

Cet immense espoir, mis dans une loi fondatrice, peut se résumer en un mot reconnu : «*choisir*», choisir sa vie malgré le handicap, choisir son lieu de vie et bénéficier des accompagnements qui soutiendront ce choix.

Un simple retour en arrière nous permet de jeter un regard sur l'avant et sur l'après.

Avant, pour les enfants et leurs parents, la situation était bien souvent cruelle. Garder son enfant à la maison, c'était affronter des difficultés parfois insurmontables pour concilier et rassembler des aides nombreuses, dispersées et disparates. C'était souvent, pour les mères de famille, renoncer à une activité professionnelle. Et c'était parfois, pour les couples, la menace de l'échec dans la vie familiale. Rechercher une place en établissement, c'était aussi un parcours du combattant, c'était se confronter à leur rareté, mais c'était aussi accepter, à contrecœur bien souvent, des séparations non voulues et le dessaisissement du rôle des parents.

Ce sont les SESSAD, dès le début, qui ont été les passeurs ayant permis aux parents, aux familles et aux enfants de ne pas être condamnés à des non-choix. Et en ce sens, si vous me le permettez, je pense que les SESSAD sont le modèle de cet «*entrepreneur*» dont parle SCHUMPETER, dans la littérature économique, qui montre que les entrepreneurs n'existent pas seulement dans la sphère marchande.

Il est vrai que les SESSAD ont bouleversé le paysage (cf. les chiffres précédemment évoqués, et j'en donnerai quelques-uns), car ils ont été les acteurs, les ferments de la désinstitutionnalisation dans le champ médico-social. Ils ont créé un courant que les politiques publiques ont soutenu et que les plans successifs ont amplifié.

Je vous rappelle quelques chiffres :

- 5000 places de SESSAD en 1985, soit à l'époque 4% de l'offre médico-sociale, et 26300 places en 2005, soit 25 % de cette offre ;
- 279 SESSAD en 1985 et 911 en 2007 ; si on se projetait avec ces mêmes chiffres, on pourrait dire 3600 dans dix ans.

Chemin faisant, les SESSAD ont défini un nouveau métier, bien différent de celui exercé en établissement résidentiel, placé par définition dans une fonction de passeur. Le professionnel du SESSAD, si vous me permettez cette expression, est un ensemblier. De lui dépend sa capacité à nouer un travail partenarial avec nombre d'acteurs, des parents, des enseignants, des soignants, des services complémentaires. C'est ainsi que les SESSAD ont inventé de nouvelles formes d'intervention plus égalitaires, plus respectueuses, plus soucieuses de l'accord des parties prenantes et du soutien apporté à l'enfant. C'est ce qui explique que ce nouveau métier inventé par les SESSAD ait tant de succès et que vous soyez si nombreux aujourd'hui.

Voici un résumé ou un aperçu des qualités qui ont fait votre succès : une réponse de proximité, une disponibilité de chaque instant, une géométrie de l'accompagnement non encombrée de lourdeurs administratives, la souplesse de vos interventions, la plasticité de vos actions, une présence au domicile ou dans tout autre lieu de vie et d'activité de l'enfant, et une transmission des bonnes pratiques, à laquelle participent ces journées.

Cette enveloppe souple dont bénéficie l'enfant handicapé accompagné en SESSAD lui permet de s'essayer à des situations nouvelles, de prendre sur lui, de risquer et de vivre au quotidien ces *je-ne-sais-quoi* et ces *presque-rien* que sont les réussites et les échecs d'une vie de tous les jours.

Le dernier point que l'on devrait étudier – et je vous invite à le faire – est l'évolution du statut et du portage des SESSAD. C'est toujours dans les marges, qu'on ne regarde pas assez, que se construisent les sociétés nouvelles. Dans les premières années, les SESSAD étaient des sortes d'annexes créées dans la dépendance des IME, des petits bouts placés ici et là, et que les IME considéraient souvent comme des palliatifs, des dispositifs de transition, avant une admission «*sérieuse*» en IME. Cette vision des choses, vous le savez mieux que moi, s'est inversée. Le SESSAD est aujourd'hui le fer de lance et le pivot des différents dispositifs placés sur un territoire. C'est ainsi que la DDASS du Rhône, dans son premier schéma, n'a pas hésité à leur attribuer un véritable rôle de pôle ressource utile pour sensibiliser, former et travailler à l'évolution des représentations et des pratiques au bénéfice des enfants handicapés. D'une position mineure, un peu à l'écart et tributaire de l'IME qui l'a créé, le SESSAD est aujourd'hui de plus en plus souvent dans un rôle de chef d'orchestre, d'ensemblier, de maître d'œuvre, qui utilisera et combinera au sens entrepreneurial du terme les différentes ressources que permettent les établissements relevant de son ressort.

Aujourd'hui, les SESSAD sont à maturité, et c'est bien pour cette raison que les questions que vous vous posez ne sont plus celles de marginaux, mais celles d'institutions matures. Elles s'organiseront autour d'une dizaine de thématiques abordées dans autant d'ateliers, telles que le projet de vie, l'insertion socioprofessionnelle, la mission d'évaluation et d'expertise, les territoires...

Je vous invite, vous qui pratiquez et qui êtes au cœur de ces réalités, à prendre un peu de temps et de distance pour essayer de théoriser le travail que vous faites car, pour l'universitaire que je suis, il n'y a rien de plus pratique qu'une bonne théorie.

Le médico-social, entre complexité et transversalité ?

Michel LAFORCADE

*Directeur départemental des affaires sanitaires et sociales
DDASS de Dordogne*

Je suis censé parler de complexité et de transversalité à des professionnels des SESSAD qui sont, cela a déjà été dit à plusieurs reprises par les intervenants, un peu les expérimentateurs depuis des années de cette question de la transversalité. Non seulement vous y réfléchissez mais, plus important encore, vous la pratiquez au quotidien. J'ai par conséquent l'impression que vous savez déjà tout sur la transversalité, mais peut-être avez-vous souhaité simplement continuer à réfléchir et aller plus loin dans ce domaine-là.

Je fonderai tout simplement mon propos sur l'acteur de terrain que je suis, qui essaie de réfléchir comme vous à ces thématiques de complexité et de transversalité, et j'essaierai en particulier de répondre à la question qui me semblait sous-tendue par le sujet de cette intervention : *comment la complexité du secteur médico-social nous oblige-t-elle à la transversalité ?*

La rhétorique de notre secteur, à l'heure actuelle, est assez largement habitée par cette thématique depuis de nombreuses années. Nous entendons parler au détour de chaque discours ministériel, pratiquement de chaque circulaire, de transversalité, de réseau, de complémentarité. Je finis par me demander si ces notions ne deviennent pas un peu exaspérantes, précisément à cause de cette redondance permanente. D'une certaine façon, nous sommes sous injonction, nous devons faire de la transversalité. La transversalité est un peu comme l'amour maternel : nous sommes obligés d'être pour. Peut-être pouvons-nous nous demander ce que cache cette redondance, et comme toute autre notion qui paraît aussi évidente, nous devons être capables de la réinterroger de façon critique.

Fondamentalement, cette notion est néanmoins d'une grande richesse dans la mesure où elle nous renvoie à des notions aussi importantes, tant personnellement que professionnellement, que l'identité de ce rapport entre autonomie et dépendance : comment conserver sa singularité, son identité et sa spécialisation professionnelles tout en étant capable de les mettre au service d'un collectif via la transversalité ? Ces notions nous touchent bien sûr en tant qu'êtres humains tout simplement, mais également en tant que professionnels.

Je vous proposerai donc quelques détours théoriques, avant de terminer par des méthodes qui me semblent avoir fait leurs preuves en matière de transversalité, autour d'une présentation en trois parties :

- la transversalité me semble **difficile**,
- elle me semble également **indispensable**,
- enfin, elle me semble **possible** à certaines conditions.

1. Les difficultés de la transversalité

Une autre façon de parler de ces difficultés est de focaliser l'attention sur la nécessité de mesurer les contraintes de cette transversalité. Nous ne pourrons progresser dans ce domaine que si nous sommes particulièrement lucides sur les contraintes de ladite transversalité – contraintes qui sont, à certains égards, peut-être un peu plus fortes tous les jours.

Nous verrons successivement quatre contraintes à cette transversalité.

Première contrainte : une société polyarchique

Notre environnement médico-social, peut-être plus encore que le reste de la société, est de type polyarchique. L'étymologie est d'une clarté absolue : nous sommes dans une société et dans un secteur où le pouvoir est de plus en plus partagé entre des acteurs de plus en plus nombreux. C'est vraisemblablement la rançon à payer aux démocraties pluralistes, ce dont nous sommes néanmoins très heureux. Il ne s'agit pas de dire que tout le monde détient la même parcelle de pouvoir ; il s'agit simplement de constater que chacun en détient une parcelle. Comme disait ce grand philosophe qu'était COLUCHE, certains sont plus égaux que d'autres. Nous ne disons pas que cette répartition de l'éclatement des pouvoirs se fait de manière égalitaire, nous constatons simplement que le pouvoir dans nos sociétés, dans vos services, dans nos établissements, est plus éclaté de jour en jour.

Les causes en sont multiples.

- **L'augmentation des savoirs.** Dans une société où la connaissance, la formation et le savoir augmentent, le pouvoir se répand bien sûr. On ne gouverne plus un établissement où le savoir est largement partagé comme on gouvernait un régiment de hussards illettrés à l'époque de Napoléon.
- **L'augmentation de la complexité.** J'en dirai quelques mots ultérieurement, mais d'autres s'en chargeront beaucoup mieux que moi.
- **L'augmentation des corporatismes et des groupes sociaux intermédiaires.** Partis, syndicats, mais surtout (pour notre secteur) associations, sont évidemment des facteurs de pouvoir : 1,6 millions d'associations en activité dans notre pays, dont la moitié dans le champ médico-social, donc 800 000 lieux de pouvoir supplémentaires puisque bien sûr les associations, comme toute organisation, sont des lieux de pouvoir. Le statut associatif mérite toujours une prise de distance critique, notamment parce que notre société a tendance, en particulier dans le secteur médico-social, à accepter ce statut comme allant de soi, ce qui me semble mériter quelques discussions. Pouvons-nous accepter que ces lieux de pouvoir gèrent en totale liberté les financements publics ? Pouvons-nous imaginer que pendant très longtemps encore, le statut associatif soit absolument le même, à savoir la loi 1901, pour une petite société de joueurs de pétanque du dimanche ou de pêcheurs à la ligne et pour une association gérant trente, quarante, cinquante établissements, comptant mille, deux mille cinq cents ou trois mille salariés ? La question n'est pas iconoclaste et mérite d'être posée. Nous pourrions imaginer des statuts associatifs adaptés à ces nouvelles entreprises.
- **Le renforcement de la décentralisation depuis 1982.** Ce phénomène a renforcé plusieurs lieux de pouvoir : 36 500 communes, 100 départements, plusieurs régions, plusieurs niveaux d'intercommunalité.
- **L'influence de l'Europe.** Nous savons que dans notre pays, 80% des lois sont d'inspiration européenne.
- **La floraison d'agences.** En matière de sécurité sanitaire d'abord, en matière hospitalière depuis 1996, dans le champ médico-social dans quelques mois, notre secteur est marqué par l'explosion du nombre d'agences qui sont autant de lieux de pouvoir.

La conséquence de cette première contrainte pour la transversalité est que presque tout se négocie, presque plus rien ne s'impose. Nous sommes dans un jeu de contractualisation croissante de l'action publique. Nous croisons des contrats chaque jour : le contrat politique de la ville, le contrat État-Région, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, les schémas départementaux. Nous sommes, dans notre secteur comme dans le reste de la société, dans une phase de contractualisation permanente qui montre bien qu'à l'heure actuelle, la plupart des décisions stratégiques sont contractuelles. Il peut vous arriver de constater que certaines décisions ne sont pas contractualisées, en particulier quand vous proposez votre budget à votre autorité de tarification, le courrier que vous recevez en retour ne manifestant pas toujours cette contractualisation généralisée. Même dans ce domaine, la contractualisation existe, nous en parlerons ultérieurement.

Nous pensons ce que nous voulons de ce dispositif qui se développe sous nos yeux. Nous pouvons lui trouver des vertus. Certains ont manifesté un esprit critique ; je pense à Pierre LEGENDRE qui est à la fois un éminent juriste et un célèbre psychanalyste et qui voit dans cette contractualisation générale au sein de notre société une forme de reféodalisation du lien social. L'hypothèse mérite d'être discutée, d'autant que nous vivons de plus en plus sur le mythe de la décision consensuelle. Dans les années 60, le mythe de la bonne décision était la décision rationnelle : la rationalisation des choix budgétaires. Nous pensions parvenir à inventer, de manière quasiment arithmétique, la décision la plus rationnelle, en particulier pour des raisons financières. Ce mythe a été balayé fort heureusement, mais remplacé par une autre forme de mythe implicite. Nous avons, chevillée au corps, l'idée que la décision consensuelle serait la plus efficace. Ce qui mérite débat, nous savons que le consensus est aussi parfois le plus petit commun dénominateur par lequel des acteurs s'entendent pour ne rien changer.

Deuxième contrainte : le nouveau rôle de l'État dans le secteur médico-social

Malgré cet éclatement des pouvoirs, nous continuons trop souvent à vivre sur une image fictive de l'État et à penser que celui-ci pourrait en dernier recours arbitrer en faveur de l'intérêt général au détriment des intérêts particuliers. Nous continuons à penser que l'État disposerait encore de ce monopole que Max WEBER appelait, au début du XXème siècle, le « *monopole de la violence légitime* », tant physique que symbolique. Il nous disait que la définition de l'État est assez simple : c'est celui qui, pour une communauté identifiée, sur un territoire identifié, peut revendiquer légitimement le monopole de la violence. Je crois que nous avons très largement changé de registre, dans la mesure où la réalité qui est sous nos yeux est d'une tout autre nature. Soyons certains que l'État, à l'heure actuelle, peut être à vos côtés pour favoriser la transversalité, mais qu'il ne peut plus l'imposer. Nos représentations ont du mal à se faire à cette nouvelle réalité, mais il paraît que les représentations durent encore trente ans après que la réalité qui les a justifiées a disparu. Nous en avons donc encore pour quelques années. Nous continuons à avoir une représentation assez erronée de l'État sur ce plan.

Nous sommes, il me semble, devant un basculement dont il faut avoir conscience : nous sommes en train, légitimement ou pas (je ne porte aucun jugement de valeur), d'assister au basculement d'un mode de régulation à un autre, un mode de régulation par l'État qui, dans notre pays (peut-être était-ce une spécificité française qui a duré pendant deux cents ans et qui faisait que c'était la norme, notamment la norme portée par l'État), assurait la régulation en amont avant même que les acteurs se mettent en route, à un modèle de régulation plus à l'anglo-saxonne où la régulation se fait en aval. Lorsque les acteurs ne sont pas contents de ce jeu de régulation, ils vont devant le juge pour lui demander de dire le droit. Ce n'est pas le fait du hasard s'il y a trois fois plus de juges en Angleterre qu'en France, et deux fois plus en Allemagne : dans ces pays, la régulation s'est toujours faite par le juge. Ce n'est pas non plus le fait du hasard si, à l'heure actuelle, les seuls fonctionnaires dont le nombre augmente significativement dans notre pays sont les magistrats. Paul THIBAUT disait que nous passons d'un État actif qui prépare à l'avenir à un État réactif distributeur de consolations. Je ne sais pas s'il a raison, mais c'est un élément à verser au débat. L'État, soyons-en persuadés, ne peut plus imposer à lui seul cette transversalité.

Troisième contrainte : le rôle surévalué du sanitaire et du curatif

C'est là une contrainte forte aux politiques transversales et, selon moi, vous le vivez au quotidien. Notre système sanitaire et social vit sur une équation (qui a le mérite d'être simple, mais qui est également fautive) qui suppose finalement que santé = soins dans la meilleure hypothèse et que santé = médecine dans la pire.

Des épidémiologistes distingués, en particulier le nord-américain DEVER, ont démontré voilà vingt-cinq ans, sans être contredits, que seuls 11% des déterminants de notre santé dépendent des soins que nous recevons. Ceci veut dire que près de 90% des autres déterminants n'en dépendent pas. Quels sont-ils ?...

Ils sont multiples et bien connus :

- En premier lieu, **le patrimoine génétique** sur lequel, pour l'instant, notre système de santé, à tort ou à raison, n'intervient pas. Nous savons tous que nous n'avons ni les mêmes risques ni les mêmes chances que notre voisin de développer un diabète, un cancer du colon ou du sein, ou d'autres types de pathologie.
- En deuxième lieu, **la qualité de notre environnement**, de notre alimentation, de l'air que nous respirons. Un éminent cancérologue, le Professeur BELPOMME, certes quelque peu chahuté par ses pairs mais non contredit, estime que 80 % des cancers sont d'origine environnementale.
- Autre élément absolument déterminant : **le niveau de formation, de culture et d'éducation** d'une personne. Il y a non seulement adéquation, mais corrélation presque systématique entre le niveau de diplômes et de formation d'un groupe et son niveau de santé. Plus nous suivons d'études, plus nous avons de chances de vivre vieux et en bonne santé.
- Autre élément important : **le niveau de cohésion sociale d'un groupe**. Nous savons tous que dans les pays à faible cohésion sociale (je pense en particulier aux États-Unis), alors que l'investissement pour la santé au sens le plus curatif du terme est le plus élevé du monde avec 14% du PIB, les indicateurs de mortalité et de morbidité sont très mauvais à l'échelle du pays ; dans certains quartiers du Bronx, ces indicateurs sont ceux d'un pays sous-développé. À l'inverse, des pays qui investissent beaucoup moins pour la santé au sens curatif du terme, comme la Suède ou le Japon qui intervient moitié moins que les États-Unis, ont pourtant la plus belle espérance de vie et les meilleurs indicateurs de santé, car ces deux pays sont caractérisés par une très forte cohésion sociale et en particulier de faibles écarts de revenus entre les groupes sociaux pour des raisons différentes : l'État providentiel de l'un, la société confucéenne de l'autre.

Ceci nous amène à constater que cette dictature du soin, au sens parfois le plus technique du terme, s'est imposée non seulement au secteur de la santé, mais aussi par capillarité aux secteurs médico-social et social. Même les établissements et services sociaux, à l'exception de quelques-uns dont vous faites partie, je vous le dis sans démagogie car cela me semble évident, sont sous la dictature de ce curatif au détriment de tout le reste, à savoir le préventif et le palliatif en particulier. Un CHRS fait-il de la prévention de l'exclusion ? Je ne crois pas que nous puissions le dire. Quels que soient les compétences et l'engagement des professionnels, il fait du soin et du palliatif de l'exclusion, mais pas de la prévention. Une maison de retraite fait-elle de la prévention du vieillissement ? Elle assure du soin et du palliatif, avec beaucoup d'efficacité la plupart du temps, mais en ayant occulté tous les autres déterminants de la santé et de l'état des populations concernées.

Essayons donc par le biais de la transversalité de ne pas succomber à cette dictature du sanitaire et du curatif en nous rappelant que nous avons un remarquable système de soins. L'OMS a raison de dire que c'est vraisemblablement le meilleur au monde, mais que nous avons un petit système de santé. Notre système de soins est remarquable car il est d'une rare efficacité à partir du moment où nous tombons malades et où notre santé dépend des soins que nous allons recevoir. Je pense que la gloire et l'efficacité d'un système de santé passent par l'intérêt porté à tous les événements qui surviennent avant qu'une personne tombe malade.

Conséquence de cette troisième contrainte : il me semble de plus en plus important de poser les problèmes en termes de santé, et non pas simplement en termes de soins. Il me semble de plus en plus important de faire, comme les anglo-saxons le pratiquent très souvent et que vous savez, la reliance permanente entre le «cure» et le «care», c'est-à-dire entre le «soin» et le «prendre soin». Il faut peut-être enfin se dire collectivement que l'urgence sociale en matière de dépenses, pour améliorer la santé et le bien social, n'est pas forcément de toujours augmenter les dépenses curatives, mais peut-être de penser à d'autres types de dépenses : la lutte contre le chômage, l'éducation, la formation permanente, la formation initiale, la lutte contre la précarité, qui seront encore plus efficaces pour la santé de la population concernée. Quand on a, comme c'est mon cas, présidé les commissions locales d'insertion pour RMistes pendant des années, de longs discours n'étaient pas nécessaires pour comprendre que la santé des personnes au RMI (précaire la plupart du temps) ne s'améliorerait pas en augmentant le budget de l'hôpital de la ville ni les honoraires

des médecins libéraux qui les auscultaient de temps en temps, mais qu'elle irait mieux quasiment immédiatement dès que ces personnes trouveraient enfin un travail et un accompagnement social efficace, parce que leurs démarches de santé à ce moment-là allaient prendre du sens.

Quatrième contrainte : des acteurs de la transversalité aux rationalités différentes

Nous pouvons partir du postulat que nos partenaires en transversalité sont souvent intelligents. Il arrive même de temps en temps qu'ils soient aussi intelligents que nous. Je veux dire par là que parfois, ce que nous prenons dans leurs postures ou leurs réactions comme de l'irrationnel, ce n'est jamais qu'une rationalité que nous n'avons pas comprise. Or nous avons besoin de comprendre et de décoder la rationalité de nos partenaires pour être les plus efficaces possible dans cette relation transversale. Nous devons en particulier être capables de comprendre les rationalités tendancielle des acteurs en fonction de leur groupe d'appartenance.

Quelles sont les rationalités tendancielle de ces acteurs que nous côtoyons tous les jours et qui les poussent vers une forme de comportement un peu homogène ? Il existe bien sûr des esprits éclairés, que l'on appelle «*marginaux-séquents*» en management, qui sont à la fois membres d'une communauté et capables de se détacher de ses stéréotypes. Je crois tout de même qu'il vaut mieux savoir quels sont les stéréotypes que nous portons les uns et les autres en fonction de notre communauté d'appartenance.

- **La rationalité des élus.** Tendanciellement, nous devons comprendre que les élus sont plus proches de ce qui se voit rapidement. La durée de vie électorale d'un élu est relativement brève et forcément scandée par des rendez-vous tous les cinq à six ans. Il est infiniment normal qu'un élu soit assez sensible aux réalisations qui se voient le plus vite possible. Si moi-même j'étais élu, je devrais être un fieffé naïf pour ne pas avoir ce type de rationalité. Vous le savez comme moi, en matière d'action sociale, il est beaucoup plus facile d'expliquer tendanciellement à un élu les vertus d'une maison de retraite plutôt que celles d'un service de soins à domicile, plus difficile à valoriser qu'un établissement inauguré en temps opportun. Il est beaucoup plus facile de vendre une structure qui recevra avec efficacité et dans une logique contenante de jeunes délinquants, que de financer un service d'action éducative en milieu ouvert où il faut expliquer à la population, ce qui n'est pas tous les jours facile, que la place des trente éducateurs salariés se trouve dans les bistrot de la ville et au pied des tours en difficulté. Soyons sûrs que cette rationalité est légitime, et mieux vaut la décoder. Elle ne doit pas, comme les autres rationalités examinées ultérieurement, venir inhiber toute la politique sanitaire et sociale ; si cette dimension d'urgence devient l'alpha et l'oméga de nos politiques, celles-ci ne seront pas efficaces. Dans le secteur sanitaire et social, il faut du temps, il faut accepter les moyen et long termes comme objectifs de nos actions et de nos résultats.

- **La rationalité des professionnels.** Celle-ci tourne autour de l'augmentation de pouvoir, de prestige et de revenu. Qui, en tant que professionnel, n'est pas en partie mû par cette volonté d'augmenter ses revenus, ses pouvoirs et son prestige ? Nous sommes des êtres humains comme les autres.

- **La rationalité de l'administration.** Si l'administration ne se défie pas de sa rationalité tendancielle de privilégier le respect de la norme et des budgets, elle n'ira pas très loin. Si nous nous contentons au cours de notre discussion avec vous de ne vérifier que le respect de la norme et des budgets, il est évident que nous passerons à côté de l'essentiel. Ceci étant, j'ai été pendant quatre ans gestionnaire d'un établissement médico-social et j'ai compris que pour avoir la paix avec l'autorité de contrôle, il faut surtout respecter à la lettre cette rationalité : présenter un budget parfaitement en ordre et respecter la loi. La plupart du temps, la liberté est alors totale pour tout le reste à condition de sacrifier à cette rationalité de l'administration. J'ai coutume de dire, et c'est l'expérience qui m'a amené à le comprendre, que les établissements les plus maltraitants sont en général absolument respectueux du budget et en particulier de la loi, en dehors bien évidemment des textes sur la maltraitance. Nous ne pouvons donc nous contenter de cette rationalité, certes indispensable, mais insuffisante.

Rappelons-nous Michel CROZIER dont le discours sur la rationalité limitée n'a pas pris une ride. Souvenons-nous que l'homme n'est pas un animal d'optimisation, mais de satisfaction. Ne pensons pas une seconde que les acteurs que nous côtoyons tous les jours poursuivent, pas plus que nous, une forme d'optimum rationnel, d'envie constante de l'efficacité de l'action. Nous recherchons avant tout dans cette transversalité notre satisfaction permanente. Nous sommes ainsi constitués, notamment parce que cette rationalité objective est impossible, puisque nous sommes et serons toujours dans un système de connaissances limitées. Nous n'aurons jamais les informations ni la connaissance suffisantes pour atteindre la rationalité pure, et ceci est plutôt une bonne nouvelle. Il faudra donc faire en sorte que se recourent l'intérêt général, et notamment l'intérêt des usagers que nous accompagnons, et la satisfaction des décideurs.

2. Le caractère indispensable de la transversalité

La transversalité est indispensable pour trois raisons au moins.

La transversalité est indispensable pour intégrer la complexité

D'autres évoqueront ce thème bien mieux que moi ultérieurement. Je me contenterai simplement de dire ce que j'ai tenté de retenir avec vous des discours d'Edgar MORIN et Jean-Louis LE MOIGNE sur ces théories de la complexité dans le travail médico-social. Je retiendrai d'abord cette grande différence entre complexité et complication. La complexité est un état du monde, des institutions, c'est un constat : les usagers que vous accompagnez sont complexes. En revanche, la complication vient plutôt de notre posture : c'est quand nous refusons cette complexité que nous rendons les choses éminemment compliquées. Un des fils d'Ariane des SESSAD est précisément de ne jamais être dans le déni de la complexité, de ne jamais refuser cette complexité des enfants et des adolescents que vous accompagnez, donc par définition de tenter de ne pas compliquer les choses et d'être dans le partenariat permanent. En même temps, accepter cette complexité est un construit, un combat incessant. Nous n'en aurons jamais fini avec la nécessité de nous persuader d'accepter la complexité et de ne pas être dans son déni. C'est un combat sans fin, mais que nous devons mener sans faille au quotidien.

J'aime aussi beaucoup ce débat DESCARTES/PASCAL, qui nous a été largement synthétisé par tous ceux qui se sont intéressés à la complexité. PASCAL dans ses *Pensées* nous dit (je pense que c'est un formidable penseur de l'action sanitaire et sociale) : «*Je tiens pour impossible de connaître le tout sans connaître les parties, de même que de connaître les parties sans connaître le tout*». J'aurais bien aimé que cette pensée de PASCAL soit inscrite au fronton de tous les hôpitaux et de tous les établissements médico-sociaux. Nous en aurions peut-être définitivement fini avec «*le fémur de la chambre 48*». Accessoirement, vous savez comme moi qu'autour du fémur, il y a un peu de chair, et même peut-être autre chose que de la chair. Nous en aurions fini une fois pour toutes avec ces questionnements intéressants, mais qui me semblent résolus depuis trois siècles : faut-il dans un CHRS commencer par s'occuper de l'insertion par le logement, par la santé ou par l'activité économique ? Et bien, il faut s'occuper de tout en même temps. Car je ne peux être un bon professionnel que si je sais réparer le fémur de la chambre 48 tout en me préoccupant de la personne concernée. Donc ne soyons pas dans ces oppositions binaires qui nous font beaucoup de mal. Soyons capables de comprendre qu'il faut du général et du particulier dans l'action sanitaire et sociale, mais vous le savez beaucoup mieux que moi.

Lorsqu'on examine le champ médico-social à la lueur du débat DESCARTES/PASCAL, DESCARTES nous ayant dit l'inverse, à savoir séparer le problème difficile auquel nous sommes confrontés en autant de sous-entités que possible, nous sommes quand même frappés par cet éclatement, disons-le avec humour, ce champ de ruines de temps en temps. Avec ce principe de la spécialisation à outrance, nous avons séparé à peu près tout ce qui pouvait l'être. Nous avons séparé le sanitaire du social. Heureusement, vous l'avez relié. Mais il y a pour l'essentiel des endroits où l'on s'occupe du sanitaire, et d'autres où l'on s'occupe du social. Bien sûr, les assistantes sociales

disent qu'elles sont démunies car 80% de leur clientèle a des problèmes de santé. À l'inverse, les services des urgences de l'hôpital constatent que 80% des personnes reçues rencontrent des problèmes sociaux. C'est vrai, car nous avons séparé ce qui ne devait pas l'être : le préventif du curatif et du palliatif, ceux qui donnent des ordres de ceux qui les exécutent. Nous avons multiplié les spécialisations et les hôpitaux brillent par ce principe de spécialisation à outrance. Les théories de la complexité nous invitent, non pas à refuser ces spécialisations, mais à les dépasser, à aller au-delà, que chacun conserve l'apport théorique fondamental lié à sa spécialisation tout en étant capable de la dépasser. Je pense qu'on peut aller jusqu'à dire, même si je reconnais qu'il y a débat, que ce principe de la reliance trouve des applications très concrètes dans vos structures et dans nos établissements.

J'ai coutume de dire que dans l'Institut national de jeunes sourds que j'ai géré pendant quelques années, le meilleur éducateur de tous était le chauffeur. Il se posait comme éducateur, et l'institution avait l'intelligence de ne pas lui dire qu'il ne l'était pas. Il donnait donc aussi de lui-même dans ce registre-là. Lorsqu'un nouvel éducateur arrivait, il me disait : *«Cet éducateur, je vous félicite de l'avoir recruté. Des éducateurs comme ça, je vous en recrute tous les jours. Quand le groupe de cet éducateur monte dans le bus, il n'y en pas un qui me dise bonjour. Ce n'est pas un problème : je me mets au milieu du couloir du bus et tant qu'ils ne m'ont dit pas bonjour, ils ne rentrent pas. Quand je les dépose au sport, il y a des papiers et des gâteaux plein le bus. Je mets un coup de sifflet, tout le monde remonte et, tant que le bus n'est pas nettoyé, ils ne vont pas au sport»*. Le chauffeur était un éducateur privilégié qui allait chercher les enfants tous les lundis et qui les ramenait le vendredi. C'était lui qui voyait le vendredi à 18 heures que le père ou la mère, peut-être un peu éméché, arrivait une demi-heure en retard au point de rendez-vous ou, en tout cas, était en difficulté sociale. Or cette information devait être ramenée à l'institution parce qu'elle était importante pour l'éducation des enfants. Si nous nous étions contentés de lui dire : *«Roulez à 90 km/h, point final. Vous êtes chauffeur, c'est tout ce qu'on vous demande»*, de quel apport nous serions-nous privés à ce moment-là ? La reliance, c'est aussi dire que chacun a sa spécialisation sur laquelle il ne faut pas revenir, mais bien évidemment que tout le monde est soignant et pédagogue dans une institution et un service comme le vôtre.

La transversalité est indispensable pour recentrer l'action sur l'utilisateur et surtout sur ses besoins

La transversalité me semble indispensable, notamment si nous voulons focaliser en permanence l'attention sur les besoins de l'utilisateur. La transversalité sera à la fois la cause et la conséquence de cette posture. C'est uniquement si nous avons le souci permanent de travailler cette question des besoins de l'utilisateur que nous déboucheons forcément sur des actions transversales. Seuls les institutions et les services qui ont oublié ce débat récurrent peuvent se passer de transversalité. Rappelons-nous que le statut de l'utilisateur n'est pas très florissant dans le secteur médico-social. Il s'améliore un peu plus tous les jours, et c'est une bonne nouvelle, mais nous partons de loin. L'utilisateur est toujours dans une situation asymétrique : c'est celui qui ne sait pas, qui est malade, handicapé, en difficulté, face à celui qui sait et qui n'est a priori ni malade ni handicapé. Il n'en demeure pas moins qu'il existe d'autres postures et d'autres représentations expliquant ce statut relativement délicat de l'utilisateur, et je pense qu'il y aurait beaucoup à creuser sur le paternalisme médical qui, d'une certaine façon, a induit une posture paternaliste dans le secteur médico-social. Constatons en plus que l'utilisateur, collectivement, n'est pas très fort dans le secteur médico-social. L'habitude de se rassembler n'existe pas, sauf dans quelques secteurs (je parle bien des usagers et pas de leurs familles), pour peser collectivement sur les décisions, et notamment sur celles des politiques. Or nous savons tous qu'un usager n'est fort individuellement que s'il est également fort collectivement, les deux forces se nourrissant mutuellement.

Ce débat récurrent sur l'analyse des besoins existe dans l'institution, en particulier la distinction entre besoin et demande. Trop d'institutions fonctionnent sur un *a priori* selon lequel le besoin et la demande se recouperaient. Vous savez mieux que moi que les enfants et les adolescents formulent de nombreuses demandes qui ne correspondent pas à des besoins et qu'ils n'ont pas conscience surtout de nombreux besoins qu'ils ne traduiront jamais en demandes. La nécessité de mener avec

obstination ce combat permanent de la réflexion autour des besoins est une des caractéristiques du secteur sanitaire et social. Dans l'établissement de jeunes sourds que j'évoquais précédemment, j'étais assez frappé de voir comment, pour des raisons de balancier idéologique, nous pouvions passer d'une communication totalement orale à une autre entièrement en langue des signes sans que ce mouvement de balancier soit sous-tendu par des informations liées aux besoins des personnes concernées. Le congrès de Milan en 1880 prônait l'oralisme à tout crin ; un siècle plus tard, la langue des signes était présentée comme la langue d'une communauté contribuant à son identification. Il me semble que les deux postures n'étaient pas vraiment respectueuses d'une vraie analyse des besoins des usagers. Il n'est pas exclu que les personnes sourdes, qui ont besoin de cette identité à une communauté donnée par la langue des signes, n'aient pas également besoin de pratiquer un minimum l'oralisme pour se faire comprendre par 99% de la société qui n'apprendra pas cette langue uniquement par compassion.

Les réformes actuelles

Je présenterai le projet de loi des *Agences régionales de santé (ARS)* en tenant toutefois compte de l'obligation de réserve liée à mon statut de fonctionnaire et en rappelant que ce projet de loi, dans une démocratie parlementaire, peut être très largement amendé par les parlementaires eux-mêmes.

Le projet de loi des ARS impacte directement la question de la transversalité. Les ARS seront des agences à pouvoir et à périmètre très larges dont la mise en place est prévue pour le 1er janvier 2010. Leur première compétence consistera à reprendre le pouvoir des Agences régionales de l'hospitalisation, c'est-à-dire tout le secteur des établissements de santé, tant publics que privés. Deuxième compétence : la question de la santé et notamment la sécurité sanitaire (la prévention, la promotion de la santé, l'éducation à la santé) relèveront désormais des ARS. Par ailleurs, elles seront désormais compétentes pour la médecine de ville. Enfin, l'ensemble des établissements médico-sociaux, y compris les ESAT, passeront sous la compétence des ARS.

Concernant les DDASS, qui ont l'honneur de cumuler la réforme des ARS et la réforme générale de l'État, les deux tiers de la DDASS que vous connaissez deviendront l'antenne départementale des ARS, pour les hôpitaux, la santé publique et le médico-social ; quant au tiers relatif à l'exclusion, il intégrera une direction de la population et de la cohésion sociale sous l'autorité du préfet, dans laquelle se trouveront également les services vétérinaires, ceux de la jeunesse et des sports, des droits des femmes et une petite partie de la direction du travail.

Il est important de dire que cette loi, comme la quasi-totalité des lois, sera largement ce que nous en ferons. Nous avons parfois tendance à diaboliser une loi, ou à l'inverse la béatifier, et je pense qu'une loi ne mérite aucun de ces deux traitements. Cette loi ouvre plusieurs champs du possible et c'est aux acteurs de s'en saisir. Elle peut être une occasion à nulle autre pareille de promouvoir la transversalité, puisque l'ensemble des champs précédemment évoqués seront regroupés sous une entité unique. Il conviendra néanmoins de s'assurer que la transversalité du terrain est à la hauteur de celle du sommet. Il n'en demeure pas moins que cette occasion est irremplaçable.

En même temps, agence ou pas, nous devons nous interroger sur des problématiques à résoudre qui sont très anciennes, donc avoir à cœur que cette agence les résolve mieux que nous l'avons fait jusqu'à maintenant, à savoir :

— *cette agence sera-t-elle un facteur supplémentaire de reliance et de transversalité ?* Les acteurs qui y participeront devront avoir ce souci.

— *quelle sera la part réservée à la santé publique et à la prévention ?* Cette dictature du curatif, qui fait que 98% des dépenses de l'assurance maladie sont des dépenses de soins, pourra être remise en cause par les agences.

— *quelle sera la part réservée au secteur médico-social ?* Le gouvernement a pris une mesure qui me semble une vraie garantie sous l'abominable expression de « *fongibilité asymétrique* » qui fait qu'a priori le champ du sanitaire pourra redéployer des financements sur celui du médico-social,

mais que l'inverse ne sera pas vrai. Je crois qu'il faudra avoir néanmoins chevillée au corps cette volonté de ne pas faire oublier la part du médico-social. Croyez bien que les anciennes DDASS, antennes départementales de ces ARS, seront à vos côtés pour que celle-ci ne soit pas oubliée. Il faudra savoir que statistiquement, un directeur d'ARS fréquentera plus souvent le directeur du CHU de sa région que celui du SESSAD d'Aix-les-Bains, bien que certainement digne du plus grand intérêt. Il faudra donc œuvrer en permanence pour rappeler l'importance du médico-social.

— *quelle sera la part réservée à la proximité ?* Une action publique de terrain et de proximité assurée par les DDASS et les conseils généraux est absolument indispensable. Elle devra continuer à s'exercer.

— *quelles seront les relations avec le conseil général ?* Bien des structures sont sous la compétence conjointe du conseil général et de l'État, et on ne revoit pas cette frontière.

3. Une transversalité possible à certaines conditions

Nous verrons successivement trois conditions et quatre thèmes possibles.

Première condition : la nécessité de réinterroger les évidences

Nous ne pouvons travailler en partenariat que si nous sommes capables collectivement de réinterroger ces fausses évidences qui servent trop souvent de postulats à l'action. À partir du moment où nous avons déconstruit nos représentations, nous sommes sur le chemin de la transversalité. Et le travail est d'autant plus efficace si nous sommes capables de déconstruire collectivement ces représentations.

«*La clé ne se trouve pas toujours sous la lumière du réverbère*», à l'image de ces deux clochards dont le moins éméché demande à son camarade pourquoi il cherche la clé à cet endroit, puisque ce n'est pas là qu'ils l'ont perdue, et son compagnon de lui répondre qu'il le sait, mais que c'est ici qu'il y a de la lumière. Je pense que nous sommes souvent dans cette position où nous focalisons en permanence l'attention, la bien-pensance du moment, la rhétorique dominante sur un champ de solutions alors que, la plupart du temps, pour reprendre les propos de Jean-Pierre CLAVERANNE, c'est souvent dans les marges, dans l'infiniment petit, dans le presque-rien que se trouvent les éléments les plus significatifs et les plus porteurs pour l'avenir. Ces fausses évidences sont d'autant plus dangereuses qu'elles n'ont pas été discutées. Nous sommes tous imprégnés de ce que HEGEL appelait «*l'esprit du temps*», disant que ne pouvons pas sauter par-dessus l'esprit du temps, pas plus que par-dessus la Terre. Nous sommes d'autant plus au clair avec ces pratiques professionnelles si nous sommes capables de découvrir cet esprit du temps, cette vulgate du moment.

Pour faire de la transversalité, il est important de savoir distinguer ce qui relève de notre théorie professionnelle de ce qui appartient à l'idéologie. Non pas que nous n'ayons pas besoin des deux, mais leur confusion me semble très souvent le ferment de maux particulièrement importants dans notre secteur. Selon moi, la théorie a pour caractéristique d'être d'abord biodégradable, en ayant vocation à être mise en débat, confrontée à d'autres théories, amendée, éventuellement un jour remplacée. Si elle n'est pas consubstantiellement liée au doute, ce n'est pas une théorie. Au doute et, j'ai envie de dire, surtout à l'humour. Je pense que l'humour est un antidote particulièrement efficace dans nos théories professionnelles ; il nous permet de prendre de la distance et de ne pas être dans la confusion avec les idéologies. Une idéologie est d'un tout autre registre, relevant de la foi, de ce qui ne se discute pas. Nous avons besoin des idéologies, mais je crois que nous n'avons pas besoin de cette confusion.

Je citerai quelques exemples qu'il m'est arrivé de croiser dans le secteur médico-social.

- **L'idéologie de la libre adhésion.** La théorie de la libre adhésion me semble bien vérifiée. Je n'ai pas suivi d'études en psychanalyse ni en travail social, mais j'ai cru comprendre comme vous que, à partir du moment où l'autre adhère à votre proposition de prestation, celle-ci est plus efficace. C'est le *b.a.-ba* de l'action sanitaire et sociale. Ce me semble être la «*théorie*» de la libre

adhésion. Quant à «l'idéologie» de la libre adhésion, je ne peux intervenir que si c'est l'autre qui me le demande. Nous sommes en pleine idéologie qu'il s'agit de réinterroger, mais non de caricaturer, en disant : «*Vous voulez faire de l'injonction thérapeutique, vous voulez faire le bonheur des gens malgré eux*». Réinterrogez cette idéologie : *qui a dit que nous ne devons intervenir que si l'autre nous le demande ?* Il est possible de partir du postulat inverse, à savoir que pour un usager, être très mal, c'est déjà une demande. Que faites-vous de tous ceux qui ne vous demandent jamais d'intervenir et sont vraisemblablement (en tous les cas peut-être) ceux qui ont le plus besoin de vous ? Il faut avoir le courage de dire qu'il existe une théorie et une idéologie de la libre adhésion, en tous les cas que ces choses-là peuvent être discutées. Les psychiatres en particulier sont assez souvent porteurs de cette théorie, et je ne résiste pas au plaisir de vous transmettre une question posée par un psychiatre : «*Savez-vous combien de psychiatres sont nécessaires pour changer une ampoule ?*»... Réponse : un seul, mais à condition que l'ampoule le demande.

- **L'idéologie du diagnostic.** Autant il est fondamental, lorsqu'on commence à accompagner un jeune ou une personne âgée en EHPAD, qu'un diagnostic de départ soit établi sur ses incapacités, ses limites, ses difficultés, autant il peut arriver que certaines structures passent à l'idéologie du diagnostic. Cet élément de départ va d'une certaine façon surdéterminer définitivement le regard de l'ensemble de l'institution qui ne le verra plus qu'à travers son incapacité, sa dépendance ou son handicap. Je ne supporte plus, en particulier dans les EHPAD, qu'on ne parle que de la dépendance des personnes accueillies. En EHPAD, on ne reçoit pas des personnes dépendantes, mais des personnes comme vous et moi qui, malheureusement et accessoirement, sont aussi dépendantes. Ce n'est pas cette dépendance qui initiera la prise en charge, mais ce fond d'humanité que nous avons tous. Soyons donc plutôt capables de nous intéresser à leurs potentialités et ne succombons pas à cette forme d'idéologie du diagnostic. D'une certaine façon, c'est condamner la personne accompagnée à cet avenir que nous voulons lui éviter.

- **La question de la maltraitance.** Quand on essaie d'étudier la maltraitance, on s'aperçoit très souvent qu'elle n'est pas le fait de grands pervers. Statistiquement, le pervers maltraitant est un cas très négligeable. En revanche, la maltraitance est souvent le fruit d'une confusion, inconsciente la plupart du temps, ce qui la rend d'autant plus sournoise, entre la théorie et l'idéologie. Ainsi, nous avons pratiqué il y a dix ou vingt ans ce qui nous apparaît aujourd'hui comme maltraitant parce que nous avons pris pour une théorie ce qui n'était qu'une idéologie. Si nous pensions, il y a quelques années, qu'il fallait traiter les jeunes délinquants d'une manière un peu ferme pour que ces petits fauves ne deviennent pas de grands fauves, que les gamines délurées ne deviennent pas de grandes délurées, c'était la bien-pensance du moment. Cette théorie n'avait pas été étayée, au minimum scientifiquement. Il convient de décoder collectivement ce que, à l'heure actuelle, nous continuons à confondre au titre de l'idéologie et de la théorie professionnelle et que nous ne manquerons pas de considérer comme maltraitant dans quelques mois ou quelques années.

- **Le secteur de la psychiatrie.** Il est étonnant de voir que la psychiatrie, pendant des années, a pu confondre théorie et idéologie dans le domaine des électrochocs. Nous savons tous que de nombreux établissements y avaient énormément recours. L'évaluation de cette pratique permet de dire qu'elle semble efficace voire très efficace pour certaines pathologies comme la mélancolie. En revanche, elle est non seulement inutile, mais dangereuse pour les autres pathologies. Par ailleurs, dans le débat entre théories comportementalistes et théories psychanalytiques, qui en devient sympathique et plein d'humour à force d'être religieux et théologique, je crois que nous sommes en pleine querelle de religions et en plein rapport de pouvoir. N'ayons pas peur de dire que certains représentants du monde psychiatrique s'imposent dans une structure en empêchant qu'un discours alternatif puisse voir le jour. Nous connaissons des établissements et des services qui sont dans le «*tout psychanalytique*» et qui empêchent quiconque d'évoquer une alternative, sauf à être voué aux gémonies des comportementalistes nord-américains. À l'inverse, moins nombreux mais tout aussi dramatiques, nous connaissons des établissements comportementalistes où le discours alternatif n'a pas sa place. Je ne suis pas un spécialiste de la question, mais je crois que ce serait bien la première fois si un seul courant de pensée était capable d'apporter des solutions pour l'ensemble du champ concerné.

Deuxième condition : fédérer autour du projet

Il est possible de faire de la transversalité quand on est capable de mobiliser tout le monde autour d'un projet. Je tiens des propos d'une évidence et d'une trivialité absolues, mais que de temps en temps certaines structures peuvent oublier. La pire des violences institutionnelles pour les salariés est une institution sans projet ; la pire des violences qu'on puisse faire à ses collaborateurs est de les inviter dans une structure qui a perdu le sens. À partir du moment où on est capable de mener, d'avoir des projets qui ont été élaborés et discutés collectivement, qui sont fondateurs, stratégiques, dont tout le monde a perçu la légitimité pour une raison simple (ils correspondent aux besoins des usagers), la question de la transversalité se pose alors de manière radicalement différente. Nous ne sommes plus dans le pourquoi de la transversalité, mais dans le comment. Il est, en effet, évident que tout le monde doit travailler en transversalité quand un projet stratégique existe pour les usagers. Selon le mot galvaudé de SÉNÈQUE, il n'y a pas de bon vent pour ceux qui ne savent pas où ils vont. Les membres de l'équipage du bateau qui sort du port ne se posent pas tous les matins au réveil la question de la transversalité, parce qu'ils savent où ils vont. La transversalité s'impose : tout le monde devra participer pour arriver à bon port.

Troisième condition : les moyens d'influence dont dispose un décideur

Nous avons là aussi besoin d'investir dans la connaissance de ce jeu d'acteurs pour être efficaces en matière de transversalité. CROZIER, comme PARSONS et bien d'autres depuis, ont parfaitement expliqué que dans ce jeu de régulation croisée, de pouvoir éclaté, de négociation permanente, notre pouvoir (le vôtre, le mien, le nôtre) n'est plus tant la capacité d'imposer les choses, c'est la capacité d'influence, c'est-à-dire de faire en sorte que B prenne une décision favorable à A. Si je suis au clair sur les moyens d'influence que j'ai à l'égard de B et ceux de B à mon propre égard, je peux avancer efficacement et collectivement dans la transversalité. Un élément est important, CROZIER nous le dit très bien, et nous le vivons au quotidien : quelles sont les zones d'incertitude que je maîtrise, que maîtrisent mes partenaires, et surtout que je vais essayer de maîtriser le plus longtemps possible ?

Je prendrai l'exemple de la négociation budgétaire avec votre DDASS. Le directeur de SESSAD qui arrive dans le bureau de la DDASS en affirmant maîtriser parfaitement la situation dans son établissement fait preuve d'incompétence. Votre zone d'incertitude est de faire planer les doutes auprès de votre DDASS quant à votre maîtrise des acteurs en présence. Votre interlocuteur, en vous accordant le budget prévu dans la circulaire sur les SESSAD, soit une enveloppe de 3%, se prive de cette zone d'incertitude. Ce n'est pas un bon acteur : un bon DDASS devrait dire que les 3% constituent une moyenne, ce qui implique l'attribution d'un budget inférieur ou supérieur à ce taux, en fonction des discussions. On peut dire qu'il s'agit là de manipulation ; pour ma part, je vois là «*la vulgate du petit CROZIER illustré*».

Pour terminer, j'évoquerai la théorie du chaos selon laquelle, dans les domaines complexes qui sont les nôtres, expliquer les décisions par une forme de déterminisme, par un enchaînement de causalité, de causes et de conséquences, est totalement erroné. La théorie du chaos nous dit que nous sommes dans des systèmes qui se caractérisent par leur longue immobilité, puis se mettent à osciller pour des raisons liées au hasard, alors que nous avons pris ce système immobile pour un système immuable, selon notre aptitude à imaginer que l'avenir sera toujours le prolongement des courbes que nous observons (*cf. l'Union soviétique pendant les années quatre-vingt et son système prétendument éternel*). Selon la théorie du chaos, quand le système se met à osciller, une simple petite poussée appliquée dessus le fait s'effondrer. Cette théorie du chaos est intéressante pour la transversalité, car elle nous amène à comprendre qu'il est inutile de se fatiguer durant une phase d'immobilité du système, c'est le pot de terre contre le pot de fer. Votre directeur général ne veut pas entendre parler de l'extension du SESSAD, il a réussi à en persuader votre président et son conseil d'administration, il se battra bec et ongles. Ne poussez pas, c'est un combat perdu d'avance, il faudra attendre des jours meilleurs. Mais il est possible de raccourcir le temps de cette immobilité et de faire émerger cette oscillation.

Comment ? Simplement en diffusant l'information la plus objective, la plus neutre, la plus factuelle possible, qui va démontrer à tous ces acteurs que le statu quo est illégitime. Je vais démontrer que si une annexe au SESSAD n'est pas construite à cinquante kilomètres, les salariés devront passer deux heures par jour sur la route et ils seront payés pour faire de la route. À l'inverse, si je ne crée pas une antenne de mon IME à cinquante kilomètres, j'imposerai un internat à des enfants, ce qui est scandaleux, alors qu'ils pourraient bénéficier d'une prise en charge de jour plus près de leur domicile. Le système est rendu illégitime dans les têtes par ces informations que nous véhiculons, ce qui provoque son effondrement du jour au lendemain.

C'est ce que j'ai envie d'appeler «*la fonction SAKHAROV et SOLJENITSYNE*» : c'est parce que ceux-ci, en le payant très cher, ont rendu le système soviétique illégitime qu'apparemment celui-ci s'est effondré du jour au lendemain sans une goutte de sang. Cette fonction est importante en terme de transversalité.

Voici quelques thèmes possibles...

Dans le secteur hospitalier pour essayer de contrebalancer cette dictature du sanitaire évoquée précédemment, un hôpital qui veut faire de la transversalité mènera des actions de prévention. Je connais un directeur de SAMU génial qui en avait assez de ramasser des jeunes à la sortie de boîtes de nuit ou de fêtes locales le dimanche matin. Il s'est mis à faire la tournée des discothèques de son département, pensant que c'était là sa mission, pour expliquer à leurs propriétaires la nécessité de promouvoir l'opération «*capitaine de soirée*», à savoir une personne qui ne boit pas et qui ramène tout le monde. Les parents sont rassurés, et c'est une bonne image de marque pour la discothèque concernée. Voilà quelqu'un qui a tout compris à la transversalité.

Une maison de retraite de la Creuse formera les facteurs. Elle a une compétence remarquable en matière de gériatrie et de gérontologie sur tout le secteur et a noté que les facteurs visitent tous les jours des personnes âgées. Ces derniers ont donc été formés au repérage de leurs difficultés : volets non ouverts, difficulté soudaine d'élocution, et apportent cette information à l'EHPAD ou à l'hôpital local qui en feront un bon usage, tout en respectant la liberté des personnes concernées.

Une maison de retraite mettra en place une crèche en son sein...

Je serai plus elliptique pour les SESSAD. En effet, vous connaissez ces situations mieux que tout le monde puisque vous avez beaucoup d'avance en matière de réseaux. Je me contenterai d'évoquer devant vous la question des «*centres ressources*», notion autour de laquelle vous avez vocation à élargir votre territoire de compétences et de transversalité. Au sens de la loi du 2 janvier 2002, vous avez complètement vocation à aller au-delà de la prise en charge de personnes en particulier, ce que vous faites déjà, pour devenir centres ressources de l'accès de tout à tous. Des moyens supplémentaires sont bien évidemment nécessaires, mais la loi du 2 janvier 2002 les prévoit. Vous avez une telle expertise, une telle compétence, vous disposez d'un réseau déjà tissé sur lequel vous pouvez vous appuyer et qui, me semble-t-il, vous permet d'offrir ces ressources à l'ensemble de la population, aussi bien les élus, les parents, que tout simplement ceux qui veulent œuvrer en direction du handicap.

Je terminerai par ces groupements de coopération sociale et médico-sociale qui constituent une dynamique très intéressante. Pour une fois, ce n'est pas une usine à gaz. Autant les groupements de coopération sanitaire sont compliqués et rencontrent le succès que tout le monde peut observer, autant les groupements de coopération sociale sont des structures légères pouvant beaucoup nous aider, ne serait-ce que pour remplir la fonction de groupement d'employeurs. J'essaie d'en monter un dans mon département afin de commencer par rassembler tous les établissements et services du champ du handicap pour continuer à faire du sport adapté. Ce groupement emploiera les quatre postes aidés dont le terme du contrat arrive à échéance au 31 décembre et qui ont fait exploser la politique du sport adapté dans le département. Personne ne veut se priver de leurs services. Le groupement servira donc d'employeur, et chaque établissement apportera sa quote-part à hauteur de ce dont il a besoin.

Finalement, je dirai que la transversalité me semble fonctionner dans trois cas :

- quand la loi l'impose – c'est assez rare, et c'est très bien d'ailleurs ;
- quand les usagers le demandent – les malades du SIDA, en particulier, nous démontrent combien, quand ils sont forts collectivement, les usagers peuvent imposer la transversalité ;
- quand la satisfaction des partenaires progresse à cette occasion.

La transversalité n'est ni une religion ni une posture idéologique ; ce n'est même pas une obligation la plupart du temps, ce qui veut dire que travaillent ensemble ceux qui ont un intérêt à travailler ensemble. Finalement, la question n'est pas de multiplier la rhétorique et les discours, mais de se demander quel est l'intérêt de chacun à travailler ensemble. Le plus souvent, cet intérêt sera celui de l'utilisateur. Si nous sommes capables de porter cette dimension éthique du service de l'utilisateur, la transversalité s'imposera de fait. Les établissements qui ne sont pas dans la transversalité sont la plupart du temps ceux qui font l'économie de se rappeler que c'est ce dont l'utilisateur a besoin.

Je veux terminer par la part de rêve, d'utopie et de plaisir qui me semble indispensable à l'action médico-sociale en général, et à la transversalité en particulier. Le général DE GAULLE avait coutume de dire : «*Quand les Français vont mal, parlez-leur de la France*». Ainsi quand un établissement va cahin-caha, quand de toute façon un établissement souhaite aller mieux, il est fondamentalement important de lui parler de ses projets, de ses rêves, de son utopie. Je ne pense pas qu'il puisse y avoir d'action sanitaire et sociale sans rêve et sans utopie. Je pense aussi que nous pouvons rêver ensemble, autorités de contrôle, services et établissements, et c'est lorsque nous rêvons ensemble que nous sommes les plus efficaces.

Je conclurai avec deux conseils donnés par le poète MICHAUX et par BERGSON. «*Ne désespérez pas, laissez infuser davantage*», nous dit MICHAUX. Et bien, ne désespérez jamais de la transversalité, laissez infuser davantage. En même temps, BERGSON nous dit : «*Il est évident qu'il faut un peu de temps au sucre pour fondre dans le café*». Il n'en demeure pas moins qu'il y aura toujours deux types de professionnels : celui qui regarde le sucre fondre et celui qui est capable de remuer la cuillère.

Échanges avec la salle

Intervention de la salle. *Je suis directeur d'un service de soins à domicile. Si nous devons élire un porte-parole, je pense que vous seriez bien placé pour représenter les SESSAD. Nous pouvons toutefois regretter que les politiques ne soient pas restés en tribune, peut-être sont-ils dans la salle, pour écouter ce que vous avez dit extrêmement bien, d'autant plus qu'ils votent les crédits des départements, qu'ils vont devoir rediscuter du projet de loi «Hôpital, patients, santé, territoires», et qu'ils auront des choses à dire sur les ARS et leur organisation. Nous voyons bien, vous l'avez souligné de manière tout à fait pertinente, que le secteur médico-social est en risque dans ces réorganisations, qu'on ne retrouve pas la fongibilité asymétrique dans la loi «Hôpital, patients, santé, territoires», que rien n'est précisé sur le secteur médico-social dans l'organisation des ARS. On peut même dire que l'idée de secteur privé à but non lucratif se trouve dans une situation de risque dans le mode d'organisation futur. Vous nous avez renvoyé un miroir non seulement de ce que nous faisons, de ce que nous avons appris à faire au fil des années dans les services de soins à domicile, mais aussi des urgences et de l'impact des changements d'aujourd'hui pour que nous puissions continuer à travailler demain.*

Intervention de la salle. *Rêvons ensemble, dites-vous. Un psychanalyste n'aurait pas dit mieux. Je suis psychiatre et psychanalyste, et il m'arrive de changer des ampoules, même si elles ne le demandent pas – mais si elles le demandent, c'est mieux. Plus sérieusement, je voudrais dire que le corpus théorique de la psychanalyse est extrêmement complexe et demande une formation très longue, mais j'ai un grand handicap : je ne sais pas faire autre chose. Donc quand je travaille dans un SESSAD avec le support de la psychanalyse, j'ai du mal à intégrer d'autres approches dans mon travail quotidien.*

Intervention de la salle. *J'ai repéré une situation de transversalité dans le cadre du travail que je fais en tant que psychologue au sein d'une équipe dans un SESSAD : c'est la manière dont les pathologies elles-mêmes viennent morceler les différentes interventions. Je pense en particulier aux pathologies psychiatriques qui relèveraient de la psychose, à l'autisme ou encore à un champ purement moteur qui se présenterait dans différentes difficultés motrices très importantes. Ces pathologies viennent influencer notamment sur la forme prise par les écrits professionnels, où l'on sent le découpage du corps. Je formule l'hypothèse suivante : c'est là l'influence de la pathologie du patient, et pas seulement quelque chose qui aurait à voir avec une théorie ou une idéologie. Qu'en pensez-vous ?*

Michel LAFORCADE. Je n'ai pas de compétences particulières pour répondre à cette question. Je vous répondrai donc dans un autre registre. À partir du moment où j'entends un professionnel poser une question formulée de la sorte, je me dis que la structure est sur la bonne voie. Vous vous demandez si c'est le besoin de la personne concernée qui activera les prestations, ou plutôt nos représentations ou nos idéologies. J'ai envie de vous dire que c'est gagné puisque la question est posée en ces termes. Ce sera à la structure d'y répondre collectivement. Maurice BLANCHOT disait que la réponse est le malheur de la question. À mon avis, il faut surtout continuer à poser ce genre de question. Ce qui est grave, vu de ma place et sans avoir de compétence technique en ce domaine, ce sont les institutions qui ne se posent pas cette question, qui sont dans l'innocence la plus complète et ne se demandent pas si leur posture professionnelle est induite par les besoins éventuellement différents des usagers ou au contraire par des idéologies ou des représentations. C'est à vous, dans votre structure, de porter collectivement cette question. A partir de là, je crois que c'est gagné.

Claude VOLKMAR. Dans cette remarque transparaît l'importance des écrits professionnels, thème aujourd'hui profondément questionné par l'évolution des lois et l'accès de la personne même et de sa famille à ces écrits. Leur qualité (et ce dont ils sont porteurs) est fondamentale dans le travail en transversalité. C'est la mutation culturelle la plus évidente de ces dernières années : il fut un temps où l'on écrivait pour soi ou pour être lu par ses pairs, maintenant on écrit pour être éventuellement lu par les usagers et par d'autres partenaires. Ce qui change radicalement la donne.

Intervention de la salle. *Je suis psychiatre. Votre façon de dire qu'il n'est pas possible d'être d'une secte quand on travaille en SESSAD m'a beaucoup intéressé. Je pense qu'une transversalité entre toutes les compétences mises en œuvre est nécessaire. Dans ma pratique, j'essaie donc de recourir à tous les éléments intéressants que peut apporter chaque chapelle. J'utilise également beaucoup l'humour et à ce titre, je vais réfuter votre histoire du psychiatre et de l'ampoule : le psychiatre n'a pas besoin de changer les ampoules, car il apporte toujours avec lui son éclairage théorique.*

Intervention de la salle. *Je dirige l'institut national des jeunes sourds de Chambéry et je suis par ailleurs détachée –j'étais auparavant fonctionnaire d'État. J'adhère complètement à la nécessité pour chacun d'entre nous de s'emparer de la complexité et de travailler avec elle. Si nous passons d'un système de régulation de l'État en amont à un système en aval essentiellement confié au juge, comme dans les pays anglo-saxons, qui pensera désormais à la complexité globale de l'ensemble ?*

Michel LAFORCADE. De manière souhaitée, coordonnée ou de manière implicite, nous pensons que la régulation en amont qui est en train de s'atténuer, voire de disparaître, sera remplacée par une régulation en aval aussi efficace. Chacun peut bien sûr avoir son point de vue là-dessus. Nous pourrions donc penser que celui qui est censé tenir compte de la complexité du jeu d'acteurs, des problématiques, des intérêts, sera le juge lorsqu'il interviendra sur des cas particuliers, et pas sur des cas généraux. Prenons l'exemple, sur notre secteur, de l'Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale. Deux pistes étaient possibles pour les évaluateurs externes : soit ceux-ci étaient habilités, autorisés et (on voit le souvenir de notre fonds juridique français) c'était la régulation en amont ; soit (et il semblerait que la deuxième hypothèse soit d'actualité) presque tout le monde obtiendra un certificat attestant le dépôt d'un dossier complet, ce sera donc aux acteurs que vous êtes, et en aval au juge si vous n'êtes pas contents de l'évaluateur externe que vous avez pris,

de réguler. Ce sera donc lui qui fera la synthèse de tous ces éléments de complexité dans ce cas particulier en rendant sa décision. Ce mouvement que l'on constate présuppose que le juge tiendra compte de la complexité.

Intervention de la salle. *Je suis psychologue au service de soins de Villiers-le-Bel dans le Val-d'Oise. Vous dites que nous sommes plus efficaces lorsque nous rêvons ensemble. Aujourd'hui, nos rêves sont encombrés de réalités de plus en plus difficiles. Le service de soins où je travaille accueillait vingt-cinq enfants, il en accueille aujourd'hui cinquante-cinq et nous avons trente-cinq enfants sur liste d'attente. La création d'un autre service devrait recevoir un avis favorable, mais il se trouve qu'aujourd'hui, beaucoup de postes, même dans notre service, restent vacants. Nous ne trouvons ni kinésithérapeute ni orthophoniste. Nous luttons pour garder un médecin de rééducation fonctionnelle qui ne sera peut-être pas remplacé quand il partira à la retraite. Il y a donc de plus en plus d'écart entre les besoins et les demandes professionnelles qui ne trouvent pas de réponse favorable, étant donné les salaires et les conditions de travail de services de soins dans des quartiers difficiles. Rêver, oui... mais cela devient vraiment difficile.*

Michel LAFORCADE. Soyez persuadés – cela paraîtra peut-être comme un baume modérément efficace – que les services de l'État sont capables de partager ces rêves et de se battre comme vous pour que les choses changent. Ensuite, des contraintes économiques, et en particulier financières, entrent en jeu. Nous pouvons tout à fait porter conjointement ce dossier dans ce jeu d'acteurs et dans cette transversalité. Rappelons-nous que chacun peut à sa place nourrir des politiques publiques différentes. Vous avez évoqué des difficultés à trouver des professionnels alors que les postes sont financés dans votre budget. Œuvrons pour que cela change. L'ensemble des acteurs est collectivement responsable de ces quotas qui n'ont pas changé assez tôt, en particulier en première année de médecine, alors que tous les indicateurs étaient au rouge. Maintenant, c'est fait, mais vous savez comme moi que neuf à dix ans sont nécessaires pour former un médecin. Rappelons-nous toutefois que, dans le rapport de forces qui souvent explique les décisions, le fait que les quotas aient été limités pendant plusieurs années ne relève pas du hasard : une alliance objective existait avec les professionnels, les médecins eux-mêmes, qui ne souhaitaient pas trop de concurrence. Quant aux pouvoirs publics, à tort semble-t-il avec le recul maintenant, ils y ont vu un moyen de réguler les dépenses médicales. Or nous n'avons pas vraiment diminué la demande, et nous avons un problème de démographie médicale. Je crois que rêver ensemble, c'est aussi se redire collectivement ce que vous venez d'exprimer : certains éléments de nos politiques sont illégitimes ; il convient d'œuvrer pour l'oscillation, et je pense que nous pouvons le faire ensemble.

Intelligence de la complexité de l'accompagnement : «relier, toujours relier»

Jean-Louis LE MOIGNE

Professeur émérite à l'Université d'Aix-en-Provence,
Vice-président de l'Association pour la pensée complexe
Président du programme européen de modélisation de la complexité
Directeur de la collection Ingénium aux éditions L'Harmattan

Je souhaite d'abord exprimer mon bonheur d'être auprès de vous et de m'enrichir, beaucoup plus sans doute que je ne vous enrichirai, en tentant de percevoir votre extraordinaire et si invisible expérience de l'action et de l'intervention en situation tellement complexe qu'il est difficile de bien la décrire et de bien la comprendre.

J'introduirai ma réflexion sous ce titre un peu général et générique, sachant que l'accompagnement est un de vos mots phares qui permet de fédérer la plupart de vos activités, et je vous propose d'entendre et de comprendre l'intelligence de la complexité de l'accompagnement. Je présente ce titre sous un label cher à Edgar MORIN, une devise qu'il s'est composée il y a plus de trente ans : «relier, toujours relier», et qui nous servira de fil conducteur tout au long de cette réflexion. «C'est que je n'avais pour méthode que d'essayer de saisir les liaisons mouvantes. Relier, toujours relier était une méthode plus riche, au niveau théorique même, que les théories blindées, bardées épistémologiquement et logiquement, méthodologiquement aptes à tout affronter, sauf évidemment la complexité du réel» (Edgar MORIN).

Si je vous parle d'intelligence de la complexité de l'accompagnement, vous me direz sans doute que ce qui vous intéresse dans mon discours, c'est la présentation des méthodes que je vous proposerai ou sur lesquelles je vous inviterai à réfléchir pour répondre à tous vos «comment». Le mot «comment» revient une cinquantaine de fois dans les libellés des ateliers. Si vous posez ces questions, c'est parce que vous avez besoin de réponses en termes de méthodes. Peut-être alors avez-vous en tête ce que nous faisons usuellement dans nos cultures pour répondre aux questions de méthode, à savoir lire une fois de plus ensemble celle que nous avons tous apprise à l'école et qui nous est introduite depuis trois siècles par le *Discours de la méthode* de René DESCARTES, en 1637.

En même temps que j'étais ainsi interpellé, j'ai pu lire deux textes grâce à vos collègues du CREA Rhône-Alpes qui m'ont aidé à préparer cette réflexion. L'un dit de vous que vous êtes non pas des agents divers et variés, mais des préposés à faire du lien. Ce mot ne doit figurer dans aucun statut administratif, mais il m'a paru suffisamment provocateur et intéressant pour que je me le propose pour m'adresser à vous. Je me suis alors demandé avec qui vous étiez préposés à faire du lien et j'ai trouvé une belle réponse dans un texte de Marcel NUSS qui disait que, plutôt que de parler de «handicapé», nous ferions mieux de parler de «différemment capable, autrement capable». Je vous entendrai donc comme des préposés à faire du lien entre des ou avec des personnes «différemment capables».

Sur cette hypothèse, je reviens à mon point de départ : vous proposer des méthodes issues du discours cartésien, bien décontextualisées de façon à pouvoir les placer partout et faire en sorte qu'elles puissent vous aider. Précédemment, Michel LAFORCADE nous proposait la parabole de l'ivrogne qui cherchait sa clé sous le réverbère : c'est une méthode. Même si celle-ci ne résout pas le problème posé, elle a le mérite d'être habilitée par les académies ; elle est donc sûrement rationnelle. Un des textes lus en préparant ma réflexion disait que c'est ce que vous regrettiez en permanence : au nom de la méthode, vous devez élaborer des questionnaires au lieu que vous soit laissée la liberté d'aller parler avec les familles ou avec les acteurs du terrain.

Je ne vous imposerai pas le *Discours de la méthode*, mais j'en extrairai quelques phrases. « *Ainsi, au lieu de ce grand nombre de préceptes dont la logique est composée, je crus que j'aurais assez des quatre suivants, pourvu que je prisse une ferme et constante résolution de ne manquer pas une seule fois à les observer* ». (René DESCARTES)

Le premier précepte cartésien qui nous intéresse est de tenir pour évident ce qui se présente « *si clairement et si distinctement à mon esprit que je n'eusse aucune occasion de la mettre en doute* ». Dès qu'on nous dit que c'est évident, l'affaire est réglée, le tout est posé.

L'intérêt du schéma ci-contre qu'on appelle « *Ma femme et ma belle-mère* » est d'interpeller sur ce qui se présente très clairement et très distinctement à l'esprit de chacun : pour certains, c'est une jeune femme, pour d'autres, c'est une vieille femme. Par conséquent, la technique cartésienne est ici quelque peu en faillite.



Très peu après la parution du discours cartésien, et alors qu'il commençait à envahir la culture européenne, cette remarque avait impressionné le penseur italien, Giambattista VICO, qui publia quelques années plus tard un discours sur *La méthode des études de notre temps*, où il écrivait : « [...] *On peut conclure que le criterium du vrai, et la règle pour le reconnaître, c'est de l'avoir fait. Par conséquent, l'idée claire et distincte que nous avons de notre esprit n'est pas un criterium du vrai, et qu'elle n'est pas même un criterium de notre esprit, car en se connaissant, l'esprit ne se fait point, et puisqu'il ne se fait point, il ne sait pas le genre ou la manière dont il se connaît* ». Déjà, à l'époque, on se méfiait.

Le second précepte est encore plus frappant : « *diviser chacune des difficultés que j'examinerais en autant de parcelles qu'il se pourrait et qu'il serait requis pour les mieux résoudre* ». VICO répondait qu'il est curieux de demander cela, alors qu'il avait été observé que l'esprit humain dispose d'une extraordinaire faculté, ce qu'il appelait « *l'étrange faculté de l'esprit qui est de relier* » et que CICÉRON nommait déjà en latin *l'ingenium*. Et VICO de s'étonner que les Italiens et les Espagnols aient pu traduire « *ingenium* » et que les Français n'en aient pas été capables. DESCARTES le leur avait sans doute déconseillé...

Si j'applique le principe cartésien, pour représenter un arbre, cela veut dire que je dois commencer par le transformer en un tas de sciure. En revanche, si j'utilise mon *ingenium* pour étudier le phénomène qui m'intéresse, je rencontrerai un personnage très fascinant pour nous tous aujourd'hui dans les situations où nous nous trouvons : Léonard de VINCI. Peut-être s'agit-il pour vous d'un peintre éminent qui rapporte beaucoup d'argent à nos musées, mais peut-être savez-vous qu'il a également écrit des milliers de pages dans des carnets où il notait des réflexions sur ses propres expériences. Nous avons retrouvé quelques-unes de ces pages, et l'une d'elles dit à peu près : « *Si tu veux te représenter un arbre, commence par te demander sur quelle sorte de fond il se détache* ». Cet arbre ne peut pas exister seul. La perception que j'en ai est l'interaction de l'arbre et de la maison, de la forêt, du pré, du contexte dans lequel il intervient. À partir de là, toutes vos actions prennent une autre allure : quel est le contexte dans lequel j'interviens ?

Le troisième précepte est le suivant : si je raisonne bien en une longue chaîne de raisons toutes simples, après avoir tout décomposé en éléments, je n'aurai plus qu'à relier ces éléments les uns aux autres ; j'obtiendrai alors une longue chaîne de causes et d'effets successifs, et disposerai ainsi d'une explication satisfaisante. À cela, VICO répondait : « *Comme si l'on ne voyait pas régner dans les choses humaines le caprice, le fortuit, l'occasion, le hasard [ce que vous vivez à peu près tous les jours]. Vouloir marcher droit à travers les anfractuosités de la vie, vouloir dans un discours politique [au sens de «sur et dans la cité»] suivre la méthode des géomètres [à l'époque, ils étaient les symboles des mathématiciens cartésiens], c'est vouloir n'y rien mettre d'ingenium, ne rien dire que ce qui se trouve sous les pas de chacun, c'est traiter ses auditeurs comme des enfants à qui on ne donne point d'aliment qui ne soit mâché d'avance* ». Voilà probablement une autre façon de considérer la méthode à laquelle nous pourrions nous référer.

Enfin, le quatrième précepte cartésien est «*de faire partout des dénombrements si entiers et des revues si générales que je fusse assuré de ne rien omettre*». Qui peut être sûr de ne rien avoir oublié dans un raisonnement ?

Au moins un élément, certainement important, l'a probablement été... et je synthétiserai cela en quelques mots clés.

Dans nos cultures occidentales, surtout européennes et en particulier française, s'est accumulée une tradition présentée sous le nom du «*paradigme de la complication*» qui consiste à dire : étant donné n'importe quoi, cherchons d'abord à le diviser en autant de parcelles et à les enchaîner. Ceci veut dire que ce à quoi nous nous intéressons est séparable en petits morceaux, décomposable, peut être relié de façon linéaire et en plus de façon réversible sans que cela ne change rien. Nous aurons ainsi une grosse explication et la preuve mathématique de la qualité du résultat.

Vous connaissez la phrase du célèbre économiste devenu prix NOBEL : «*La supériorité économique du libéralisme est mathématiquement démontrée*». En effet, comme l'actualité nous le laisse voir, cette admirable démonstration n'a pas de vertu opérationnelle aussi convaincante que notre prix NOBEL l'exprime.

Aujourd'hui, Edgar MORIN reprend, actualise, synthétise, développe profondément tous les discours en partant d'une observation, sous l'expression assez frappante d'«*écologie de l'action*», en disant que quelles que soient nos actions, elles échappent toujours à un moment ou à un autre à notre volonté en entrant dans le jeu des inter- et rétroactions du milieu où elles interviennent. Il ajoute que ce principe d'écologie de l'action fait en sorte de tenir compte de la complexité qu'elle suppose. Nous retrouvons là les notions d'aléa, de hasard, d'initiative, de décision, etc... Il développera : «*La reconnaissance de cette complexité ne requiert pas seulement l'attention aux complications, aux enchevêtrements, aux inter-rétroactions, aux aléas qui tissent le phénomène même de la connaissance ; elle requiert plus encore le sens des interdépendances et de la multidimensionalité du phénomène cognitif, et plus encore l'affrontement des paradoxes et des antinomies...*».

Chaque fois que je connais quelque chose, il est à la fois antagoniste et complémentaire, sans que je puisse dire que l'un est vrai et l'autre faux. Il me faut tenir compte des deux dans ma pensée pour réussir à travailler. La reconnaissance de cette complexité requiert le recours à ce que nous appelons aujourd'hui «*la pensée complexe*» ou une façon complexe de penser qui puisse traiter le multidimensionnel, le multidifférentiel, et surtout la conjonction antagoniste-complémentaire, la multivocité fins-moyens. Il n'existe pas un seul mais plusieurs moyens permettant d'atteindre une fin, et lorsqu'on est près d'atteindre cette fin, elle-même se transforme, etc. L'interaction a donc de multiples dimensions et Edgar MORIN appellera cela la «*dialogique*».

Nos mots clés deviennent donc :

- relier pour comprendre, assumer le fait qu'il n'est pas vraiment possible de séparer un enfant et sa famille, une main et un cœur, etc.
- assumer le fait que nous ne sommes pas vraiment décomposables, l'interaction de l'un sur l'autre (en fonctionnant je me transforme, et en fonctionnant je transforme).
- assumer l'irréversibilité : que de bêtises ont été écrites avec l'argument «*toute chose égale par ailleurs*», jamais rien n'est égal par ailleurs. A priori, il existe toujours au moins une différence, et ce qui était vrai hier ne le sera pas forcément demain, puisque je ne peux pas reconstituer la situation dans laquelle je me trouvais.
- enfin, l'argument de la linéarité se renversera par rapport à ce que j'appelle ici la «*téléologie*» : j'agis non pas par rapport à une cause qui me pousse, mais par rapport à un projet que je me suis proposé et qui est ma vie.

Mon discours glisse donc de l'explication de la complication à l'intelligence de la complexité, ce qui nous conduira aux méthodes d'intelligence de la complexité que nous symboliserons par le label de la modélisation systémique et qui se résument par une expression forte : cherchons *a priori* à contextualiser.

Heureusement, le discours que je vous tiens n'est pas aussi hérétique pour nos académies, nos universités et nos institutions culturelles, puisque nous trouvons les préconisations suivantes dans un schéma stratégique solennellement approuvé par le CNRS, dans un manifeste publié en 2002 : *«S'attacher à la complexité, c'est introduire une certaine manière de traiter le réel [cela veut dire que le réel n'est pas une donnée indépendante de moi]... c'est reconnaître que la modélisation se construit comme un point de vue pris sur le réel [ce n'est pas le réel qu'il représente, mais ma représentation du réel] à partir duquel un travail de mise en ordre, partiel et continuellement re-maniable, peut être mis en œuvre. Dans cette perspective, l'exploration de la complexité se présente comme le projet de maintenir ouverte en permanence, dans le travail d'explication scientifique lui-même, la reconnaissance de la dimension de l'imprédictibilité»*¹ – modestie qui consistera à être très conscient du fait que tout ce que nous faisons est masqué par la reconnaissance de la dimension de l'imprédictibilité. Assumons-le, et restons pragmatiques.

Au lieu d'analyser pour expliquer en appliquant des modèles déjà faits par d'autres et ailleurs, proposons-nous plutôt de modéliser pour comprendre. Nous sommes capables de nous construire des représentations de ce que nous faisons ou des systèmes dans lesquels nous intervenons. Il s'agit donc de modéliser pour comprendre, représenter pour faire aussi ingénieusement que nous le pouvons.

La chance veut que Léonard de VINCI et VICO ont l'un et l'autre régénéré des mots d'origine latine qui concentrent l'essentiel de mon propos. Léonard de VINCI est célèbre pour avoir développé le concept de *«disegno»* (en italien) que nous ne savons pas traduire en français autrement que par *«le dessin à dessein»* : dès que je me représente quelque chose, c'est parce que j'ai une intention de le représenter. Ceux d'entre vous qui auront l'occasion de voir des reproductions des pages des carnets de Léonard de VINCI seront très frappés par le fait que s'y côtoient des textes et des dessins parfois multiples, qui donnent en un coup d'œil au lecteur la compréhension de ce qu'il a voulu représenter bien plus confortablement que le texte associé.

Tout ce que nous avons fait sous le règne du paradigme cartésien nous a conduits (et nous en sommes tous très fiers) à développer de façon assez impressionnante en peu de siècles nos moyens d'action et d'intervention : avion, informatique, bombe atomique, pharmacie, médecine, etc. Mais paradoxalement, nous n'avons pas beaucoup enrichi, pas assez en tous cas, nos moyens de représentation, de compréhension. Nous sommes frappés, à la lecture des pages des carnets de Léonard de VINCI, qui n'a pas fréquenté l'école (il ne connaissait pas le latin), par sa capacité à enrichir notre faculté de représentation. C'est à cela peut-être qu'il nous faudra faire attention.

Comment vais-je rendre intelligibles et appréhender dans leur richesse les multiples faces et les différentes situations dans lesquelles je rencontrerai et pratiquerai cet accompagnement ? En nous forgeant chacun pour nous-mêmes et ensemble, autant que faire se peut, des représentations de façon un peu plus stable, en essayant de créer des modèles, certes artificiels, car conçus par nous, et en les interprétant, c'est-à-dire en raisonnant.

Prenons un exemple très frappant. Vous savez peut-être que Léonard de VINCI est très réputé pour avoir pratiqué une technique de peinture tout à fait exceptionnelle très utilisée aujourd'hui : le *«sfumato»*, le clair-obscur. Ce n'est pas un trait qui sépare un visage du reste, mais un clair qui devient obscur, et inversement, qui part du bord du visage et s'étend jusqu'aux cheveux. Cette accumulation de nuances variées et changeantes selon l'éclairage donnera une représentation de ce visage beaucoup plus riche, moins brutale, moins caricaturée, plus reliante. De même, pour l'*«ingenio»*, au lieu de prendre l'image de la longue chaîne dans une quête quelque peu désespérée du maillon qui a provoqué l'effondrement de nos beaux raisonnements, prenons une image de gros câble avec des milliers de fibres entrelacées : si une fibre lâche, le câble tient quand même car des milliers de fibres s'enchevêtrent ; nous pourrons ainsi continuer nos raisonnements.

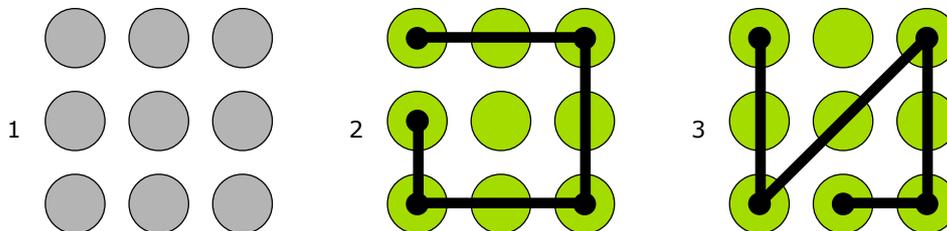
1. Projet d'établissement du CNRS, février 2002.

Accessible en ligne sur <http://www.cnrs.fr/strategie/telechargement/projetetabcnrs.pdf>

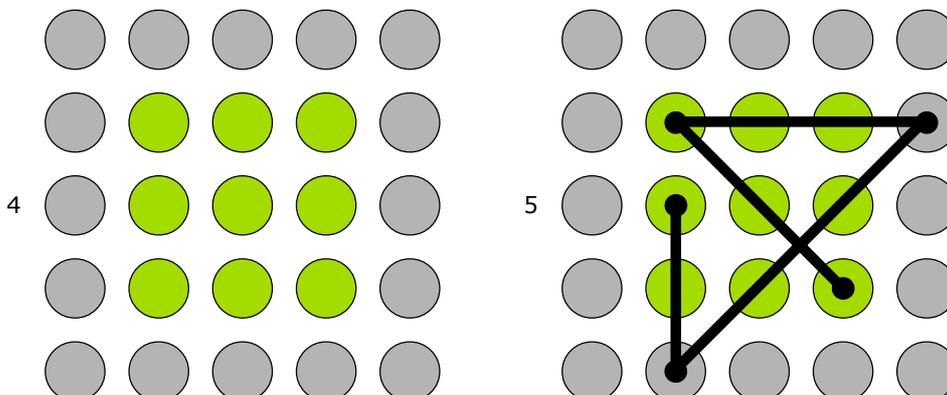
L'image peut servir et aider à réfléchir. Nous trouvons chez Karl MARX une très belle métaphore : «L'abeille confond, par la structure de ses cellules de cire, l'habileté de plus d'un architecte. Vous savez sans doute que les cellules de cire des abeilles sont un vrai prodige de la nature, car elles ont toutes exactement la même forme ; de plus, de toutes les formes que les abeilles pourraient concevoir, elles utilisent celle pour laquelle il est mathématiquement démontré qu'elle réduit au maximum la quantité de cire nécessaire pour stocker un volume donné de miel ; il est impossible de faire mieux en terme d'économie que d'appliquer le modèle de l'abeille. Mais ce qui distingue dès l'abord le plus mauvais architecte de l'abeille la plus experte, c'est qu'il a construit la cellule dans sa tête avant de la construire dans la ruche». Nous préférons que ce ne soit pas totalement uniforme, que ce soit un peu plus joli, nous vivons heureux avec cette diversité ; pourquoi alors nous imposer cette uniformité ? Ne disons donc plus qu'elle nous est imposée par la nature, songeons que nous construisons ce que nous voulons faire dans notre tête. D'où l'interaction dans laquelle nous nous trouverons.

Quelle que soit la situation que nous rencontrerons (d'accompagnement par exemple), cherchons à la représenter, à la modéliser, par quelque technique de modélisation que ce soit, la plus banale en général : quelques croquis, du texte, des mots clés que nous retournons, que nous commençons à assembler, que nous discutons, que nous commençons à interpréter, ce qui conduit à enrichir le modèle, puis à le réinterpréter. Nous rentrerons ainsi dans un va-et-vient modéliser/raisonner, modéliser/interpréter, disegno/ingegno, qui deviendra en quelque sorte de façon très pragmatique notre pratique d'activité et enrichira le discours.

J'illustrerai cet effort de conceptualisation et d'enrichissement par un petit jeu. Supposons que vous ayez à résoudre le problème suivant : vous avez devant vous un échiquier contenant neuf pièces, et vous avez le droit de les relier toutes en quatre traits de crayon, à condition qu'ils soient linéaires et sans quitter le papier (*figure 1*). Si vous essayez un peu, vous verrez qu'avec quatre traits, vous n'arrivez à joindre que huit des neuf pièces (*figures 2 et 3*). Mais la question posée est de joindre les neuf pièces.



Néanmoins, les neuf pions ne sont pas dans le désert. Ils sont dans un contexte, et peut-être de nombreux autres pions sont-ils également présents tout à l'entour (*figure 4*) ? Ce contexte n'étant plus séparé du reste, je pourrai alors cogiter plus aisément et voilà une solution qui se présente à l'esprit : en quatre traits et sans que le crayon ait quitté la feuille, j'ai relié les neuf pions de façon satisfaisante (*figure 5*).



Je vous accorde volontiers que l'exercice est quelque peu enfantin. Il peut néanmoins nous servir car contextualiser, c'est nous attacher à enrichir nos représentations. Il s'agit de nous demander en permanence quels sont nos projets, quels sont les projecteurs avec lesquels nous allons éclairer le ou les contexte(s) que nous percevons encore confusément dans la situation dans laquelle nous intervenons et, au lieu de préférer tout simplifier pour être tranquille, au lieu de réduire la famille à la famille (point final, quelle qu'elle soit), enrichir au contraire notre représentation, la contextualiser, lancer notre projecteur de l'un sur l'autre, établir dans cette interaction quelques formes de modèles sur lesquels nous puissions raisonner en tentant éventuellement de les faire fonctionner et travailler.

Vous comme moi, face à nos façons de raisonner, sommes comme Monsieur JOURDAIN : nous faisons de la prose sans le savoir. Désormais, nous le saurons. Nous sommes tous capables de fort bien raisonner. À la limite, ce que nous faisons le moins bien, c'est raisonner logiquement au sens de la logique formelle. Car le raisonnement suivant : «*Socrate est un homme, les hommes sont mortels, donc Socrate est mortel*», qu'on apprend au lycée et qui fonde le syllogisme parfait, le raisonnement déductif inattaquable, formel, solide, bétonné sur lequel s'appuient nos démonstrations dites mathématiques, reposait déjà du temps d'Aristote sur trois axiomes que vous ne connaissez pas et qu'on a oublié de vous enseigner. Si vous les connaissiez, vous penseriez qu'ils sont parfaits pour travailler au tableau noir, mais ne sont pas du tout évidents et ne représentent pas la perception que nous avons de notre activité intellectuelle. En revanche, voici des mots parmi lesquels vous retrouverez des termes familiers : argumentaire, raisonnement rhétorique, raisonnement topique, par abduction, par retroduction, par transduction, par induction, par analogie, par logique naturelle, par logique du plausible, etc. Je souhaite vous montrer combien sont nombreux les libellés sous lesquels on présente cette extraordinaire activité de l'esprit capable d'explorer en gardant son bon sens, sa capacité critique à bien se servir de son ingenium pour bien raisonner. L'exercice de l'ingenium n'est pas réservé aux QI supérieurs ; tout un chacun en est capable.

J'aime prendre l'exemple fascinant de Léonard de VINCI inventant l'hélicoptère, car il est typique de mon argument. Léonard de VINCI avait un projet : faire monter plus lourd que l'air, ce qui paraît choquant car tout le monde sait que si on laisse tomber une pierre, celle-ci tombe et ne remonte pas. Mais cette idée ne lui paraissait pas idiote, car il voyait que les oiseaux montent. Pendant très longtemps (je vous invite à aller les voir, c'est fascinant de beauté), Léonard de VINCI a griffonné des centaines de dessins d'oiseaux artificiels avec des poulies, des ficelles, des toiles, cherchant à inventer une machine qui monte dans l'air, tâtonnant... Au bout de quelques années, vissant un boulon, il écrit : «*Comme monte le boulon que l'on visse dans l'écrou, de même montera l'hélice que l'on visse dans l'air*». Il dessine alors le premier hélicoptère, très peu différent de ceux que nous voyons aujourd'hui. Vous observez que ce raisonnement n'est pas du tout logique. Raisonner en «*comme*» n'est pas raisonner en «*donc*», et chacun de nous en est fort aisément capable.

J'en viens à une autre famille entièrement fondée sur la métaphore dramatique de DESCARTES, la parabole du voyageur perdu dans la forêt et qui se termine toujours ainsi : la raison nous oblige à une solution raisonnable – marcher droit – sans vous être demandé avant si une autre solution n'existerait pas, par exemple en grim pant en haut d'un arbre à la recherche d'une lumière et en zigzaguant en direction de cette dernière. Lorsqu'on met dans une bouteille trois mouches et trois abeilles et qu'on tourne le cul de la bouteille vers le soleil, on observe que les trois mouches sortent en moins de trois minutes et que les abeilles, obéissant à DESCARTES, se cogneront pendant une heure sur le cul de la bouteille jusqu'à mourir. Ne pouvons-nous exercer notre intelligence au lieu d'obéir sans comprendre aux injonctions de la méthode cartésienne ?

J'en viens enfin à ce qui m'amène ici : réfléchir à la richesse de l'accompagnement. Il convient de percevoir d'abord le fait que dans le langage et les circulaires ministérielles, ou leurs équivalents, un seul mot existait pour exprimer cette notion : «*relation*». Or le mot «*relation*» est devenu trop fourre-tout, trop statique bien qu'un personnage assez remarquable en la personne de l'épistémologue Gaston BACHELARD écrive en 1934 dans *Le nouvel esprit scientifique* : «*Loin que ce soit l'être qui éclaire la relation, c'est la relation qui illumine l'être*». C'est dans l'interaction que se révèle ce

que nous pouvons percevoir, d'où la nécessité de complexifier, d'enrichir, de densifier ce concept de relation, et je vous assure que vous avez particulièrement cette capacité. J'ai trouvé quelques références qui m'ont intéressé. Un formateur de travailleurs sociaux, Bruno TRICOIRE, a écrit un livre intitulé *Le Génie du tiers*, qui éclairerait parfaitement mes propos. Edgar MORIN a déclaré : « Cette notion de *reliance*, j'en avais besoin ». Il a fait émerger le terme de « *reliance* » pour trouver quelque chose de plus riche, moins appauvrissant, moins inhibiteur que le concept de relation.

Je m'autorise à reprendre quelques formules de Marcel NUSS qui dit : « *Nous sommes d'abord des personnes autrement capables. Car nous sommes profondément convaincus que la sémantique est essentielle dans le domaine du handicap. C'est aussi dans la sémantique que se fondent les (r)évolutions* ».

Transformons les mots, nous transformerons les représentations. Le terme « *handicap* » est perçu de façon négative, alors que l'expression « *différemment capable* » ou « *autrement capable* » reçoit un écho plus constructif. Or nous n'avons rien changé, sauf les mots. Ainsi nous enrichissons potentiellement notre relation à telle enseigne que nous pouvons dire que, sur ces thèmes, Edgar MORIN est le génie de la *reliance*. C'est à lui que nous devons la formule : « *relié* » est *passif*, « *reliant* » est *participant*, « *reliance* » est *activant*.

Ceux d'entre vous qui ont lu *Un et un font trois* du Docteur CAILLÉ se rappelleront la parabole des deux planètes : sur l'une d'elles, la relation entre les êtres est régulée à coups d'algorithmes ; sur l'autre, c'est la pagaille permanente et, heureusement, parfois un homme pose des questions qui viennent modifier quelque peu les représentations des individus. Finalement, les plus heureux sont les habitants de la deuxième planète.

J'exprimerai ce même concept avec une autre image, que j'emprunte au philosophe Jean LADRIÈRE, celle de la « *représentation* ». Ce mot a deux facettes : l'une, diplomatique et nous souhaitons que le message ne soit pas interprété ; l'autre, théâtrale et nous souhaitons alors que l'acteur mette toute son âme et tout son cœur dans son interprétation, et deux acteurs différents donneront une représentation différente d'un même texte. Représentation diplomatique/représentation théâtrale, représentation passive/représentation active : nous devons choisir entre un comportement neutre, conforme à la norme et au règlement, et au contraire une attitude plus engagée.

Trop souvent, à la question « *pourquoi ?* », nous sommes tentés de répondre « *parce que* », et de chercher un peu désespérément des causes logiques qui expliquent. Si nous renversions la vapeur, si à la question « *pourquoi ?* », nous cherchions à répondre en commençant la phrase par « *afin de* » ? C'est tout aussi intelligible, a fortiori si au lieu de poser la question « *pourquoi ?* », je pose la question « *pourquoi pas ?* ». J'aime citer cette rêverie : *les gens, d'habitude, voient les choses telles qu'elles sont et demandent « pourquoi ? ». Moi, je rêve de choses qui ne sont pas et je me demande « pourquoi pas ? »*. Après tout, les SESSAD ont bien prouvé que l'on pouvait répondre intelligemment à la question « *pourquoi pas ?* », bien mieux souvent qu'en tentant de répondre réglementairement et déductivement à la question « *pourquoi ?* ».

En voiture, vous empruntez tous des giratoires. Pourtant, avant la guerre, le concept de priorité n'existait pas : dans les années 1930, le code de la route prévoyait donc que si quatre voitures se présentaient au même instant au même carrefour, les automobilistes devaient immobiliser leur véhicule, en sortir et se concerter au milieu du carrefour. Le code prévoyait cette liberté floue où l'on élabore soi-même son comportement. Le principe des feux est complètement débilisant pour les conducteurs qui s'en trouvent stérilisés : rouge, je m'arrête / vert, je passe. Le giratoire nous oblige à ralentir et nous rend ainsi possible et facile notre capacité à construire une représentation relativement riche du contexte. Le conducteur est maître de son projet : qu'il ne soit pas pressé parce qu'il est en voyage d'amoureux ou au contraire qu'il court à l'hôpital parce que sa femme va accoucher, il élabore tout seul son comportement en se servant de sa seule tête. Nous faisons cela très normalement et cela veut tout simplement dire que nous sommes capables « d'élaborer » dès que nous pouvons nous construire une représentation riche de notre contexte. Edgar MORIN a profondément développé ce concept, insistant sur ce qu'il appelle « *la mise en suspension de la*

logique formelle». J'ai trouvé une phrase de Paul VALÉRY qui peut servir de réponse aux personnes adeptes des situations bien carrées : «*Comme il faut une différence des températures des sources pour une machine [une source chaude et une source froide sont nécessaires pour qu'une turbine fonctionne ; sans cette différence de température, il n'y a pas de production de travail], ainsi il faut une différence d'ordre et de désordre pour le travail de l'esprit humain [ou de l'accompagnement]. Tout ordre ou tout désordre, et rien ne va*».

Edgar MORIN est passé de ce concept de «*reliance restreinte*», c'est-à-dire penser à partir de l'expérience des sciences sociales, des sociologues de la relation, qu'il a pu généraliser grâce à son extraordinaire culture et qu'il a appelé la «*reliance générale*», couvrant tous les champs de la connaissance.

Vous vous voyez comme des citoyens qui font en tentant de se demander sans cesse : «*pourquoi je fais ?*». Vous avez, comme nous l'appelons assez communément dans le jargon nord-américain, un comportement pragmatique : quelles que soient les lois, quels que soient les règlements, vous essayez avec les moyens que vous pouvez mobiliser par rapport à une fin qui vous paraît à peu près acceptable, vous tentez d'y arriver et, si vous sentez que ça ne va pas, vous tâchez de vous arrêter. Par métier, vous êtes des pragmatiques et je vous incite à en être fiers. Je voudrais que tous les enseignants que j'ai connus aient la même passion. Vous savez que tout cela n'est pas fait pour vous faire plaisir, mais sert dans un pourquoi civilisateur.

Nous sentons toutefois la tension inhérente à la difficulté de joindre pragmatique et éthique. Et, compte tenu de la complexité du monde dans lequel nous vivons, si nous tentons de former et de légitimer quelques connaissances (ce que les Grecs auraient appelé de «*l'épistémé*» et que nous appelons habituellement l'épistémologie, l'épistémique, dans notre culture), si nous cherchons à faire travailler notre intelligence pour enrichir notre façon de comprendre, alors nous serons encore plus forts. Nous devons relier ces trois termes : *pragmatique, épistémologique et éthique*.

Léonard de VINCI a écrit : «*La science est fille de l'expérience*». Il n'y a pas l'expérience d'un côté et la science de l'autre, il n'y a pas ceux qui ont le savoir et la pensée et ceux qui ont l'action et le faire. Ceux qui sont capables d'agir et de penser à la fois, n'est-ce pas chaque citoyen ? N'est-il pas possible de demander au système académique d'être un peu plus attentif à la vertu d'organisation de ce va-et-vient ?

Ceci permettra à Edgar MORIN de conclure : «*L'éthique doit mobiliser l'intelligence pour affronter la complexité de la vie, du monde, de l'éthique elle-même*». Dans cette très belle phrase, il nous demande de «*travailler à bien penser*», non pas de bien penser, mais de nous acharner à faire attention. Edgar MORIN insistera sur ce qu'il appellera «*l'impératif éthique primordial*» qui est pour nous cette pratique, cet exercice de la reliance.

Je terminerai par une déclaration d'admiration et de félicitations, reprenant le libellé du programme de ces journées : «*Quels possibles pour les SESSAD ?*». Il est merveilleux que vous ayez comme idée de chercher des possibles, au lieu de quêter des nécessités imposées par des règlements, des circulaires, des causes, etc. Cette inventivité, nous la trouvions déjà chez PINDARE, un poète grec cinq siècles avant J.-C. : «*N'aspire pas, ô mon âme, à la vie éternelle, mais explore le champ des possibles*». Si vous avez lu ou voulez lire *Le Mythe de Sisyphe* d'Albert CAMUS, vous serez surpris d'y trouver cette phrase en exergue.

Notre dignité, c'est précisément de tenter passionnément et, avec autant d'attention à l'éthique et de reliance, explorons le champ des possibles.

Voir le réseau «*Intelligence de la complexité*» sur le site <http://www.mcxapc.org>

Échanges avec la salle

Claude VOLKMAR. *J'ai cherché quelques exemples relatifs au jeu des neuf points à relier et j'en ai trouvé un dans la protection de l'enfance : le cas des Anglais qui se demandaient qui prévenir pour placer un enfant et avec qui prendre la décision. C'était une manière de s'enfermer dans les points internes. En contextualisant, en s'interdisant de placer un enfant sans avoir vérifié la disponibilité de la mère, cela a changé radicalement le cours des choses. Il existe certainement de nombreux autres exemples.*

Jean-Louis LE MOIGNE. J'ai perçu ce problème, peut-être avec encore plus d'intensité, sur le terrain dans un autre milieu, sans doute familier à quelques-uns d'entre vous, qui est celui d'ATD Quart-Monde. On est très impressionné par l'extraordinaire capacité d'invention des personnes et des familles en situation de grande pauvreté. Nos responsabilités sociales sont donc de créer des conditions pour que cette inventivité exsude et ne soit pas ignorée. Cette invention du quotidien faite de milliards d'invisibles est formidablement édifiante. Il suffirait peut-être d'y être un peu plus attentif.

Intervention de la salle. *Je suis inspectrice de l'Éducation nationale (IEN/ASH). Je voudrais dire combien nous sommes aidés par les SESSAD ou par les établissements pour inventer. Les textes permettent beaucoup de choses et des inspecteurs de l'Éducation nationale ont inventé des structures – pensez au système des AVS, aux UPI – simplement parce que nous avons travaillé avec des gens qui venaient proposer des idées. Je pense qu'un certain nombre de mes prédécesseurs ont été capables de dire : pourquoi pas ? Quand les SESSAD travaillent avec l'Éducation nationale, ils doivent parfois la trouver un peu rigide. Je suis sûre que nous pouvons inventer des choses.*

Jean-Louis LE MOIGNE. Ceux d'entre vous qui appartiennent à l'Éducation nationale ont peut-être eu l'occasion de lire, d'écouter ou d'entendre André DE PERETTI. Bien qu'il soit très âgé, il est resté d'une extraordinaire vitalité et il continue à nous stimuler. Son argument permanent est de dire : cherchez des interstices ; au lieu de vous casser la tête contre le mur de l'administration et des militaires ou des mandarins, rusons avec eux ; parfois même, nous arriverons à les convaincre.

Intervention de la salle. *Suite aux interventions de la journée, nous avons envie de circonscrire la question de l'imprédictible et de trouver des réponses, si possible toujours la bonne réponse, à une question qui nous est posée, surtout quand celle-ci est liée à des besoins ou à des désirs. Je souhaiterais que vous remettiez ce thème en perspective avec cette tentation de l'humain de toujours vouloir trouver quelque chose à dire et à répondre.*

Jean-Louis LE MOIGNE. C'est dramatique. Depuis environ un siècle et demi, et surtout depuis un demi-siècle, nous avons fait du concept d'optimum un concept formidablement rassurant. Quelle que soit la situation, il existe une meilleure solution. Elle existe et, si vous ne la trouvez pas bonne, soit vous n'êtes pas intelligent, soit vous êtes méchant. Nous qui sommes intelligents, qui sommes experts, nous pouvons dire que là est la meilleure solution. Hélas ! le fait que toutes les sociétés humaines aient besoin d'un minimum de normes pour que chacun puisse avoir des repères incite les producteurs de normes à être persuadés que celle qu'ils proposent est vraiment la meilleure. Cela a tourné au drame de la technocratie, des experts. Souvenez-vous de l'INSERM, au nom de son expertise, vantant le gène de la délinquance il y a quelques années. Il n'existera jamais de meilleure solution. Renversons la vapeur : nous sommes toujours en situation tâtonnante et aucune de nos situations n'est idéale. A cela, il y a une raison de principe banale : dans les sociétés humaines, sauf dans les situations absolument dramatiques et quasi mortelles, il n'existe pas un être humain qui soit monocritère. Si vous voulez être heureux, vous voulez aussi être amoureux ; si vous voulez être amoureux, vous voulez aussi être riche ; si vous voulez être riche, vous voulez aussi voyager... Bref, nous ne sommes pas réductibles à un seul argument. Nous avons la chance d'avoir dans nos cultures un prix NOBEL, américain d'ailleurs, que j'aime beaucoup et pour lequel j'ai beaucoup travaillé, qui demande d'abandonner le mot «*optimum*», «*optimal*» en anglais, et de le remplacer par le «*satisfying*», une solution qui soit à peu près acceptable, pas dramatiquement

rejetée par trop de gens en même temps, et qui puisse être prise dans des délais. De toute façon, je sais bien que ma décision, ou mon appel au meilleur, postule que je sache ce qu'il va se passer demain et a fortiori après-demain. Or, je sais que je ne le sais pas. Puisque je ne le sais pas, je pourrai toujours dire a posteriori que la solution que j'avais retenue n'était pas optimum, mais que je n'en savais rien. L'attitude mentale qui consiste à dire : on n'a pas le choix, c'est optimum, plus rationnel, mieux calculé, est une attitude dont nous avons beaucoup de mal à nous défaire. Il est vrai que ceci veut dire alors que nous assumons beaucoup plus notre dignité d'être humain, parce qu'il faut prendre un sacré risque et ne plus se protéger derrière «*Dieu a dit que...*», ni derrière le raisonnement rationnel optimum. Edgar MORIN dit sans cesse qu'il faut assumer son pari, avec la vive conscience du fait que nous pouvons le perdre. Voyons ce qui est en jeu, dit-il, et restons très pragmatiques dans cet exercice. Assumons notre humilité, maintenons sans cesse cette attitude pragmatique qui consiste à dire : veillons au grain. Si nous sentons que cela dérape, essayons de ne pas trop être mortels. Ainsi, l'évaluation des hôpitaux sur la base du nombre de morts qui en sortent me désespère, parce que cela débilise l'intelligence des acteurs hospitaliers.

Les SESSAD dans l'offre de service médico-sociale : les acquis et les perspectives

Évelyne SYLVAIN

Directrice des établissements sociaux et médico-sociaux, CNSA

Suite aux interventions de la veille qui m'ont été restituées, j'essaierai de dégager des éléments de contexte et d'actualité afin de vous aider et de débattre avec vous des défis communs à relever, pour que les acquis de l'expérience des SESSAD depuis plus de vingt ans maintenant soient mobilisés au maximum dans la transformation du champ médico-social qui est engagée.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est un établissement public national créé par la loi du 30 juin 2004 qui a amené les pouvoirs publics à mobiliser des moyens complémentaires et veiller à ce que ces moyens servent bien à appuyer les réponses dans le domaine de la perte de l'autonomie. La loi du 11 février 2005 a précisé et renforcé les missions de la CNSA qui n'est pas seulement un établissement de répartition de fonds, mais aussi l'instrument de la mise en œuvre de la politique tant individuelle que collective en direction des personnes âgées et handicapées. Le budget de la CNSA est croissant, ce qui est heureux vu les défis à relever : sur le champ des établissements et services, il s'élève aujourd'hui à 15 milliards d'euros – dont 7,2 milliards pour les personnes handicapées et 5,6 milliards pour les personnes âgées. S'ajoutent les contributions individuelles, la contribution nationale à l'APA ainsi qu'à la prestation de compensation du handicap qui est maintenant mise en œuvre. Cet établissement public assure tout à la fois une fonction de caisse (collecte et redistribution de crédits) et une fonction d'agence – ce qui assez atypique dans le paysage – avec une posture d'appui aux décideurs locaux (comme les MDPH notamment) et aux réseaux d'État dans la préparation et la mise en œuvre des programmations médico-sociales.

Ces principes d'action se jouent autour de la compensation des situations, et non pas de la prise en charge de catégories de personnes. Il s'agit de sortir d'approches segmentées, établissement par établissement, équipement par équipement, fortement construites autour des déficiences, et de mobiliser l'ensemble des ressources pour dépasser et accompagner des parcours de vie dans des situations contextualisées. Il s'agit également de promouvoir un droit individuel à une réponse personnalisée, un droit à compensation : jusqu'où ira-t-il ? C'est la réforme du cinquième risque. Enfin, ce champ médico-social répond à une exigence que vous pratiquez au quotidien : celle d'un dialogue permanent avec les champs de la protection sociale et de la santé. C'est ce qui en fait tout à la fois la contrainte, la richesse et le défi, la CNSA agissant dans le cadre d'une convention d'objectif et de gestion avec l'État.

1. Les SESSAD dans l'offre de service collectif médico-social

Le fil conducteur permanent est «*évaluer pour accompagner*», comme vous pourrez le voir si vous visitez notre site www.cnsa.fr. L'esprit de la loi du 11 février 2005, c'est la compensation possible à plusieurs niveaux, tant au niveau de la personne que de son entourage, et c'est la mobilisation des ressources de la cité et du milieu de vie. Cet esprit irrigue le champ médico-social, et c'est un long chemin vers lequel il faut tendre au cours de nos échanges avec nos collègues des champs de la santé et des soins hospitaliers.

L'article 2 de la loi (article 114 du CASF) définit le handicap : il est d'une richesse fabuleuse. Il nous faut le porter collectivement, mais également l'intégrer dans le mode de faire, ce qui est largement devant nous. Cet article se base sur les définitions internationales imprégnées par la CIF. Il situe le sujet dans une perspective de non-stigmatisation des publics et d'accès au droit commun, et les problèmes de santé dans un environnement, la personne n'étant pas seulement un malade. C'est ce qui sous-tend l'ensemble de nos actions. Encore faut-il concrétiser cela à la fois dans les organisations et dans les pratiques.

Le champ médico-social se situe entre les deux (médical et social) : plus de 30 000 établissements et services, ce qui est très éclaté. Son pilotage est à renforcer. Que produit-il comme service ? Ce champ en construction est porteur d'une double approche, individuelle et collective, et c'est ce qui fait son avance et sa richesse. Au sein de la CNSA, nous tentons de faire vivre cette double approche en dialogue avec l'ensemble du réseau, pour favoriser des choix de vie tantôt à domicile et dans les lieux publics, tantôt dans des établissements et services, ces derniers devant se transformer : c'est un des chantiers majeurs des dix prochaines années. Pour autant, aujourd'hui dans le secteur médico-social (c'est ce qui est mal perçu et que nous mettons toujours en exergue lors des échanges avec nos collègues issus du champ du soin), plus de 2,3 millions de personnes sont accompagnées au travers des établissements et services, dont 830 000 concernées par les ARS et 58% en ambulatoire. Le poids des interventions modulées touche donc un public majoritaire, même si la proportion est différente en termes de nombre de places et de financement.

La compensation collective va se transformer fortement. Nous insistons sur l'enjeu relatif à ce domaine, à savoir un accompagnement au long cours et à chaque étape du parcours de vie. Vos réponses interviennent de la naissance au grand âge, et des marges de progrès considérables existent au niveau des âges de réorientations au cours desquelles il peut y avoir des ruptures qui sont actuellement majoritairement gérées par les familles et les aidants. Ces derniers mettent le système en tension. Il s'agit donc de voir comment les SESSAD, notamment aux différents âges, peuvent au cours de ce vieillissement du public mieux travailler collectivement sur ces temps de risques mais aussi d'opportunités. Concernant les SESSAD, je pourrai également citer l'accompagnement et la préparation à la bascule adolescent/adulte au niveau des apprentissages qui changent de nature. Nous serons particulièrement à l'écoute des échanges et des travaux que vous mènerez sur ce sujet.

Cette évolution est sous-tendue par une volonté de passer du «soin» au «prendre soin», et nous tentons de décrire, à l'aide de ces concepts et des éclairages internationaux, que cela met en dialogue la santé, mais aussi les autres politiques publiques au cœur desquelles vous vous situez : l'école, le logement, l'emploi, le transport et la formation. Les SESSAD constituent donc un fabuleux observatoire, à la fois des transformations et de l'évolution des situations dès l'âge précoce, mais aussi d'interpellation de l'ensemble des dispositifs publics pour préparer et gagner en autonomie à l'âge adulte.

2. Les acquis et les enjeux des SESSAD pour l'avenir

Des missions très étendues

Les SESSAD assurent des missions très étendues qui peuvent commencer dès la petite enfance, ce qui est parfois omis. Le travail SESSAD/CAMSP serait certainement à caractériser davantage. Nous venons de diffuser une étude quantitative sur les CAMSP, que vous pouvez utilement consulter et nous vous invitons d'ailleurs à nous faire part des réactions et compléments d'analyse résultant de vos expériences. Il nous semble que l'action précoce est un axe qui doit toujours rester prioritaire, puisqu'il nous permet de préparer les évolutions et d'anticiper. Une autre mission concerne le soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie. Cette pluridisciplinarité des SESSAD en fait des leviers importants qui identifient en outre les contraintes dans les collaborations. Les acquis de ces vingt années de travail avec l'école sont clairs et ont confirmé la place prise par les SESSAD. Ce n'est pas toujours simple pour les uns et les autres, car chaque organisation a ses logiques, mais les enjeux peuvent s'étayer. En revanche, de nombreuses voies de progrès existent sur le développement de l'autonomie et de la socialisation dans les autres lieux.

Cette intervention pluridisciplinaire est décrite dans l'exploitation des enquêtes ES 2006 sur la base des travaux de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Cette pluridisciplinarité est une réalité, toutefois variable selon les déficiences. À mon sens, elle doit toujours s'appuyer sur les ressources des territoires, et pas seulement sur celles des services. Cela renvoie, me semble-t-il, à l'approfondissement des ressources en libéral.

Aujourd'hui, près de 10 000 équivalents temps plein travaillent dans vos services, soit environ 27 ETP pour 100 places. Je rappelle qu'en moyenne les chiffres s'élèvent à 70 ETP pour 100 places dans les établissements. Il existe donc des marges de déploiement de ressources sur les territoires à l'occasion des transformations, si l'on considère que l'addition de toutes les compétences existant sur un territoire est équivalente au plateau technique, puisque ce dernier dans le secteur médico-social correspond à la richesse du personnel.

Ce sont 90% des SESSAD qui sont gérés par des associations. C'est une richesse dans la diversité, mais cette structuration s'est surtout constituée par déficience. Or les enfants les plus lourdement handicapés cumulent et mobilisent les compétences faisant appel à divers registres. Ces sujets sont travaillés par les SESSAD, mais également en lien avec le champ de la santé et les autres champs concernés.

Les enfants accompagnés en SESSAD

Un des acquis devant être documenté au maximum qualitativement est le fait que les SESSAD ont expérimenté depuis vingt ans cet accompagnement des parcours de vie, situé au cœur de ce qui est attendu des MDPH. Les SESSAD constituent un des instruments majeurs de la mise en œuvre du projet de vie. Nous savons que les SESSAD prennent en charge un public plutôt plus jeune que celui accueilli en établissement. Comment pourront-ils s'adapter à des publics plus âgés ? C'est un des sujets pour l'avenir et un thème déjà placé au cœur de vos débats. Quelle intervention au-delà de 12 ans, puisque la fréquence de sortie d'un SESSAD se situe à cet âge-là ?

Les SESSAD en appui à la scolarisation

La scolarisation en milieu ordinaire est inégale. Nous devons poursuivre nos travaux avec l'Éducation nationale. Un objectif de progrès est fixé à trois ans. Pour le primaire, celui-ci sera atteint, mais les efforts doivent porter sur le second degré. Cela impacte bien sûr votre intervention et votre organisation. La majorité des enfants que vous suivez sont scolarisés, ce qui est cohérent, à la différence de la population en institution. 92% des enfants suivis par un SESSAD sont scolarisés uniquement dans une structure de l'Éducation nationale, pour moitié en classe ordinaire et pour moitié en CLIS, UPI ou SEGPA. En ce qui concerne l'aide à l'autonomie dans les loisirs et les autres lieux de scolarisation, les SESSAD peuvent intervenir dans ces lieux et le font dans la mesure de leurs possibilités –encore faut-il que ces structures soient accessibles. Ce sujet nous intéresse beaucoup et doit être approfondi, notamment la socialisation dans les autres lieux de la petite enfance et dans les lieux de loisirs et de culture, ainsi que les freins à lever pour favoriser cet accès. Nous soutenons un travail avec la plateforme *Loisirs Pluriel* qui actuellement mène un état des lieux de l'accueil en dehors de l'école avec le soutien de la CNAF et de la Fondation de France.

Ces parcours sont plutôt longs : deux ans et deux mois en moyenne. Ce qui est intéressant, c'est qu'à la fin d'un suivi en SESSAD, 14% des enfants vont dans un établissement médico-social avec hébergement ; 28% seront scolarisés en externat dans un établissement médico-social ; 14% seront suivis par un autre SESSAD ; 39% ne seront plus accompagnés par une structure médico-sociale et iront dans les lieux ordinaires. C'est là où l'on voit l'impact de votre travail, puisque grâce au soutien à l'autonomie qui aura été développé, l'accès aux politiques de droit commun bénéficie à la moitié des enfants.

L'accès aux SESSAD

Cette question est un vrai sujet au niveau national car, même si les SESSAD se sont développés de façon soutenue (5 000 places en 1985, 34 500 fin 2008), la demande reste très forte et elle le demeurera compte tenu de la pression qui s'exerce et qui est le signe de la scolarisation renforcée.

Les enveloppes grossissent fortement : 406 millions d'euros en 2004, 581 millions d'euros en 2007. Ce développement concerne la plupart des déficiences. Au départ, les SESSAD étaient surtout orientés vers les déficiences motrices et déficiences intellectuelles légères. Depuis plus de dix ans, selon les derniers chiffres communiqués par la DREES, la diversification est largement acquise et

s'attache à de nouvelles configurations de handicaps. Nous voyons dans les prévisions de développement, au travers des exploitations effectuées sur la base des PRIAC pour l'année 2008 et sur la période 2008-2012, que le développement des SESSAD concerne l'ensemble des configurations de handicap. Apparaissent notamment l'autisme et les troubles envahissants du développement, mais également les troubles du langage et de l'apprentissage. Ces sujets devront être approfondis, notamment avec les lieux du champ de la santé.

Cette répartition soutenue et diversifiée reste toutefois inégale. Les SESSAD sont distribués partout géographiquement, mais avec des disparités reflétant un stade par développement. Les SESSAD orientés polyhandicap sont bien développés ; l'expansion des SESSAD orientés autisme/troubles graves de la communication s'amorce sur des volumes beaucoup moins importants et ne concernent pas tous les départements. L'étude de la répartition des SESSAD par public nous montre que tous les territoires ne sont pas dotés de la même configuration de ressources. Cela peut amener à des réflexions. Cette situation est souvent liée à l'historique et à l'état de l'offre. Nous allons donc corréliser cet état des lieux avec l'offre en institution qui doit constituer un des éléments explicatifs importants de cette distribution, puisque nous savons que les SESSAD sont fortement adossés à des établissements.

Les perspectives

Un programme poursuivra le développement des SESSAD sur la période 2008-2012, avec l'objectif de 12 550 places dont 5 000 par transformation. Cela nous semble être un minimum, nous verrons dans cinq ans. Les problématiques communes qui s'attachent à nos échanges, et sont les mêmes pour l'ensemble des acteurs du champ de la perte de l'autonomie, concernent l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées. C'est un point très positif : les personnes handicapées gagnent plus d'années de vie que la population générale. Tout le système doit donc s'adapter. La personnalisation des modes d'accompagnement et la diversification du choix de vie se poursuivront et induiront parfois des comportements de consommation. La place des personnes elles-mêmes selon leur choix de vie et celle des familles impactent et impacteront notre système : ces personnes ont des places dans les MDPH et l'ensemble des lieux concernés, et vous dialoguez avec les familles en permanence. Ceci entraîne des modifications d'organisations et de pratiques.

L'enjeu majeur concerne plusieurs points :

- comment travailler collectivement sur l'organisation de plateformes intégrées de services par territoire de proximité (cela part donc d'une bonne connaissance des ressources des territoires) ;
- l'amorce des réflexions sur la convergence entre les personnes âgées et handicapées ;
- la solvabilisation individuelle et collective des choix de modes de vie plus diversifiés ;
- la disponibilité des ressources humaines en nombre et qualité suffisantes, notamment médicales et paramédicales.

Les défis communs sont de sortir de logiques segmentées par déficience ou type d'établissement sans tenir compte des ressources en libéral et de promouvoir cette approche globale des ressources et compétences au niveau régional, voire interrégional. Cette organisation territoriale (la façon dont chacun se considère comme ressource pour une population) amène à dépasser à l'évidence les logiques domicile/établissement et conduit à une profonde réflexion sur la transformation des institutions que constituent les établissements, pour que ceux-ci soient vraiment ouverts sur des accueils modulés. Nous savons que cela induit des effets à la fois sur le management, l'organisation et les pratiques. C'est pourquoi des journées comme celles-ci sont très importantes, amenant à penser à la mise en place d'instances de liaisons permanentes, afin que les travaux issus des ateliers continuent à s'enrichir, s'adossent peut-être à des modules de formation et se centrent aussi éventuellement (c'est une invitation que je lance) sur une collaboration plus construite entre pratique professionnelle, organisation, formation et recherche, car nous avons un vrai besoin dans le champ médico-social.

Voir aussi la diaporama de l'intervention sur le site du CREAI Rhône-Alpes

De l'éducation spéciale à l'éducation partagée, quels nouveaux défis ?

Éric PLAISANCE

Professeur à l'université Paris-Descartes

Faculté des sciences humaines et sociales, Sorbonne

Centre de recherche sur les liens sociaux (UMR 8070 CNRS)

Les SESSAD sont des dispositifs modernes qui vont dans le sens de la modification des institutions. Comme l'a dit Jean-Pierre CLAVERANNE : les SESSAD sont «*les ferments de la désinstitutionalisation dans le champ médico-social*».

Je voudrais toutefois m'exprimer au préalable sur DESCARTES, d'abord parce que j'ai une formation philosophique, ensuite parce que j'appartiens à l'université Paris-Descartes. Mon collègue Jean-Louis LE MOIGNE l'a fortement attaqué, mais je défends DESCARTES parce que, dans le contexte de l'époque et peut-être encore aujourd'hui, il demeure tout à fait important. En effet, quand il a écrit les «*règles de la direction de l'esprit*», il voulait dire qu'il faut penser par soi-même ; il était donc tout à fait opposé à l'argument d'autorité, alors dominant à son époque. Aujourd'hui, je pense que nous devons encore penser de manière autonome, malgré les pressions que nous pouvons subir de la part des médias et d'autres organismes pour penser par les autres. Par ailleurs, d'une certaine manière, DESCARTES est l'inventeur de la psychanalyse avant FREUD. Dans une lettre fabuleuse qu'il a écrite à CHANUT le 1er février 1647, il indique être toujours attiré par les femmes louches (celles qui ont des problèmes de vision). Il dresse alors une sorte d'auto-analyse à son correspondant en expliquant qu'il a compris les raisons de cette attirance : petit garçon, il était très amoureux d'une petite fille qui louchait. Voilà la force de l'expérience infantile évoquée par DESCARTES.

Les organisateurs de ces journées m'ont demandé d'insister particulièrement sur le thème de la scolarité (je connais mieux la scolarité maternelle et élémentaire, voire le jardin d'enfants) et sur les approches internationales. Je le revendique d'une certaine manière car je suis impliqué dans plusieurs actions internationales, d'abord grâce aux crédits européens dans le cadre d'échanges universitaires *Erasmus/Socrates*, ensuite dans le programme européen Comenius qui touche à la petite enfance et s'intitule *Early Childhood Education in Inclusive Settings (ECEIS)*, *Éducation de la petite enfance dans des situations inclusives*, enfin dans un programme piloté par le Canada et portant sur les problèmes de l'inclusion en école élémentaire.

Rappelons d'abord l'extension au niveau mondial de ces notions d'inclusion et d'éducation inclusive. Elles ne font pas partie du vocabulaire français courant, mais se développeront certainement dans nos usages du fait de la pression internationale et de ce que cela peut signifier. Le phénomène d'extension est le même au niveau mondial pour la notion de besoin éducatif particulier ou spécial, qui vient également de la langue anglaise.

Mon hypothèse est que l'inclusion est un nouveau défi et qu'il ne va pas de soi. C'est plutôt une construction, un processus en cours qui mérite d'être soutenu de manière permanente pour un fonctionnement correct.

1. Évolution de l'international et problèmes de comparaison

Évolution de l'international

Rappelons le rôle de l'organisation mondiale de la santé et des classifications internationales : la *Classification internationale des handicaps (CIH)* au début des années 1980, puis la *Classification internationale du fonctionnement (CIF)* depuis le début des années 2000 qui présente un modèle

de compréhension interactif des personnes, un modèle bio-psycho-social, marquant en particulier l'importance de l'environnement. Le terme «*fonctionnement*» induit en outre que cette classification n'est plus seulement centrée sur la question du handicap, mais peut notamment concerner des personnes en situation de handicap.

L'UNESCO et l'OCDE emploient, de manière tout à fait explicite, l'expression de «*besoin éducatif particulier*». Quant au rapport WARNOCK publié en 1978 en Angleterre, celui-ci a été suivi en 1981 dans le même pays d'une loi qui reprend explicitement cette notion à la place de «*handicap*». Les Britanniques ont introduit cette expression car, selon eux, lors des réflexions portant sur les enfants scolarisés, ce n'était pas leur handicap qui paraissait important, mais plutôt leurs besoins d'apprentissage en fonction de leurs éventuelles difficultés. Mettre l'accent sur le besoin éducatif particulier, c'est mettre l'accent sur les aspects éducatifs qui peuvent alors concerner tous les enfants. Les Britanniques ont alors estimé que dans le déroulement de leur scolarité, 20% des enfants environ, à un moment ou à un autre, avaient des besoins éducatifs particuliers. La notion de «*besoin éducatif particulier*» est donc beaucoup plus étendue que celle de «*handicap*». Les Britanniques ont également avancé l'argument que cela proposait une sorte de «*démédicalisation*» du problème rencontré par les enfants.

Des organismes européens existent : l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers et le Forum européen des personnes handicapées peuvent être consultés. Notons la montée en puissance de concepts tels que non-discrimination, accessibilité, participation et compensation.

Problèmes de comparaison

Pour mener des comparaisons entre pays, je me réfère aux enquêtes menées par l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OCDE).

Son estimation du nombre d'enfants reconnus avec des besoins particuliers présente des contrastes très forts. Des pays tels l'Italie, le Royaume-Uni et la Grèce reconnaissent moins de 2% d'enfants avec besoins particuliers. D'autres, au contraire, affichent des taux supérieurs à 10%, comme la Finlande avec 17%. La France, quant à elle, se situe à 3%. Ces variations s'expliquent-elles par le fait que les enfants ayant des besoins éducatifs particuliers sont plus ou moins nombreux dans ces pays ? Non, bien sûr. Seuls jouent les processus de repérage, de catégorisation des enfants, en liaison avec les institutions. C'est l'attention aux problèmes posés par les enfants qui produit ces contrastes très forts.

Les différences sont également importantes au plan des dispositifs, selon qu'ils sont séparés ou intégrés. C'est ainsi qu'il existe très peu d'enfants – voire aucun – dans des dispositifs séparés en Italie. En revanche, certains pays, comme la Suisse par exemple, restent encore très attachés aux institutions et ont plus rarement recours à la mise en commun dans des lieux destinés à tous.

Des contrastes existent également au plan de la terminologie : certains pays reconnaissent des enfants avec telle ou telle caractéristique, et d'autres non. Cela peut nous étonner, mais quelques États intègrent par exemple les enfants surdoués ou les enfants du voyage à une certaine période, ce qui n'est pas le cas des classifications existant en France. Les travaux de l'OCDE soulignent donc un foisonnement terminologique difficile à clarifier.

La situation française : quelles spécificités ?

Éléments d'histoire

Historiquement, dans la situation française, l'éducation spéciale a été une culture de la séparation à tous points de vue : entre les types d'enfants et entre les institutions destinées aux enfants. Ceci est très connu, mais il convient de le rappeler. Dans la situation française, l'attention accordée aux enfants sourds (l'Abbé DE L'ÉPÉE) et aveugles (Valentin HAÛY, Louis BRAILLE) est allée de pair avec la constitution d'institutions particulières existant encore aujourd'hui : l'Institut national de jeunes

sourds (INJS), l'Institut national des jeunes aveugles (INJA), même si leurs modalités de travail ont été modifiées. À l'époque, je dirai que cette séparation a été bénéfique : le pari des hommes que je viens de citer était que, dans la séparation, étaient appliquées des modalités d'éducation de ces enfants qui n'étaient pas possibles ailleurs. Ce fut donc un progrès considérable.

Plus tard, au XIX^e siècle, la question de l'arriération fut mise en discussion avec des cas célèbres comme celui de l'enfant sauvage trouvé dans une forêt de l'Aveyron, puis recueilli par le médecin Jean ITARD à Paris, ce qui a donné lieu au magnifique film *L'enfant sauvage* de François TRUFFAUT. La question posée était celle de l'éducabilité de l'enfant arriéré, et qui a marqué tout le XIX^e siècle. Une des figures importantes dans ce domaine était celle de BOURNEVILLE, médecin-chef à l'Hospice de Bicêtre dans les années 1880 et qui, le premier sans doute, a proposé des classes annexées aux écoles primaires ordinaires pour des enfants venant de l'asile. Il fut donc une sorte de précurseur de ce qui a été appelé « l'intégration » bien plus tard dans les années 1980. Il a finalement échoué car il n'a pas été suivi par le pouvoirs publics.

Nous sommes arrivés à la fragmentation institutionnelle à la charnière des XIX^e et XX^e siècles avec cette distinction que vous connaissez sans aucun doute, mais qui je crois a fait beaucoup de mal, entre les arriérés d'école et les arriérés d'asile. Une opposition entre deux types d'arriérés existait donc, avec des états différents évidemment, mais cette coupure entre les catégorisations d'enfants renvoyait en même temps à des coupures institutionnelles : d'un côté l'asile, de l'autre l'école. Les auteurs qui furent les fervents défenseurs de cette fragmentation institutionnelle furent BINET et SIMON. Ils se firent mieux connaître par leur échelle métrique de l'intelligence, mais du point de vue institutionnel, ils ont joué à mon avis un rôle très négatif : « *On ouvrira toutes grandes les portes de l'école aux débiles et, au contraire, on les fermera aux idiots* », disaient-ils en 1907.

Cela a marqué, je pense, très fortement et très longtemps les institutions. Fin des années 1960, existait encore institutionnellement la distinction des niveaux d'éducabilité : les « *inéducatibles* », comme cela pouvait être dit, étaient renvoyés au ministère de la santé ; les « *semi-éducatibles* », parfois à la santé, parfois à l'éducation ; les « *éducatibles* » au ministère de l'éducation. Cette notion d'éducabilité a donc très longtemps marqué nos institutions et continue peut-être aujourd'hui de manière subtile à marquer certaines représentations.

La loi de 1975 a été importante car elle a posé le principe de l'obligation éducative pour l'ensemble des enfants. Par conséquent, il n'existe plus de distinction dans les niveaux d'éducabilité comme cela avait été le cas peu de temps auparavant. Est fortement affirmée l'éducabilité de tous les enfants, et non pas la scolarisation.

La situation institutionnelle

La situation se présente comme un kaléidoscope, avec les avantages et les inconvénients que cela peut comporter : une palette d'institutions, mais en même temps des difficultés, pour les parents par exemple, pour se repérer dans ce labyrinthe.

La loi de 2005 a introduit le passage de l'éducabilité à la scolarisation, mais aussi celui de l'intégration scolaire à l'idée de scolarisation des enfants handicapés.

Quant au projet personnalisé de scolarisation et à la logique de parcours, ils constituent de nouveaux défis pour les acteurs.

L'inclusion : le mot et les choses

Le mot « *inclusion* » vient de l'anglais et est utilisé comme slogan national au Brésil à la fois pour les personnes pauvres, pour l'emploi des Afro-américains et pour la scolarité, soit une extension considérable de ce concept qui signifie bien la présence des personnes dans leur diversité dans les lieux destinés à tous. Néanmoins, il convient de conserver un regard critique sur cette notion d'inclusion dans son usage parfois un peu naïf. En effet, dans le mot latin « *claudere* » qui a donné « *claustra* », est sous-entendue la notion de fermeture. Insister sur une politique d'inclusion mais dans des lieux fermés constituerait donc un paradoxe.

Deux questions émergent :

- Pierre BOURDIEU, qui n'a jamais travaillé sur les questions relatives au handicap, mais plutôt sur celles liées à la domination sociale, disait que dans le milieu scolaire pouvaient exister des «*exclus de l'intérieur*», évoquant surtout l'enseignement du second degré, soit une situation d'adolescents bien intégrés dans le système scolaire mais au sein de filières séparées des filières menant à des études plus longues. Je pense que nous devons aussi réfléchir aujourd'hui à la situation possible, mais malheureusement réelle parfois, d'enfants en situation de handicap qui sont dans des lieux communs, mais finalement à part.
- Robert CASTEL, grand sociologue qui n'a jamais travaillé non plus sur le handicap, spécialiste des questions sociales et de l'histoire du salariat, dit clairement que, plutôt que d'opposer de manière dichotomique exclusion et inclusion, ce qui donne une vision trop simpliste, il faudrait sans doute introduire les notions d'affiliation et de désaffiliation avec toutes les nuances que cela comporte et tous les processus. Ceux-ci pouvant aller d'une certaine désaffiliation à une autre, et peut-être pour certains à une affiliation, c'est-à-dire l'appartenance à des lieux communs. Nous devons donc réfléchir à une manière de conceptualiser qui n'oppose pas aussi brutalement inclusion et exclusion.

3. Retour à l'international

Je prendrai l'exemple de deux pays, dans la diversité européenne, connus depuis longtemps pour avoir été des pays inclusifs, si nous utilisons ce terme.

En 1977, a été votée en Italie la loi appelée «*loi tremblement de terre*», c'est-à-dire celle qui a supprimé totalement les classes différenciées. Les enfants en situation de handicap fréquentent donc les établissements scolaires ordinaires et sont dans les classes ordinaires : telle est la réalité actuelle de l'Italie que je connais bien car je m'y rends environ deux fois par an pour discuter de ces questions. Avec quels professionnels ? Particulièrement avec ceux appelés «*professeurs de soutien*» (*sostegno*), c'est-à-dire les professeurs qui viennent en appui à ce processus d'intégration radical, révolutionnaire d'une certaine manière, et qui sont là en nombre (environ 80 000, soit un professeur de soutien pour quatre enfants en situation de handicap intégré en classe ordinaire). Parfois, ce ratio peut être réduit de un à deux dans le cas d'enfants rencontrant des difficultés particulièrement fortes. Nous avons là une situation tout à fait particulière, mais mes collègues italiens disent qu'ils sont toujours en train de changer la culture, que ce n'est pas donné, qu'il faut toujours travailler la question. Ma collègue romaine Lucia DI ANNA dit : «*Il faut continuer à créer de l'intégration dans la quotidienneté des relations*». Il convient de combiner à la fois les aides particulières et l'action sur l'environnement, c'est-à-dire sur le système d'intégration.

Autre exemple : la Suède, qui fut un pays novateur en ce domaine, peut-être un peu avant l'Italie, dès les années 1960, avec l'idée de désinstitutionnaliser et d'avoir des approches relationnelles à l'égard des enfants en difficulté, de les poser comme des enfants en situation de handicap et non pas handicapés. La Suède est donc attachée depuis longtemps à un modèle de type relationnel, avec en même temps un souci de transformer les institutions et en particulier l'institution scolaire. Toutefois, malgré ces avancées, la Suède dit aussi aujourd'hui qu'il faut se méfier de l'intégration physique qui peut masquer des situations de séparations d'enfants dans les lieux communs.

L'éducation inclusive doit donc être interprétée dans un sens radical, et pas seulement en fonction de la présence des enfants ou du droit à leur présence dans des lieux communs, mais dans le sens d'une interaction avec les autres enfants et avec la participation à des activités, même si celles-ci sont prévues de manière différenciée. Il s'agit d'un jeu subtil entre l'appartenance et la différenciation, un problème pédagogique bien sûr qui concerne tous les enfants et pas seulement ceux en situation de handicap.

En conclusion, il me semble aujourd'hui que le grand défi auquel nous devons faire face, c'est de passer de l'éducation spéciale, et de tout ce qui nous a marqué au plan des séparations institutionnelles, à ce que nous pourrions appeler une éducation partagée ou à des cultures partagées. Certes, il s'agit d'une transformation des institutions (travail en réseau, et vous êtes au cœur de ce travail

en réseau), mais également des professions, vers des cultures non pas unifiées, mais partagées. Là aussi, le défi à relever est grand et nous en sommes encore loin, me semble-t-il, car nous avons été marqués par des formations professionnelles radicalement séparées.

Je prendrai un exemple qui étonne toujours nos collègues étrangers : depuis les années 1960, la séparation entre la formation des professeurs spécialisés dans le cadre de l'Éducation nationale et celle des éducateurs spécialisés. Pour des raisons historiques, mais qui continuent à marquer fortement, les cultures sont radicalement différentes : du côté des professeurs, la culture républicaine, laïque, avec une hiérarchie forte ; du côté des éducateurs spécialisés, des institutions de type privé qui fonctionnent depuis longtemps au projet, à la hiérarchie également, mais avec des modalités radicalement différentes (le poids du local est beaucoup plus important dans ce deuxième cas). Les identités professionnelles sont également différentes. Elles se sont constituées et il est difficile d'aller vers des cultures partagées.

Enfin, je suis particulièrement sensible à la question de la professionnalisation des aidants, des accompagnants. En effet, je pense que la loi de 2005, qui est toujours très importante dans la transformation des institutions, s'est penchée justement plus sur la mise en place d'institutions (les maisons départementales, la CNSA) et beaucoup moins sur la professionnalisation. On peut le lire dans le rapport GOHET ou le rapport BLANC qui insistent beaucoup sur le grand défi actuel qu'est celui de professionnaliser, non seulement pour de nouvelles professions, mais pour ceux aussi qui ont déjà une identité professionnelle.

Un exemple, plutôt situé dans le champ de l'Éducation nationale : le nombre des auxiliaires de vie scolaire a été fortement augmenté par les pouvoirs publics, ce qui est très bien, mais ces auxiliaires se trouvent dans des situations très précaires avec des contrats limités et presque sans formation. Je le dis d'autant plus que notre université a mis en place un diplôme d'université grâce à une convention avec le rectorat de Paris, au sein duquel nous formons des auxiliaires de vie scolaire et essayons de les mener jusqu'à des licences dans la perspective de débouchés professionnels.

Autre exemple d'une situation inquiétante dans le cadre de l'éducation : les grandes suppressions de postes prévues élimineront pratiquement les RASED et les professionnels qui y travaillent. Si nous insistons sur la question des besoins éducatifs particuliers des enfants, dont ceux en situation de handicap, cette suppression qui se veut radicale me paraît extrêmement négative.

En synthèse :

- l'éducation spéciale, c'est l'enfant «*déficient/anormal*», disait-on avec BINET et SIMON, avec une culture de la séparation institutionnelle ;
- l'éducation intégrative, c'est l'enfant handicapé intégrable, avec la possibilité de choisir telle ou telle solution institutionnelle (séparée ou non), ceci dans le cadre d'une culture de la confrontation de professionnels ;
- avec l'éducation inclusive, nous avons à faire à une autre phase : d'abord une caractérisation des enfants en termes de besoins éducatifs particuliers, et la nécessité d'un partage professionnel ou de cultures partagées.

Je terminerai sur deux citations. D'abord la réponse d'un enseignant spécialisé travaillant en CLIS avec des enfants autistes à une question que je lui avais posée quant à la possibilité de l'inclusion totale dans l'établissement scolaire ordinaire où il exerçait : «*L'inclusion totale ? Certains enfants pourraient rester toute la journée en classes ordinaires, donc il est possible de basculer de l'intégration à l'inclusion. Mais il faut d'abord passer par l'intégration pour aboutir à l'inclusion, donc il faut aller par étapes, par processus*». Là, nous pourrions introduire la notion d'affiliation progressive évoquée précédemment, ainsi que l'accord de l'équipe et de la direction de l'établissement, donc le rôle du collectif pour avancer dans ce sens. La seconde citation est de Jean-Pierre VERNANT, grand spécialiste de la Grèce antique, dans *La traversée des frontières* : «*Pour être soi, il faut se projeter vers ce qui est étranger, se prolonger dans et par lui. Demeurer enclos dans son identité, c'est se perdre et cesser d'être. On se connaît, on se construit par le contact, l'échange, le commerce avec l'autre. Entre les rives du même et de l'autre, l'homme est un pont*».

Échanges avec la salle

Intervention de la salle. *Je voudrais remercier Monsieur PLAISANCE d'avoir parlé de cette institution qu'est l'Éducation nationale qui est quand même un des partenaires majeurs des SESSAD. Les RASED notamment constituent des collaborateurs et des relais très importants pour nous. En effet, puisqu'ils font partie de l'Éducation nationale, ils nous permettent de comprendre la culture de cette institution et ils nous donnent accès à cette dimension de partage des cultures. Or, dans les SESSAD, et en tous les cas dans notre département, nous avons de plus en plus de difficulté à travailler avec ce partenaire qui est en souffrance vue la situation actuelle. Cela pose vraiment question car, quand le milieu ordinaire commence à se fermer de cette façon, grandit l'inquiétude quant à l'intégration en son sein.*

Intervention de la salle. *Je remercie Monsieur PLAISANCE pour cette intervention, le concept d'inclusion est tout à fait intéressant. Vous avez par ailleurs insisté sur la notion de besoin éducatif particulier. Je suis directeur d'un SESSAD rattaché à un ITEP où nous recevons donc des jeunes qui présentent des troubles du comportement. Or ceux-ci doivent être reconnus handicapés pour pouvoir bénéficier de l'orientation sur le SESSAD ou sur l'ITEP. Cette notion de handicap pour ces jeunes est remise en question par quelques professionnels et par des associations qui regrettent que la loi de 2005 oblige le passage par la MDPH pour orienter ces jeunes. Des parents remettent également cette notion en question et disent : « Mon enfant n'est pas handicapé ; il a des besoins éducatifs particuliers ». Qu'en pensez-vous ?*

Éric PLAISANCE. Vous mettez l'accent sur un problème important : la labellisation « handicap » ou « handicapé ». Cette question est relativement compliquée. Vous avez évoqué le cas de parents réticents à l'égard de cette labellisation, mais des cas inverses existent et des groupes de pression (en général parentaux) ont revendiqué que des troubles des apprentissages soient reconnus au titre du handicap. Nous nous trouvons donc face à une énorme boîte de Pandore, puisque tout ce qui sera labellisé en terme de « dys » sera reconnu comme un handicap : dyslexie, dyscalculie, etc. Il est vrai que cela pose beaucoup de problèmes et cette notion de besoin particulier est en effet plus souple et plus englobante. Néanmoins, le contexte législatif fait que c'est le handicap qui est reconnu, et même pas la situation de handicap, malgré les efforts et la pression de certains pour que l'expression « situation de handicap » apparaisse dans le texte de loi en lieu et place du terme « handicap ».

Intervention de la salle. *J'ai trouvé votre intervention très intéressante mais au milieu de tous ces termes utilisés depuis maintenant plusieurs années (handicap, situation de handicap, etc.), je me demande où est le sujet. Tous ces termes me semblent de notre côté, à nous qui les intégrons et les incluons. Mais ne faudrait-il pas parler aussi d'inscription du sujet ? Nous pouvons mettre en place de nombreuses actions en vue de l'intégration mais si le sujet ne veut pas, quelles que soient les raisons de son refus, nous n'y parviendrons pas.*

Éric PLAISANCE. Je suis tout à la fois en accord et en désaccord avec vous. Les dénominations restent toujours importantes dans la vie sociale. Comme disait BOURDIEU, nous avons toujours affaire à des choses déjà nommées. Nous devons donc travailler là-dessus, y compris avec un regard critique. Henri-Jacques STIKER notamment, dans la plupart de ses travaux, a bien insisté sur l'importance des dénominations concernant ceux qu'il a appelés dans son livre les « invalides » ou les « infirmes » pour utiliser un terme plus global, et sur le fait que cela a structuré un certain nombre de sociétés, ainsi que la vision que les personnes ont d'elles-mêmes. En revanche, je suis d'accord avec vous sur l'importance du sujet : à quoi s'identifie-t-il ? Je voudrais citer l'exemple de l'auteur Alexandre JOLLIEN qui est justement dans une situation de handicap importante et qui refuse le terme de handicap : il dit qu'il est simplement fragile et sans doute plus fragile que les autres. C'est important, car il ne s'identifie pas à des personnes handicapées avec tout ce que cela peut avoir de pesant si l'on peut dire. Cela pose également le problème du point de vue éducatif et de l'action : comment faire en sorte que les personnes puissent s'identifier à un artiste, un chanteur, un écrivain, au-delà de leurs problèmes et de leurs difficultés ?

Intervention de la salle. *Vous avez évoqué la professionnalisation des AVS. Pendant deux ans, nous avons travaillé en Bretagne avec des AVS et avec le Collège coopératif de Bretagne pour créer un référentiel des fonctions de l'emploi d'AVS et un référentiel de compétences. C'est très intéressant, car nous nous rendons compte que ce sont ces personnes qui sont très souvent aux côtés des enfants au quotidien.*

Éric PLAISANCE. Je connais bien ces travaux. J'ai même fait appel à des personnes du Collège coopératif qui travaillent sur les AVS pour rédiger un article dans un numéro à paraître de la revue *Recherche et formation* éditée par l'Institut national de la recherche pédagogique (INRP) et que j'ai coordonné. Par ailleurs, doit sortir prochainement un numéro spécial de la revue de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS-HEA) qui portera sur l'inclusion et l'éducation inclusive et proposera beaucoup de contributions étrangères, italiennes, suédoises et brésiliennes.

Intervention de la salle. Directeur d'IME et de SESSAD, je souhaite revenir sur l'intervention de Madame SYLVAIN et nuancer les propos concernant l'augmentation des fonds publics pour les SESSAD. Cette situation est vraie, mais elle me semble en partie liée à des redéploiements de fonds des établissements vers les SESSAD. L'effort n'est pas seulement fourni par les pouvoirs publics, mais aussi par les établissements. Je souhaitais le préciser et avoir votre avis sur ce point.

Intervention de la salle. Je suis directeur d'un service de soins à Besançon. Ma préoccupation est double. Si nous nous posons dans la logique du défi des séquences, il me semble que la CNSA joue actuellement un rôle extrêmement important de normalisation. Nous savons tous que la DGAS a imposé la confusion des déficiences dans les SESSD afin de pouvoir fixer un coût moyen indifférencié. Vous avez publié un coût moyen, vous savez certainement que c'est en fait un coût plafond pour les CROSMS et les DDASS et que si l'on doit inventer de nouvelles formules d'organisation dans les SESSD, encore faudrait-il que soit publié officiellement partout – ce serait ma demande – un prix moyen tenant compte des déficiences, de façon à ce que nous puissions faire des équations et discuter avec les autorités sur la base de chiffres connus et partagés par tous dont nous savons par avance qu'ils serviront de plafond, et pas de plancher ni de coût moyen. Par ailleurs, compte tenu de tous les besoins que nous connaissons et des projets en cours, comment la CNSA peut-elle récupérer un milliard d'euros en fin d'année ?

Évelyne SYLVAIN. Nous apporterons des éléments plus précis sur les mouvements de transformation de l'offre et des flux financiers s'y attachant. Il est clair qu'en passant de 5 000 à plus de 30 000 places de SESSAD aujourd'hui, des moyens supplémentaires ont permis de les développer avec une partie de transformation. Nous pouvons mesurer cette dernière en grandes tendances et nous la suivons maintenant plus finement. Tous sujets confondus sur le handicap, la proportion de transformation ne représente aujourd'hui que 15% de l'ensemble de l'évolution des réponses. Vous avez raison de dire qu'une partie de cette évolution a lieu par transformation, c'est logique, la prévalence du handicap étant globalement stable de l'avis des spécialistes. Des transformations s'opèrent dans la nature des besoins, qui doit s'affiner dans la connaissance. Nous devons rendre visible cette partie de transformation et nous le ferons. Toutefois, des volumes complémentaires importants existent et vont majoritairement dans le champ de l'enfance en direction des services, notamment aux SESSAD.

Concernant l'aspect financier pour favoriser les développements de l'accueil séquentiel, vous avez raison de soulever le problème de ces prises en charge en fonction des tarifications. Ce sujet est largement devant nous. Quant au rôle de normalisation de la CNSA et à ses publications, dans la pratique, je crains que ce ne soit souvent le cas, même si ce n'est pas la volonté. Pour autant, nous donnons clairement des informations qui nous sont demandées à la fois par les tarificateurs locaux et par le secteur, et qui sont basées sur les constats d'exécution budgétaire des différents services. Ces guides servent à formater les enveloppes nationales qui sont ensuite réparties. Ce ne sont pas des normes opposables service par service, nous le redisons aux tarificateurs locaux. Cela laisse la place à la négociation en fonction du projet. Ils constituent des guides à l'intérieur desquels doit se mener la discussion. La faiblesse de nos systèmes d'information réside dans le

fait que nous sommes au début, et vous avez raison de dire que ces guides et fourchettes des coûts doivent être déclinés de façon plus fine. Nous nous y emploierons pour ne pas focaliser seulement sur la moyenne, la normalisation à la moyenne n'étant pas dans notre esprit. Cela suppose des systèmes d'informations plus qualitatifs et un travail à mener avec les secteurs. Actuellement, certains services ne sont pas informatisés et les recueils d'informations sont parfois médiocres. Cela suppose un système plus performant, mais aussi sur la base des besoins dans vos pratiques. C'est à ces conditions-là que nous serons les uns et les autres dotés de systèmes intelligents.

Enfin, concernant les excédents de la CNSA, ceux-ci s'expliquent par les moyens importants disponibles à l'origine et qui grossissent avec les taux d'évolution assez soutenus appliqués au secteur. Même s'ils ont accéléré un certain nombre de développements, ces moyens supplémentaires se heurtent à des capacités à faire sur le terrain. Certains facteurs de la mise en œuvre tiennent au processus décisionnel lui-même ; d'autres tiennent aussi à la possibilité pour les promoteurs de développer des projets. Actuellement, à titre d'exemple, il existe des freins au développement des SAMSAH (des retards apparaissent par rapport aux moyens que nous injectons) et les projets de développement des formules d'accueil temporaires ne sont pas suffisamment nombreux. De plus, quand des projets existent, il faut tenir compte des délais de mise en œuvre. Outre les accords parfois complexes entre les financeurs locaux, les délais s'ajoutent aux délais. Nous travaillons donc pour les réduire et pour diminuer les écarts de consommation. Les excédents servent aussi à moderniser les services. Vous me direz qu'ils peuvent entretenir des logiques institutionnelles et c'est sur ce point que nous devons être vigilants.

Intervention de la salle. *Monsieur PLAISANCE, dans votre titre d'intervention : « De l'éducation spéciale à l'éducation partagée », je crois voir un passage de la culture de la séparation à celle du partage. Dans cette tentative de résolution qui est la vôtre, il me semble qu'un processus paradoxal n'est pas pris en compte, à savoir que pour pouvoir se rencontrer, il faut être séparé, et que pour pouvoir se séparer, il faut s'être rencontré. Comment ce paradoxe peut-il être pris en compte dans l'idée d'inclusion ?*

Éric PLAISANCE. Se rencontrer pose des problèmes à deux niveaux : celui de la formation, celui de l'activité professionnelle. Concernant la formation, une des modalités qui malheureusement n'est pas encore mise en place alors que c'est sans doute possible si on en a la volonté, c'est la création de modules de formation communs pour des professions qui proposent des cursus radicalement séparés. J'ai pris l'exemple des enseignants et des éducateurs spécialisés qui est particulièrement significatif. Les institutions ne sont pas les mêmes, mais des ponts entre ces formations doivent être inventés localement. Sinon, nous avons à faire au paradoxe suivant : prêcher une culture partagée à des personnes qui ne sont absolument pas préparées à partager des connaissances et des cultures. Il faut donc commencer par la base. Concernant les activités professionnelles, il est vrai que les rencontres posent des problèmes d'organisation du temps.

Intervention de la salle. *Je suis pédiatre de SESSAD et pédiatre hospitalier. J'ai entendu qu'il faut démedicaliser. Je pense que c'est difficile lorsqu'on est à la base de la découverte du handicap, de la recherche étiologique, et la plupart du temps de la décision de prise en charge SESSAD. Nous remplissons le dossier MDPH, les ordonnances (orthophonie, kinésithérapie). Nous medicalisons beaucoup, ne serait-ce que pour l'allocation spéciale. Il me paraît difficile de démedicaliser en devenant distributeurs d'ordonnances. Certes, ce sont des enfants à éduquer, mais ce sont quand même des enfants malades, avec des pathologies multiples, des mal-être dans les milieux scolaires normaux, des échecs scolaires, des enfants qui somatisent et qui ont néanmoins énormément besoin des médecins et de la médicalisation. Je suis d'accord : il ne faut pas trop medicaliser, mais je trouve qu'actuellement la tendance est à trop démedicaliser.*

Éric PLAISANCE. Lorsque j'ai évoqué cette démedicalisation, c'était par rapport à des objectifs d'apprentissage et d'acquisition de connaissances. Parier sur un diagnostic des enfants du type handicap laisse complètement de côté la question de leurs besoins éducatifs. Il est clair qu'ils ont besoin du médecin. Et moi aussi, j'en ai besoin.

Le public, le privé et l'intime : limites de la transmission

Bernard GOLSE

Pédopsychiatre, psychanalyste

Chef du service de pédopsychiatrie de l'hôpital Necker

Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université Paris-Descartes

Dans le cadre de mon travail au service de pédopsychiatrie de l'hôpital Necker, certains SESSAD sont bien sûr des partenaires privilégiés de notre action, et je sens qu'il y a aujourd'hui un espace de réflexion tout à fait précieux et utile dans le contexte qui est le nôtre actuellement.

Mon intervention sera probablement décalée par rapport aux autres conférences dans la mesure où je parlerai davantage de mon point de vue de clinicien, et elle sera donc moins centrée sur la question des institutions et des instances de décision. J'essaierai toutefois de développer un sujet très important : la clinique des équipes. Il est vrai que les équipes transdisciplinaires appellent de notre part une attention, une réflexion, un soin tout à fait particuliers.

Une précédente intervention de la salle réclamant, à juste titre je crois, une place à la question du sujet m'a interpellé. Cette question est très difficile, car un peu à éclipses dans l'histoire des idées. D'ailleurs, on parle parfois du retour du sujet sans trop savoir où il était passé entre-temps. Il est vrai que le sujet se dérobe assez facilement, comme l'indique très bien le mot «*personne*». En français, utiliser l'expression «*une personne*» est un essai de faire allusion à son essence, à sa subjectivation. Mais très vite, lorsque nous nous approchons de la personne, vient alors en tête la notion de «*il n'y a personne*», d'où cette dérobade du sujet. Le mot «*personne*» est très beau, car il faut l'entendre presque étymologiquement : qu'est-ce qui «*sonne à travers*», résonne à travers, se montre à travers les barrières de l'apparence, du handicap, des difficultés motrices, sensorielles, psychiques ou autres ? En tant que pédopsychiatre, j'aurai donc tous ces éléments en tête.

Nous avons également beaucoup parlé de cultures : professionnelle, partagée, éducative. Je pense souvent à cette très jolie phrase d'Alexandre JARDIN dans son livre intitulé *Les Coloriés*, où il dit que l'enfance, handicap ou pas, n'est pas simplement un âge de la vie : c'est une culture à part entière dans laquelle il nous faut aussi essayer d'entrer pour voir les choses de son point de vue.

Il est vrai que la réflexion sur le handicap est dans l'air du temps. Le mot est d'ailleurs maintenant assez compliqué à manier, car devenu très polysémique. Celui-ci va du polyhandicap lourd tel que j'ai pu personnellement le rencontrer quand je travaillais à Saint-Vincent-de-Paul ou à La Roche-Guyon, jusqu'à celui plus léger de la dyslexie dont certains de mes collègues un peu mondains font leurs choux gras, en passant par les «*dys*» plus ou moins lourdes évoquées précédemment (dyspraxies, dysphasies, dyscalculies, dysorthographies,...) qui ont bien sûr des conséquences diverses sur le plan scolaire. La gamme est extrêmement hétérogène aujourd'hui et il existe (la situation devrait changer avec l'évolution perpétuelle de la langue) une espèce d'écart, de divorce sémantique entre les instances administratives, notamment au niveau des MDPH qui utilisent le concept de handicap de manière extensive en essayant de couvrir l'ensemble de ce champ, et le grand public qui continue à entendre sous le terme de «*handicap*» une pénombre d'associations centrées sous le spectre de l'exclusion.

J'ai bien entendu la remarque précédemment formulée par Eric PLAISANCE et qui est tout à fait juste : certains parents revendiquent aussi, même pour des problèmes relativement légers, la labellisation de handicap. Dans ces cas-là, je me demande alors toujours ce qu'il en est de l'enfant. Le label de handicap pèse également sur lui et l'image qu'il se forge de lui-même. Dans le contexte socioculturel actuel, le terme de handicap pourrait lui donner une image assez sombre et entravée de lui-même.

J'ai donc tendance à être prudent. Bien sûr, le champ sémantique des mots évolue quand une langue est vivante et, dans vingt ans, la question ne sera plus la même, mais aujourd'hui cet écart existe.

Enfin, en ce qui me concerne, je ressens très intensément que ce n'est pas à l'État de qualifier ce qui est handicap ou non parmi les difficultés développementales de l'enfant. J'ai, par exemple, un très mauvais souvenir de ce qui s'est passé il y a une dizaine d'années autour de l'autisme infantile où l'État, au lieu de nous donner simplement des contenants pour nos actions, comme les centres ressources qui doivent veiller au bon équilibre entre les différentes dimensions de soins, de pédagogie et de rééducation, a choisi de labelliser « *handicap* » l'autisme infantile, ce qui a été la source de complications extrêmes. Derrière ce choix, qui à mon sens n'incombe pas à l'État, s'est bien sûr exercée une pression importante (que nous pouvons comprendre) de la part d'un certain nombre de parents, mais les conséquences qui en ont découlé ont été très difficiles.

En effet, la langue française n'est pas faite que de mots. Ces derniers convoquent aussi des idées qui organisent nos actions. Derrière le « *handicap* », aujourd'hui sont sous-entendues les idées de lésion, de dysfonctionnement, de réhabilitation, et surtout d'action seulement à partir du moment où le handicap se fait sentir. En revanche, en psychopathologie, nous nous situons beaucoup plus en amont dans l'histoire des précurseurs ; nous voudrions faire en sorte que la psychopathologie ne se fixe pas, ne s'organise pas, ne se cristallise pas. C'est possible dans un certain nombre de cas d'autisme, car l'autisme est très hétérogène, et la labellisation de tous les cas d'autisme sous le terme de « *handicap* » a eu des retentissements compliqués par rapport aux actions préventives de l'autisme, et pas seulement réhabilitatives.

Face à ces thèmes, je pense qu'il est toujours nécessaire de revaloriser, revitaliser nos réflexions cliniques, nos approches psychologiques et psychopathologiques, de tenir compte d'une certaine complexité – cela a été évoqué – et d'une perspective éthique qui soit susceptible de réhabiliter le registre de l'intime, si facilement perdu de vue, également dans le fonctionnement de nos équipes transdisciplinaires.

Je ne sais pas si mon discours sera tout à fait « *politically correct* ». De toute façon, je pense qu'il y a un âge où il faut arrêter de vouloir plaire à tout le monde. J'ai donc surtout envie de dire ce que je pense assez simplement et assez directement.

1. Le modèle polyfactoriel du développement et des troubles du développement

Je rappelle sans relâche que le développement se joue exactement à l'entrecroisement, au carrefour, à l'interface, au point de rencontre entre les facteurs endogènes et exogènes. Il est impératif de ne lâcher aucune de ces deux branches.

Les facteurs endogènes correspondent à l'équipement de l'enfant : corporel, génétique, biologique, neurologique, cognitif. C'est ce que nous pourrions appeler la « *part personnelle* » que le bébé puis l'enfant apportent dans le système.

Vient ensuite la rencontre avec les facteurs exogènes qui sont multiples. La pédopsychiatrie et la neuropédiatrie sont des sciences jeunes et nous ne faisons que découvrir un certain nombre de choses. Dans vingt ou cinquante ans, nous aurons peut-être beaucoup approfondi cette question des facteurs exogènes qui englobent l'environnement au sens large : alimentaire, écologique, biologique, socioculturel, etc. Pour l'instant, ce qui est fondamental pour les pédopsychiatres, les psychologues, les psychanalystes, est la rencontre de l'enfant avec le travail psychique d'autrui, notamment celui des adultes qui prennent soin de lui, c'est-à-dire ses parents ou les professionnels.

La rencontre entre les facteurs endogènes et les facteurs exogènes ne doit pas être perdue de vue ; elle est déjà source de complexité. C'est vrai pour le développement, mais également pour les troubles du développement et pour le handicap en particulier. Quelle que soit la part organique, il existe toujours une interaction avec l'environnement qui, dans certains cas, surajoutera certaines difficultés au handicap de base, ou au contraire les atténuera.

Ce modèle polyfactoriel, qui n'est pas simple dans son mécanisme intime, est très directement issu d'un ancien concept freudien : le modèle de «*série complémentaire*», par lequel FREUD disait avec une grande créativité épistémologique que, même pour organiser une névrose, il faut des points de fixation internes (oral pour l'hystérique, anal pour l'obsessionnel, phallique pour l'hystérique ou le phobique), mais il faut aussi (cela peut nous paraître un peu simple aujourd'hui, mais la trouvaille épistémologique était très grande) des phénomènes extérieurs, et il insistait beaucoup sur la frustration sexuelle. Il disait même que plus les endogènes sont nombreux, moins les exogènes sont nécessaires, et inversement. C'était ce qu'il appelait «*l'échelle mobile*». Ce modèle était un peu simple, mais très innovant à l'époque de la médecine de Claude BERNARD.

Nos modèles polyfactoriels sont des descendants épistémologiques assez directs de cette intuition freudienne. Aujourd'hui, nous parlons plus volontiers du double ancrage du développement ou des difficultés de développement, un double ancrage corporel et relationnel des processus de subjectivation, de symbolisation, de sémantisation. Le bébé arrive avec son corps, il a besoin de son corps, de la rencontre avec l'autre, avec le travail psychique de l'autre pour pouvoir actualiser son propre arbre de développement.

On dit souvent que les psychanalystes aiment bien tout compliquer, mais je ne le crois pas. Quand parfois nous plaidons pour une certaine complexité minimum, ce n'est pas par plaisir de compliquer les choses ; c'est aussi par désir de ne pas les travestir. La vie n'est pas simple, le développement et les troubles du développement sont polyfactoriels, et le nier est une escroquerie.

Par ailleurs, quand les «*psys*» parlent de chagrin, de culpabilité, de honte, de fantasme, cela est-il vraiment beaucoup plus compliqué que lorsque les généticiens évoquent la délétion de la bande 13 du chromosome 12, par exemple ? Qui comprend cela, alors que tout le monde comprend ce que sont la peine, la culpabilité, le chagrin ou la honte ? Je ne sais pas pourquoi le discours génétique remporte tellement plus de succès que le discours «*psy*» qui est beaucoup plus simple et qui parle de choses que tout le monde peut ressentir. Un mythe étiologique scientifique et génétique envahit vraiment notre communication.

Toujours est-il que dans ce domaine polyfactoriel auquel nous nous accrochons, la situation s'est compliquée depuis FREUD dans la mesure où, aujourd'hui, nous distinguons des facteurs primaires de vulnérabilité qui ne suffisent pas à créer le handicap, mais augmentent simplement le risque, et des facteurs secondaires qui déclenchent et fixent l'organisation pathologique. Il est intéressant de noter que les deux lignes de facteurs, aussi bien les facteurs primaires de prédisposition ou de vulnérabilité que les facteurs secondaires de décompensation et d'organisation, sont polyfactoriels. Ceci est vrai pour tous les handicaps. Nous aboutissons donc à l'idée qu'une situation de handicap, de trouble mental, est la voie commune finale dans laquelle s'engage un enfant, et chaque enfant ayant un équilibre différent entre ses facteurs primaires, secondaires et les diverses composantes polyfactorielles qui imprègnent ses facteurs. Il est également passionnant de repérer les facteurs qui peuvent être à la fois primaires et secondaires, notamment dans les situations de carence (et la précarité augmente beaucoup les situations de carence autour des enfants aujourd'hui) où peut exister à la fois un rôle d'augmentation et de décompensation du risque. Là désormais s'ouvre un champ tout à fait intéressant.

Tout ceci se joue à une époque où ont beaucoup changé les demandes formulées auprès des pédo-psychiatres, notamment autour des enfants handicapés ou en difficulté. Un sociologue connu des CREAI, Jean-Yves BARREYRE, nous a beaucoup aidés à clarifier ce point il y a quelques années sans porter aucun jugement de valeur. Lorsque les secteurs de psychiatrie générale et psychiatrie infanto-juvénile se sont mis en place dans les années 1970, on parlait beaucoup du sujet et de la souffrance psychique et, sur le fond des souvenirs terribles des expériences concentrationnaires de la seconde guerre mondiale, la psychiatrie s'efforçait de trouver des solutions extrahospitalières pour essayer de lutter contre l'enfermement et d'offrir à la population des moyens répartis de façon égalitaire et démocratique selon les régions. Quarante ans plus tard, cette expérience des secteurs est bien avancée dans beaucoup d'endroits, mais elle s'essouffle quelque peu. Il convient d'y être vigilant, car elle est porteuse d'une idée démocratique extrêmement forte.

Nous parlons donc moins de sujet, de souffrance, et nous avons tendance à nous focaliser sur des symptômes : dans mon domaine, les tics, les TOC, etc. qui ne sont même pas des mots, mais qui sont appréhendés dans une perspective adaptative où il s'agit de faire en sorte que le sujet rentre finalement dans l'ordre. Ceci ne s'accorde pas avec la vocation pédopsychiatrique, et les pédopsychiatres sont là pour soulager si possible la souffrance des enfants, et moins pour soulager la souffrance de la société par rapport aux enfants qu'elle craint.

Mon discours n'est pas désabusé, car j'ai décidé d'être optimiste. Je pense que nous avons mangé une partie de notre pain noir. En effet, beaucoup de signes d'espoir laissent à penser que la situation sera différente dans une dizaine d'années. Le creux de la vague se situe dix ans en arrière, au moment de l'apogée du DSM4 (Diagnostic Statistical Manual) et de ce que je viens d'expliquer, climat dans lequel le sujet handicapé était bien refoulé.

2. Les registres du public, du privé et de l'intime

Je dois beaucoup à André CAREL qui travaille à Lyon et nous a aidés à distinguer ces trois registres de la communication :

- le «*public*» correspond au jeu des relations interpersonnelles dans une équipe ou un groupe, quel qu'il soit. Il est bien sûr régi par le principe de transparence.
- à l'opposé, «*l'intime*» renvoie non pas à l'interpersonnel, mais à l'intrapsychique de chacun. Il est au contraire régi par la dimension du secret, ce qui ne peut pas se partager avec l'autre.
- entre les deux, et ceci est intéressant, se trouve le registre du «*privé*» qui n'est ni entièrement public ni entièrement intime, qui renvoie plus à l'intrasubjectif et qui est régi par la dimension de la discrétion.

Quand on parle de clinique dans les équipes, on pense souvent à ce que Daniel WIDLÖCHER nous a appris sur la différence entre un fait et un cas. Les faits cliniques peuvent concerner toute la vie intime d'un sujet, non seulement ce qui lui est arrivé, mais ce qu'il en a ressenti et ce qu'il en a fait, avec des références au biographique extrêmement précises. Le fait, en tant que tel, n'est pas forcément partageable dans une équipe. En revanche, ce qu'il appelle le cas est ce qui peut être extrait de différents faits pour être un peu emblématique et faire sentir aux uns et aux autres des processus qui sont intéressants à avoir en tête pour penser à différentes histoires cliniques et à ce qui est utile pour le fonctionnement de l'équipe, sans entrer d'une manière aussi précise dans les faits de vie de l'enfant ou de sa famille. Pour garder les termes de Daniel WIDLÖCHER, les membres de l'équipe devraient communiquer et se transmettre des éléments au niveau d'un cas, et ne pas toujours entrer dans les faits de vie de l'un ou de l'autre. C'est plus facile à dire qu'à faire. En effet, certains faits de vie très privés, très proches de l'intime sont nécessaires pour comprendre ce qu'il s'est passé pour un enfant et dans sa relation avec son environnement.

En tous cas, l'intime en tant que tel ne se partage pas. Il y a là une butée dans la communication au sein de l'équipe. Il est parfois confié au psychologue, au psychanalyste ou au pédopsychiatre, mais il existe de l'intime qui ne se partage pas. Le public se partage par essence plutôt au niveau du cas qu'au niveau du fait. Quant au privé, il se situe entre les deux et se partage avec prudence et discernement. C'est le point pivot de ce qui est partageable ou pas. La ligne de démarcation entre ce qui est partageable et ne l'est pas, traverse l'espace du privé. Le curseur variera donc en fonction de certains facteurs.

Il variera en fonction de ce que nous appelons la bisexualité psychique des équipes – qui n'a rien à voir avec le nombre de femmes ou d'hommes qui composent l'équipe, sinon nous serions mal partis... C'est lié à la manière dont chaque membre de l'équipe a élaboré un certain équilibre entre ses fonctions de contenance et de limite. En psychopathologie, ces fonctions sont vraiment les pré-curseurs de la bisexualité future. Cela renvoie bien sûr à nos stéréotypes habituels, c'est-à-dire que la contenance renvoie plutôt à l'idée du féminin, de la maternité, ne serait-ce que parce que la mère fabrique le bébé dans son corps, alors que la fonction de limite (ce qui est possible et ne l'est pas, ce qui est dedans et ce qui est dehors, ce qui est à soi et ne l'est pas,...) renvoie plutôt

au masculin, au paternel, à la loi. Toutefois, chacun d'entre nous, tant homme que femme, doit équilibrer ces deux registres. Tout dispositif thérapeutique, toute équipe, toute enveloppe groupale a une double fonction de contenance et de limitation, qui doit être bien régulée au niveau des personnes et des liens entre les personnes. Didier HOUZEL, il y a déjà quelques années, avait beaucoup insisté sur le fait que, quand un bébé rencontre un couple parental ou une équipe de professionnels où la bisexualité est bien élaborée dans ces deux fonctions au niveau des personnes et des liens entre ces personnes, il pourra utiliser cela pour sa croissance et sa maturation psychique, alors que chaque fois qu'il rencontrera des personnes ou des liens entre des personnes (parents ou professionnels) ayant mal équilibré ces deux fonctions, il s'infiltrera dans la brèche, jouera les clivages et d'une certaine manière, compromettra sa croissance et sa maturation psychique.

C'est un premier aspect qui, en fonction de la qualité de cette intégration, positionnera le curseur plus ou moins haut dans l'espace du privé, quant à ce qui se partage ou pas. Si l'équipe a une bonne fonction de contenance et une bonne fonction de limite, elle partagera des informations, en synthèse par exemple, ou pas.

Cela dépend aussi de la manière dont l'enfant et ses parents voient le groupe. Certains parents et certains enfants considèrent l'équipe comme une espèce de groupe uniforme, un amalgame, un tout en soi. Cet enfant, cette famille ne sont probablement pas trop choqués si des informations, même intimes, circulent dans le groupe. Il est rare qu'il en soit ainsi et je ne sais d'ailleurs pas si cela est souhaitable. En effet, un aspect groupal existe dans les équipes, mais celles-ci sont aussi un ensemble de personnes distinctes, avec des informations à partager et d'autres pas. Il convient de s'interroger sur la manière dont l'enfant et ses parents voient l'équipe. Celle-ci ne peut pas se définir uniquement à partir de son point de vue personnel, qui inclut la manière dont elle est vue par l'enfant et par sa famille.

Enfin, la position du curseur dans l'espace du privé dépend aussi en partie probablement de la nature même du handicap ou du trouble mental, qui influe sur le degré d'interpénétration entre privé et intime.

3. La transdisciplinarité et ses aspects éthiques

La transdisciplinarité, c'est tout sauf la confusion des rôles et des tâches. Serge LÉBOVICI disait que la transdisciplinarité est cette capacité de s'avancer un peu en territoire inconnu, vers l'autre. Eric PLAISANCE a précédemment indiqué qu'il faut aller vers l'autre pour être soi. Mais, chaque fois que nous nous avançons vers l'autre, nous avançons également vers un peu d'inconnu. Il s'agit de s'identifier au point de vue de l'autre, mais sans perdre pour autant son identité professionnelle personnelle. Il convient donc de trouver un dosage entre «*suffisamment de pareil*» pour constituer une équipe et «*suffisamment de pas pareil*» pour que chacun puisse être dans son rôle et dans sa tâche.

Dans ce groupe de personnes qui partagent «*suffisamment de pareil*» et un peu de «*pas pareil*» (je reprends ici la terminologie de G. HAAG), les pédopsychiatres, psychanalystes ou psychologues sont évidemment plus désignés que les autres pour être des cliniciens de l'intime, c'est-à-dire que malgré toutes les difficultés que l'enfant rencontre dans sa motricité, dans sa sensorialité, dans ses processus de pensée, ils doivent l'aider à organiser un espace psychique *secure*, à mettre en place des enveloppes psychiques suffisamment contenantantes et limitantes (nous pourrions rappeler ici les travaux d'Esther BICK, Didier ANZIEU, Didier HOUZEL). Pour ce faire, eux-mêmes doivent fonctionner dans l'équipe avec une certaine dimension de discrétion qui est fondamentale et sans laquelle l'enfant, en miroir, ne pourra pas construire son espace psychique interne. Des équipes peuvent avoir du mal à supporter que tel ou tel membre ne veuille pas tout partager. Je crois que c'est absolument indispensable pour le fonctionnement de l'équipe, ne serait-ce que comme aide à l'ontogenèse de l'enfant lui-même.

Néanmoins, au-delà de ces beaux principes, l'intime a été récemment jeté en pâture dans quelques exemples publics.

Premier exemple : la création de staffs de parentologie pour la prévention de la maltraitance, il y a quelques années. L'idée de départ (les idées partent souvent de bons sentiments) était la suivante : les obstétriciens, voyant passer presque toutes les grossesses, ont imaginé la mise en place d'indices, de signes d'alerte pour essayer de repérer les parents ayant le plus de risques de faire partie des 1 ou 2% de parents maltraitants quelques années plus tard. L'idée était partie de maternités de province où cela a fonctionné de manière à peu près satisfaisante. Pour ma part, j'ai vu le désastre à Paris, à Saint-Vincent-de-Paul, où les familles venaient parfois de très loin car la maternité avait des spécificités techniques. Réunir un staff de parentologie était difficile à organiser car il fallait faire venir différents professionnels de tout Paris. Se retrouvait alors un groupe de personnes se connaissant peu, n'ayant pas l'habitude de travailler ensemble, ayant beaucoup de mal à faire fonctionner la confidentialité partagée, qui partageaient l'intime de gens n'ayant encore rien fait et qui étaient stigmatisés dans un souci de prévention de la maltraitance. Cela a parfois été catastrophique, les circuits de communication préalables ont été déréglés et l'intime de certaines familles a été mis à la disposition de personnes qui n'avaient pas du tout la capacité de contenance et de limitation précédemment évoquée. Voyez comme l'enfer peut être pavé de bonnes intentions...

Deuxième exemple tragique : la prévention de la délinquance dès les premières années de la vie. Je ne reviens pas sur les arguments développés avec le collectif *Pas de zéro de conduite* que j'ai très vite rejoint parce que cela me paraissait nécessaire. Là, nous voyons que le signalement aux maires des enfants présentant des troubles oppositionnels a rendu public, dans le domaine du municipal, une partie de l'intime des familles dans des conditions totalement inacceptables.

Troisième exemple qui est plus lié au handicap et peut-être ferai-je sursauter certains : je ne suis pas sûr que la manière dont le handicap est instrumentalisé et médiatisé dans des émissions comme le *Téléthon* soit entièrement sans problèmes. Là aussi, l'action est louable et légitime : il faut collecter des fonds pour la clinique, la recherche et les équipements. Tous les efforts sont nécessaires. Mais parfois certains enfants semblent quelque peu instrumentalisés et leur intime est exhibé de manière peut-être utile à la collectivité, mais compliquée pour eux en tant que personnes.

La transdisciplinarité n'est pas simplement une mosaïque de compétences. D'ailleurs, il convient de réfléchir sur les termes «*interdisciplinarité*» et «*transdisciplinarité*» qui n'ont rien à voir avec les termes «*pluridisciplinarité*» et «*multidisciplinarité*». Ces derniers sont juste une mosaïque juxtaposée, alors que les deux premiers cherchent à travailler aux interfaces des points de vue des différents intervenants. C'est beaucoup plus difficile, car il s'agit de s'avancer les uns vers les autres, de voir aux interfaces ce que nous disons de pareil ou de différent et comment dégager de nouvelles pistes d'action ou de réflexion.

Dans cette transdisciplinarité, dans ces interfaces, il existe une éthique minimum : le respect de l'intime de l'enfant et de sa famille. Ceci n'est pas une source de division dans les équipes qui marchent bien ; au contraire, dans la cohésion des équipes, je crois qu'il faut également faire une place au travail du négatif. Comme dans les familles, certaines équipes sont soudées par ce qu'elles partagent, mais aussi par un pacte tacite, implicite de ne pas partager certaines informations qui ne sont pas partageables. Ce respect de l'intime de l'enfant et de sa famille est une sorte de décision de non-partage, mais qui fait aussi cohésion dans l'équipe – j'insiste sur cet aspect qui n'est que très apparemment paradoxal et renverrai aux travaux de Jean-José BARANES par exemple sur le travail du négatif dans la soudure des familles. Par ailleurs, près d'ici à Lyon, René KAËS a beaucoup travaillé sur la dynamique des groupes et a particulièrement insisté sur les conditions de survie des groupes, notamment sur le renoncement pulsionnel, le pacte du négatif et le contrat narcissique. Dans le renoncement pulsionnel, au sein des équipes, il convient de renoncer de façon absolue à la pulsion scopophilique, c'est-à-dire au voyeurisme. Sur ce point, je suis tout à fait en accord avec René KAËS.

En guise de conclusion, je voudrais rappeler une loi des institutions soulignée par Elliot JACQUES qui disait que toute institution finit par risquer de fonctionner à l'image même du problème qu'elle prend en charge. Cette notion très importante a été récemment reprise par René ROUSSILLON qui

l'a appelé «*la pénétration agie*», la contagion de la psychopathologie sur nos modèles de pensée, nos pratiques, nos dispositifs de soins.

À titre d'exemple, je me suis occupé d'un hôpital de jour pour enfants autistes pendant une dizaine d'années à Paris. Nous savons très bien que l'autisme «*autistise*». Une très grande attention est nécessaire dans le soin de l'institution qui prend en charge l'enfant autiste pour éviter qu'elle ne s'enferme sur elle-même en îlot. Les parents ont vu dans l'hôpital de jour une espèce d'îlot autistique, ils ont parlé de ghetto et je pense que c'est ce qu'ils voulaient dire. Ce n'est pas simplement un ghetto psychanalytique, certains hôpitaux de jour sont merveilleux et auraient dû plaire aux parents, mais je pense que les hôpitaux de jour qui prennent en charge quotidiennement dix à quinze enfants autistes sont particulièrement menacés de «*s'autistiser*».

Qu'est-ce que cela signifie en matière de handicap ?

Il existe de multiples handicaps, différents les uns des autres : sensoriel, moteur, psychique... Il est impossible de trop généraliser, mais il existe néanmoins assez souvent, dans ces divers types de handicap, un manque de différenciation entre l'interpersonnel et le registre du public d'une part, l'intrapsychique et le registre de l'intime d'autre part, pour l'enfant handicapé lui-même qui est en difficulté de différenciation. Je pense en particulier au polyhandicap lourd où le manque de différenciation intrapsychique de l'enfant pèse, avec alors une menace pour les équipes d'abolir les frontières entre le public, le privé et l'intime, à l'image même de l'enfant handicapé qui a du mal à construire ces frontières entre ces différents espaces.

Ce risque est inévitable, parce que c'est une loi institutionnelle. En revanche, le résultat du risque peut être évité si les institutions se donnent des temps d'élaboration pour empêcher ces phénomènes de contagion, de pénétration agie. Or les temps d'élaboration, ce sont des moyens. Sans céder à la «*réunionite*» qui est la maladie de jeunesse des institutions, des réunions en nombre suffisant, ni trop ni pas assez, sont nécessaires. Mais le temps d'élaboration doit être budgétisé, car il est essentiel pour éviter les risques précédemment évoqués, dont celui de la résonance entre la pathologie de l'enfant handicapé et le fonctionnement des institutions elles-mêmes.

Échanges avec la salle

Intervention de la salle. *Pour savoir de quel côté pousser le curseur du public à l'intime, je pense qu'il existe une dimension obligatoire : celle du secret professionnel, du secret médical. Peut-être est-ce là un point d'appui possible pour savoir où nous nous situons. Par ailleurs, à mon sens, il existe une difficulté dans l'interface entre les SESSAD et les partenaires, en particulier l'Éducation nationale : jusqu'à quel point est-il possible d'échanger ou pas, quand s'arrêter lorsque les interlocuteurs sont des enseignants dans une école ?*

Bernard GOLSE. Nous sommes bien d'accord. Toutefois, la loi sur le secret médical est elle-même évolutive et porteuse d'ambiguïtés, notamment en ce qui concerne la maltraitance.

Intervention de la salle. *Je suis directrice-adjointe d'un service spécialisé «troubles du langage et des apprentissages». Je voudrais revenir sur cette évocation des parents qui essaient de faire reconnaître leur enfant comme handicapé. Dans leurs témoignages, j'entends surtout le problème de la reconnaissance de leur enfant, et de l'accès aux soins et aux aides qu'ils pourraient obtenir. Les parents savent que leur enfant a certaines difficultés et des besoins particuliers, mais comment faire en sorte que ces besoins soient effectivement reconnus dans leur entourage ? Souvent, nous avons le sentiment que leur seul moyen d'être écoutés et entendus est de faire reconnaître leur enfant comme handicapé, ce qui est généralement une grande souffrance pour eux.*

Bernard GOLSE. Je suis tout à fait d'accord, mais la situation sera peut-être différente dans vingt ans, la langue et la signification des mots évoluant. Toutefois, n'est-il pas quelque peu dommage aujourd'hui que, pour faire reconnaître les besoins d'un enfant, il soit nécessaire de lui coller une étiquette qui peut lui donner une image négative de lui-même ?

Intervention de la salle. *Tout à fait, mais ne pas le faire reconnaître, c'est aussi risquer de le faire reconnaître autre chose.*

Bernard GOLSE. Un choix est nécessaire.

Intervention de la salle. *Nous rencontrons souvent des problèmes avec les enfants dyspraxiques. Les soins en ergothérapie n'étant pas pris en charge, les familles cherchent un financement. Effectivement, le système induit des actions sur lesquelles les parents et nous-mêmes ne sommes pas forcément d'accord. Les familles cherchent également un endroit où enfin leur enfant ne soit plus découpé en parcelles et soit considéré comme un sujet. Quand ils ne sont pas pris en charge dans un service comme le nôtre, les familles vont chez un ergothérapeute, un orthophoniste... et là leur enfant est découpé en morceaux.*

Éric PLAISANCE. Je reviens sur la situation italienne où existe ce paradoxe qui rejoint vos propos : une catégorisation préalable des enfants par une équipe extérieure à l'école est nécessaire pour qu'ensuite se mette en place le processus inclusif avec l'attribution d'un professeur de soutien. C'est donc un grand paradoxe, même dans cette situation que nous considérons comme quasi révolutionnaire en Italie, qu'une catégorisation soit nécessaire en vue de l'inclusion.

Bernard GOLSE. Il y a eu une saisine du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) à propos de l'autisme qui faisait remarquer qu'en France nous sommes champions dans l'art d'exclure d'abord avant de réintégrer et de réinclure, comme si nous ne savions pas d'abord penser à un système qui convienne à tout le monde.

Intervention de la salle. *Je suis psychologue et psychanalyste. Je souhaite revenir sur la fin de votre intervention, à savoir l'écho que l'on peut entendre entre les pathologies des enfants et des adolescents, et les fonctionnements des équipes. Autant je suis sensible à cet argument, car c'est une réalité clinique et observable quotidiennement, autant j'ai parfois vu que cela pouvait devenir un prétexte pour clore les débats. J'ai travaillé durant quelques mois en hôpital de jour et, quand nous étions confrontés à des traits psychotiques chez certains enfants, la responsable du service brandissait un peu comme une tarte à la crème : « Ça, c'est la psychose ». Du coup, la discussion était close. Je crois que l'enjeu est de percevoir ce qui dans le fonctionnement des enfants convoque les professionnels par rapport à leurs propres questions. Il ne s'agit pas que les soignants suivent une psychothérapie dans l'institution, mais il convient de voir comment les professionnels gèrent ce que les symptômes présentés par les enfants convoquent chez eux.*

Bernard GOLSE. Vos propos sont très justes. L'idée n'est pas simplement de dire que la psychopathologie des enfants rencontre des conflits d'équipe. Il s'agit de voir en retour comment ces conflits d'équipe servent de microscope afin de mieux comprendre ce qui se joue au niveau de l'enfant lui-même ou entre l'enfant et son environnement.

Intervention de la salle. *Je souhaite rebondir sur le thème des familles. Selon moi, la première reconnaissance que nous devons faire est celle d'une souffrance familiale. Nous parlons d'approche complexe, nous sommes tous intimement convaincus que, derrière un enfant en difficulté, se trouve aussi une famille en difficulté, mais nous ne disposons pas tous de la même liberté d'action dans le cadre de notre travail avec les familles. Souvent, nous nous faisons taper sur les doigts parce qu'il nous est rappelé que nous sommes là pour l'enfant, et nos tentatives pour mettre en place des dispositifs qui prévoient d'abord un temps avec les familles pour éviter un travail de saupoudrage avec l'enfant ne sont pas toujours bien perçues. Or les SESSAD ne sont-ils pas aussi dans cette transversalité-là ?*

ateliers

Construits autour de dix thématiques d'actualité intéressant les professionnels des SESSAD, les ateliers ont permis à partir de témoignages deux heures d'échanges sur les pratiques. Sont présentées ici les synthèses recueillies lors des séances de travail des deux jours.

ATELIER N°1

Les SESSAD au service du projet de vie

responsable animateur

Claude VOLKMAR*Directeur du CREA Rhône-Alpes*

rapporteur

Bénédicte GOULET DE RUGY*Conseillère technique au CREA Rhône-Alpes*

Argumentaire

La loi 2005-102 institue la notion de projet de vie et place l'enfant et ses parents au centre du dispositif. Il s'agit de fonder la compensation sur le projet de la personne, et non seulement sur une approche technique ou administrative du handicap. En tant que préalable à toute élaboration du plan personnalisé de compensation, la formulation du projet de vie est un moment capital. Certains enfants et parents peuvent envisager de décrire sans aide ce projet de vie, pour d'autres en revanche cet exercice sera, pour diverses raisons, beaucoup plus difficile.

- Si l'aide à la formulation du projet de vie relève des missions de la MDPH, le SESSAD n'est-il pas amené parfois à occuper une place importante dans cet accompagnement, notamment pour ouvrir les champs des possibles en matière d'inclusion sociale ?
- Comment garantir que la démarche d'accès aux droits s'initie bien sur le projet de vie ? Que l'évaluation et le plan de compensation s'appuient sur celui-ci ? Que l'accompagnement pour le formuler se fasse sans influence ?
- Comment ce projet de vie est-il pris en compte dans le projet personnalisé ou individualisé défini dans le cadre de l'accompagnement par le SESSAD ?

Rappel des objectifs de l'atelier

- Comment, par quel processus et avec quelle forme de travail et de mise en commun, le projet de vie de l'enfant en SESSAD est-il recueilli et élaboré ?
- Quelles sont les bonnes pratiques repérables pour recueillir le projet de vie de l'enfant ? Comment le SESSAD peut-il contribuer à la prise en compte du projet de vie de l'enfant dans les différents lieux où il intervient ? Comment exerce-t-il ce rôle de « passeur » ?

Témoignages

Annick TABET*Vice-présidente et parent, Sésame Autisme (Rhône-Alpes)*

Le projet de vie, notion récente pour les familles, n'est pas simple. Ce concept est souvent flou. Quelle utilité ? Quelle utilisation ? Les familles ont bien entendu qu'elles avaient le choix et elles l'expriment. Les situations familiales sont très contrastées, mais on trouve schématiquement trois types de situations :

- les familles qui formalisent leurs choix seules (parfois avec des demandes irréalistes),
- les familles qui ont besoin d'aide pour formaliser leurs choix,
- les familles qui ne demandent rien : celles-ci ont besoin de l'aide du SESSAD et des professionnels pour connaître ce qui est possible pour l'enfant, qu'on leur fasse des propositions quant aux modes d'accompagnement qui répondront le mieux possible aux besoins de l'enfant.

Souvent les familles expriment leurs choix : nous préférons rester à domicile, avec un SESSAD qui aide à mettre en œuvre tout le nécessaire avec l'école. Ce scénario est fréquent, y compris pour les enfants pour lesquels on aurait auparavant imaginé que l'école n'était pas accessible.

Les professionnels rencontrent des familles qui peuvent avoir des options particulières sur le mode d'accompagnement. Les familles s'expriment avec leurs mots qui ne sont pas les mêmes que ceux des professionnels et ne relèvent pas des mêmes réalités.

Les familles ont parfois du mal à exprimer un choix si elles ne connaissent pas l'offre et les possibilités d'accompagnement en général ou dans leur contexte géographique.

Le besoin de soin a également évolué. S'agissant de l'autisme par exemple, les parents demandent des soins paramédicaux (rééducation). Le soin «*psycho*» passe au second plan, comme n'étant pas aussi «*performant*» que ce que l'on croyait (les familles demandent parfois que leur enfant en soit dispensé).

L'équipe doit accompagner et aider les familles à réfléchir pour trouver le meilleur soin pour leur enfant. Celles-ci ont besoin de conseils et d'appui. La meilleure chose pour l'enfant est l'alliance famille/professionnels. Le dialogue et la négociation sont nécessaires.

Jean-Louis CHARPOTIER

Directeur, SESSD APF de Clermont-Ferrand, Puy-de-Dôme (Auvergne)

Le SESSAD a mis en place une co-construction du projet personnalisé de l'enfant avec les parents, ce qui a impliqué un changement de posture des professionnels (accompagnés par un intervenant, selon l'approche systémique et la thérapie familiale). Il s'agit d'apprendre ensemble, adapter en direct les objectifs.

Les parents sont de droit les responsables naturels de l'enfant. Ils ont aménagé le quotidien, trouvé les ajustements. Ils disposent à ce titre de savoir et de savoir-faire, d'expertise et de ressources. Il faut souligner leur contribution active en leur proposant de participer avec les professionnels à la discussion, ceci permet de ne pas présenter les enfants comme des cas cliniques et souligne l'importance de la tâche parentale.

Si cela est possible et cohérent, l'enfant est présent : ce qui favorise la mesure du chemin parcouru et évite de laisser déléguer un rôle parental aux professionnels. Même l'enfant gravement handicapé est attentif à ce qui se dit de lui. Lui parler directement en présence de ses parents le valorise, l'implique. Sa présence permet de faire passer des choses grâce aux professionnels qui peuvent l'aider à dire ses choix à ses parents. Les parents peuvent avoir du mal à parler de l'avenir et les professionnels doivent les aider à se projeter.

Déroulement :

- préalable à la rencontre, le référent rencontre la famille pour recueillir et évaluer leurs besoins ; la famille peut proposer les sujets dont elle veut parler lors de la réunion et demander de l'aide.
- réunion des professionnels (½ heure).
- rencontre avec les parents et l'enfant pour la co-construction du projet.
- débriefing entre professionnels.
- dans les quinze jours, le référent va faire le point avec la famille, reprendre les points difficiles éventuels et valider.

L'invitation à construire le projet ensemble n'est pas une obligation pour les parents (mais depuis que cette organisation existe, tous les parents y ont adhéré).

Dans le projet de l'enfant, il faut veiller à la prise en compte globale, ne pas oublier qu'on a affaire à un enfant avec des besoins spécifiques plutôt qu'à un élève.

Il s'agit de construire un projet global (soins, loisirs...), pas seulement un projet personnalisé de scolarisation.

Yves PACQUET

Directeur, MDPH de la Drôme (Rhône-Alpes)

La notion de projet de vie a bousculé la culture des professionnels (anciennes CDES et COTOREP entre autres). Avant la décision était prise en fonction d'un taux, selon une logique de «*guichet*». Maintenant les professionnels doivent accompagner les familles à l'élaboration du projet et bien souvent prévoir une négociation. Se pose la question des moyens disponibles pour mener cette négociation (la CDAPH de la Drôme prend 17000 décisions). Il n'y a pas de négociation pour toutes les décisions, mais pour celles concernant les enfants, la prestation de compensation du handicap (PCH) et les orientations en établissement.

Un enjeu essentiel est de bien dissocier les deux temps de l'évaluation et de l'élaboration du projet. Ce n'est pas toujours facile et ces temps peuvent se chevaucher, en particulier au SESSAD.

NB - le document «projet de vie» n'est pas obligatoire. Il peut être écrit ou oral, il est évolutif. Il doit être pris en compte pour les décisions et l'élaboration du plan de compensation. Si le terme de projet de vie est encombrant, on peut aussi parler de choix de vie (même si la loi de 2005 ne parle pas de libre choix de la personne), de choix professionnel...

Le positionnement des professionnels est primordial. Ils doivent être dans l'écoute, la reformulation et le recueil, non dans la réponse. Favoriser la libre expression des personnes, ne pas censurer.

La CDA se retrouve parfois devant un décalage entre l'évaluation faite par les professionnels et le projet de vie de la personne : la décision n'est alors pas simple. Sur les vingt-et-un membres de la CDA, sept représentent les personnes handicapées, les représentants d'établissement n'ont que voix consultative. Cette nouvelle composition impacte sur les décisions qui tiennent plus compte des souhaits des personnes. L'expertise médicale n'a plus le même poids.

La notion de projet de vie renvoie à la question de l'égalité de traitement. Pour des situations équivalentes, des décisions très différentes peuvent être prises, y compris dans une même MDPH. L'égalité de traitement est «*garantie*», en tout cas recherchée dans l'évaluation, la variabilité étant inévitable dans la réponse du fait des différents projets de vie.

Etat du débat (constats / avancées / difficultés)

- Le SESSAD ne connaît pas toujours le projet de vie, mais il peut aider à la formulation.
- Les contraintes de l'équipement départemental peuvent s'opposer au libre choix ; il s'agit de sortir de la situation où l'offre structure la demande.
- Il faut donner toute sa place à chaque acteur et rien que sa place (pour un rééquilibrage par rapport au scolaire).
- La place et le rôle des établissements et services change : ce sont eux qui doivent s'adapter aux besoins

Idées forces des échanges (pistes et préconisations)

- Apparition d'une nouvelle culture pour les professionnels, les parents et les usagers : la période actuelle est un «*passage*» vers une pratique du «*faire ensemble*», encore à construire.
- Nécessité d'un langage commun pour partager l'évaluation et le recueil des besoins (rôle et intérêt du GEVA ?).
- Recherche de souplesse et d'inventivité pour construire des réponses en fonction des besoins, même si elles n'existent pas («*bouquet de prestations*»).
- Intérêt de la PCH en tant qu'outil pour construire ces nouvelles réponses «*à la carte*».
- Nécessité de travailler avec les compétences et capacités de l'enfant, non sur ses manques.

ATELIER N°2

Prestation à la carte ou menu d'accompagnement ?

responsable animatrice

Eugenia BRATESCU*Directrice, SESSAD Emile Zola, Villeurbanne, Rhône (Rhône-Alpes)*

rapporteur

Isabelle GÉRARDIN*Conseillère technique, CREA I Bourgogne*

Argumentaire

Aujourd'hui, chaque usager bénéficie d'un projet de vie, de soin ou de scolarisation, en principe librement choisi(s) et mis en œuvre.

- Comment un service de type SESSAD trouve-t-il sa place dans ce nouveau dispositif de soin où parents et usagers sont «*maîtres d'œuvre*» et peuvent imposer leur choix ?
- Comment garantir la qualité et la cohérence d'un projet d'accompagnement alors que des intervenants d'origines multiples sont sollicités ?
- Les SESSAD ont-ils à jouer ce rôle de garant de la cohérence ? Quel peut être leur rôle en lien avec celui des MDPH ?
- Les SESSAD, en cohérence avec leurs missions, peuvent-ils choisir de répondre aux demandes uniquement pour un minimum d'interventions (éducatives, paramédicales) et non pour compléter les temps «*sans soins*» ?..

Rappel des objectifs de l'atelier

- Recueillir les témoignages de SESSAD qui ont affaire à des familles exprimant des demandes particulières (prestations à la carte, méthode et référentiels d'intervention...).
- Identifier les garanties que les SESSAD peuvent apporter quant à la qualité et la cohérence d'un projet d'accompagnement qui mobilise des acteurs d'origines multiples.
- S'interroger sur la place des SESSAD dans ces nouvelles configurations.

Témoignages

Annie CURTELIN*Directrice, MDPH de Savoie (Rhône-Alpes)*

La loi du 11 février 2005 induit un changement de regard sur le handicap : elle porte sur le droit, l'égalité des chances, la citoyenneté. Le droit commun prévaut. Si je rencontre une limite, on me propose des prestations individualisées et on doit m'associer aux choix des réponses envisagées.

Le rôle des MDPH consiste dans ce contexte à faciliter l'accès à l'information et aux droits quels que soient le handicap et les personnes. Elle est aussi le «*passage obligé*» pour une reconnaissance du handicap.

Malgré les disparités d'un département à l'autre, les MDPH ont au moins deux points communs : — elles associent tous les financeurs et partenaires (CAF, assurance maladie, associations, direction du travail, DDASS, inspection académique, département...) pour mettre en œuvre les politiques qui ont été définies en faveur des personnes handicapées (mouvement descendant) et elles font remonter les besoins des personnes handicapées (rôle d'observatoire) dans un mouvement ascendant.

— elles comportent en leur sein une équipe pluridisciplinaire d'évaluation qui doit s'intéresser à la demande formulée, tout en évaluant, quelle que soit la demande, tous les besoins de la personne. Les MDPH proposent ainsi à la fois un « menu » (l'identification des besoins dans leur globalité) et des « prestations à la carte » (nombre d'heures d'intervention humaine par exemple).

Parmi les divers éléments proposés à la carte, la particularité de la prestation de compensation du handicap (PCH). Comment les SESSAD se positionnent-ils ? Peuvent-ils coordonner les différents intervenants libéraux ? Sont-ils un acteur parmi d'autres ?

Les MDPH ont aujourd'hui deux principales questions à résoudre :

— en amont de la décision, pour orienter vers les établissements et services les mieux adaptés aux besoins repérés, les MDPH ont besoin de bien connaître les spécificités des différentes structures du territoire (intérêt de recevoir les projets de service ou les rapports d'activité des structures du territoire).

— en aval de la décision, la CNSA attend des MDPH qu'elles fassent remonter des besoins pour éclairer les politiques. N'oublions pas que parmi les missions des MDPH figure l'accompagnement de la mise en œuvre et du suivi des plans de compensation. Comment les établissements et les services médico-sociaux peuvent-ils relayer les difficultés de mise en œuvre de ces plans ?

Jean PENNANEAC'H

Directeur des services, SESSAD Trisomie 21 Loire, Saint-Etienne (Rhône-Alpes)

Le SESSAD Trisomie 21 Loire est ancien (1976), autonome dès le départ, assez largement monopopulation (T21) et créé par des familles à l'époque insatisfaites des solutions proposées par les établissements et ayant la volonté de faire valoir leur conception de l'accompagnement de ces enfants (scolarisation, intérêt de l'orthophonie...).

Depuis peu, le SESSAD se trouve confronté à deux nouveaux types de familles avec des attentes particulières :

— certaines familles ne se retrouvent pas dans une structuration associative et veulent négocier directement avec les professionnels ce qu'elles souhaitent pour leur enfant. Elles cherchent à « négocier » des prises en charge (choisir leur rééducateur, leur modèle d'intervention...), elles s'organisent du coup autrement, en ayant recours aux nouvelles technologies de l'information : elles se « professionnalisent » (abonnement à des revues comme Déclit, forums de discussion, internet...). Cela déstabilise les professionnels (détenteurs d'un savoir, d'une compétence).

— d'autres, souvent assez démunies, ont des enfants qui auraient été placés en IME il y a dix ans et se retrouvent aujourd'hui avec une prise en charge SESSAD + CLIS. Elles attendent du SESSAD qu'il fasse tout (elles n'ont pas de demande spécifique ou encore des demandes qui dépassent le cadre habituel du SESSAD).

Deux problématiques de travail au SESSAD :

— comment intégrer, comment accepter ou pas des demandes particulières ? Au début, le SESSAD a opté pour une position professionnelle « dure », ferme : si les parents n'acceptent pas le « menu », on ne donne pas suite. Le SESSAD s'est ensuite adapté : il fait des propositions aux familles, avec argumentaire à l'appui, sur lesquelles ces dernières donnent leur avis. Il a ouvert des espaces de négociation. Les réunions internes et d'équipe changent alors de nature ainsi que les partenariats (dossier de surendettement par exemple).

— comment aider les familles à travailler le projet de leur enfant ? il faut les outiller, d'où l'importance de la notion de « choix éclairés ».

Emmanuel BON

Directeur qualité de l'APF

La loi « Borloo » met en place et incite au développement de services à la personne, y voyant un important gisement d'emplois. Ces services à la personne sont très hétérogènes (services anciens

pour certains issus du secteur social et médico-social et d'autres services nouveaux d'aide aux personnes pas nécessairement fragiles). Des enseignes se sont mises en place pour faciliter les relations entre l'offre et la demande.

Les personnes en situation de handicap ont des besoins spécifiques. Comment faire en sorte qu'ils soient pris en charge par les enseignes et par les prestataires de ces enseignes ?

Des associations médico-sociales ont décidé de créer une enseigne particulière : HANDEO. Elle a été instituée en avril 2007 :

— premier objectif : devenir partenaire des autres enseignes avec la vocation de créer les conditions d'un maillage sur un département pour que les services (spécialisés ou non) arrivent à travailler ensemble pour amener aux personnes le service attendu. Par exemple, convention entre ESAT et ADMR pour offrir un bouquet de services.

— second objectif : tenter d'augmenter la professionnalisation des acteurs de terrain par la même occasion.

— troisième objectif : créer un observatoire des problématiques de prise en charge financière des situations de handicap.

L'enseigne ne va pas référencer tout et n'importe quoi : elle s'est donné un processus de référencement à partir d'une charte qu'elle a rédigée (notamment avec la vérification que le service rendu est bien celui attendu).

La norme AFNOR intéresse l'enseigne, mais par ailleurs elle référence des services autorisés qui ne sont pas soumis à cette règle. Il importe par contre d'être exigeant sur les services agréés car, sur certains territoires, il n'existe pas de service autorisé.

L'enseigne joue aussi un rôle d'observatoire.

État du débat (*constats / avancées / difficultés*)

Le fonctionnement de la MDPH

- Il existe de véritables disparités entre départements dans le fonctionnement et l'organisation des MDPH que l'on peut mesurer par des différences dans les délais de traitement des dossiers, par une association plus ou moins importante des structures médico-sociales dans les équipes pluridisciplinaires d'évaluation, par les appellations différentes (MDPH, MDA, MDPCH...), par une connaissance plus ou moins précise des spécificités des établissements et services de leur territoire.

- Les MDPH ont une montée en charge des dossiers à traiter du fait de leur compétence élargie (elles doivent par exemple intervenir pour l'obtention d'une AVS dans le cadre d'une scolarisation en CLIS ou en UPI alors qu'autrefois les CCPE et CCSD traitaient ce type de demande sans passage par la CDES).

Une diversité des attentes et du degré d'implication des familles

- Des familles sont encore très loin d'être en mesure d'énoncer un projet de vie pour leur enfant.
- D'autres formulent des demandes de prestations à la carte et rappellent la loi : *« c'est moi qui décide ; je peux demander ce que je veux »*.
- Aujourd'hui, certains SESSAD n'acceptent pas les demandes à la carte tandis que d'autres travaillent avec les familles pour les aider à énoncer leurs demandes, à cerner avec eux le domaine du possible, du souhaitable, de l'acceptable et les associent complètement à l'élaboration du projet.

La nécessité d'un travail en réseau

- Répondre aux situations complexes, et /ou aux besoins d'enfants en situation de handicap grave.
- Permettre une réponse *« à la carte »* tout en assurant une cohérence des différentes interventions.

Des SESSAD soulèvent la difficulté de travailler avec des libéraux, surtout en milieu rural (difficulté à trouver des professionnels à cause de la démographie médicale, mais aussi un financement sur budget global du SESSAD pas toujours possible).

La crainte du développement des services à la personne

Dans une logique de solvabilisation de la demande de prestations à la carte, les SESSAD craignent la concurrence de nouveaux services à la personne. Du coup, comment les SESSAD peuvent-ils se positionner pour montrer leur réelle plus-value : travail de coordination et de lien, avoir davantage de souplesse dans leur fonctionnement (mais comment être plus souple à moyens constants) ?

Idées forces des échanges (*pistes et préconisations*)

- les SESSAD ont un savoir faire en matière de coordination des prestations et de travail auprès des familles. Ne peut-on envisager qu'ils se positionnent comme coordonnateur des différentes prestations que les familles risquent d'aller « piocher » dans les différentes réponses offertes par l'environnement (libéraux, recours au gré à gré...) ? Si c'est le cas, quelle serait leur légitimité ?
- les SESSAD ont conscience de la nécessité, suivant les réalités locales, de constituer des réseaux avec d'autres acteurs ou de devoir inventer des plateaux techniques à géométrie variable, mais à force de restreindre le plateau technique, ils soulignent qu'on risque de perdre en cohérence et en globalité de la réponse apportée à l'enfant.
- La perspective de mise en place des ARS, le développement des services à la personne et la création d'enseignes font craindre une marchandisation du secteur et une difficulté de partenariat supplémentaire avec le secteur sanitaire (restriction des moyens). Ne peut-on également voir dans ces évolutions l'occasion de réinterroger les pratiques et le rôle des SESSAD ?

ATELIER N°3

SESSAD / réseaux de santé / soins de suite Passerelle, collaboration, concurrence ?

responsable animateur

Dominique BERTHEZÈNE*Directeur, SESSAD Fondation Richard, Lyon, Rhône (Rhône-Alpes)*

rapporteur

Réné CLOUET*Directeur, CREA I Pays de Loire*

Argumentaire

Autour du handicap, en particulier du handicap moteur, se croisent très fréquemment des acteurs aux disciplines variées (médicale, paramédicale, sociale, éducative, pédagogique...) et d'origines diverses (hospitalière, de rééducation, médico-sociale, sociale, libérale...).

- Qui est garant de la continuité des soins parmi ces multiples intervenants (médecin référent, médecin du SESSAD, spécialiste consulté...)?
- Quelles passerelles, quelles collaborations mettre en place entre ces dispositifs ?
- Comment définir la place de chacun en évitant un risque de concurrence entre les acteurs ?...

Le rapport de l'atelier et la synthèse des échanges n'ont pas été retransmis. Ne sont actuellement disponibles ci-après que les transcriptions des diaporamas supports à la présentation des témoins.

Témoignages

Docteur Dominique JUZEAU*Médecin de santé publique, coordinatrice du réseau Neurodev, Lille (Nord Pas-de-Calais)***Christophe DUTEIL DE NÉGREFEUILLE***Directeur, SESSAD APF de Liévin, Saint-Omer et Saint-Pol-sur-Térnoise (Nord Pas-de-Calais)**Il était une fois...*

- des enfants en difficulté
- des familles
- des médecins
- des établissements
- des professionnels de santé...

Une réponse : deux réseaux

- SYNAPSE : réseau associatif, réunissant autour d'un même projet fédérateur l'ensemble des associations et établissements publics gérant des établissements médico-sociaux et des associations de parents non gestionnaires
- TND : réseau sanitaire, visant à coordonner les actions de l'ensemble des médecins de la région, quel que soit leur mode d'exercice et l'institution dont ils dépendent

Le SESSAD, partenaire et partie prenante

- complémentarité dans l'action auprès des familles, afin que tous les besoins de l'enfant puissent trouver réponse
- continuité des réponses apportées, au-delà des limites de nos compétences réciproques
- partie prenante du comité de suivi local du réseau, le SESSAD travaille sur les thèmes retenus

Le travail commun : une action militante

- aller au-delà de la fonction technique dans laquelle chacun est reconnu dans sa compétence pour travailler ensemble auprès des personnes dans toutes leurs dimensions
- pour chacun, dépasser la concurrence entre des budgets toujours perçus comme insuffisants, dans le sanitaire comme dans le médicosocial
- entrer dans une culture de réseau commune à tous les acteurs de santé du territoire, y compris les acteurs de santé libéraux

2008 : réseau Neurodev

- sanitaire et médico-social se sont rencontrés...
- ont expérimenté le travail en commun...
- ont touché du doigt la plus-value pour les enfants et les familles...
- et souhaitent partager davantage, sur le terrain et au niveau régional...
- en mettant en place chaque jour de nouvelles coopérations

Phase de co-construction

- à géométrie variable selon les territoires et les acteurs de terrain
- avec l'ensemble des partenaires : PMI, Éducation Nationale dans toutes ses composantes, DDASS et DRASS
- travail de réflexion au niveau des comités de suivi locaux du réseau
- travail de terrain par des partenariats forts autour de familles en difficulté

Quelques exemples

- groupes de réflexions et de propositions sur les missions concrètes des AVS auprès des enfants dyspraxiques, dyslexiques, dysphasiques ou déficients intellectuels
- liens entre SESSAD et correspondant local du réseau pour trouver des pistes de coordination des actions de libéraux autour d'une famille
- réunions d'équipes de suivi de la scolarisation avec des acteurs du réseau, du SESSAD et les acteurs libéraux

Des richesses partagées

- pas d'a priori dans le garant de la continuité des soins : référent, «*préférant*» des familles
- fluidité et reconnaissance mutuelle entre les acteurs : au-delà des personnes, le service à l'enfant
- ensemble, des rencontres où la personne humaine prend sens (autant pour le soigné que pour le soignant)

Docteur Marie-Charlotte D'ANJOU

Médecin de rééducation, CHU de Saint-Etienne, Loire (Rhône-Alpes)

Réseau régional de rééducation et réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes - R4P

(site internet <http://www.r4p.fr>)

Constats

- les mêmes enfants
- bien faire...
- mais parfois intérêts contraires

Le réseau R4P

- historique
- médecins des coordinations SSR
- nécessité de potentialiser les compétences
- mission confiée par l'ARH (SROS 2006)

Un réseau de professionnels

- font vivre le réseau
- au service des enfants et des familles
- n'est pas un réseau de soins classique (financement)

Thématiques

- communication, entre professionnels, pour les familles
- harmonisation des pratiques
- formation
- recherche
- éthique

Communication

- développer un langage et des outils communs
- informer les familles sur les droits et recours possibles, bonnes pratiques d'accueil

Harmonisation des pratiques

- rédaction et diffusion de référentiels
- fiches de bonnes pratiques
- partage des outils existants
- mutualiser les compétences

Formation

- diffuser l'information sur l'offre de formation existante
- mettre en place des formations complémentaires
- favoriser la formation par les pairs

Recherche

- dynamique
- partage
- diffusion

Éthique

- réflexion multidisciplinaire

Collaboration avec les SESSAD ?

- exemple des nouvelles prises en charge en neuro-orthopédie (toxine, chirurgies multi-sites, appareillage)

Concurrence ?

- les mêmes enfants
- professionnels différents
- risque de « redites »
- doubles discours
- déstabilisation des familles ?

Les passerelles ?

- réunions, consultations communes ?
- fiches de transmission
- chacun dans son rôle, à sa place ?

Conclusion

- communiquer
- trouver sa place
- liens
- réseaux ?

ATELIER N°4

SESSAD et insertion socioprofessionnelle

responsable animatrice

Chantal JULIEN*Conseillère technique, CREA I Midi-Pyrénées*

rapporteur

Marie-José VILLARET*Directrice, IME Jean-Jacques ROUSSEAU (OVE), Vénissieux, Rhône (Rhône-Alpes)*

Argumentaire

L'accompagnement des adolescents et jeunes adultes en situation de handicap, dans leur accès ou leur maintien dans les différents espaces de la vie sociale (logement, scolarité, formation professionnelle, emploi, activités culturelles et sportives...) suppose un travail à partir de la notion de parcours de vie. Une articulation des différents niveaux de projet (projet de vie, projet personnalisé de scolarisation, projet personnalisé dans le cadre du SESSAD) doit être recherchée pour proposer à l'adolescent ou jeune adulte les divers soutiens de manière cohérente au regard de son parcours.

- Comment garantir cohérence et continuité dans l'accompagnement d'un parcours de vie fait de discontinuités ?
- Quelles formes d'accompagnement sont aujourd'hui pensées et mises en œuvre en ce sens ?
- Quels liens sont recherchés entre milieu protégé et de droit commun d'une part, entre dispositifs spécialisés pour adolescents et dispositifs spécialisés pour adultes d'autre part ?
- Comment résoudre la tension entre l'objectif d'inclusion et d'autonomisation de l'adolescent ou du jeune adulte, et une tendance légitime à le protéger ?

Témoignages

Jean-Pierre DUCOGNON*Chef de service, SESSAD OVE les Cygnes, Thonon-les-Bains, Haute-Savoie (Rhône-Alpes)*

Le SESSAD constitue une réponse à des problématiques différentes pour des jeunes adultes de 16-20 ans. Il accueille des personnes de 16 à 20 ans dont une partie en SESSAD professionnel.

Présentation de deux cas accueillis au SESSAD avec deux problématiques distinctes :

- reconstruction du projet professionnel d'une jeune fille ayant vécu une double rupture en amont de son arrivée dans le service et en recherche d'employabilité en milieu ordinaire.
- jeune fille en rupture familiale, institutionnelle et souffrant de troubles et conduites à risque, ayant nécessité une hospitalisation en service psychiatrique adulte et dont le projet serait une intégration dans un ESAT avec hébergement.

Les réponses conçues par le service pour anticiper et gérer ces périodes de rupture et les freins rencontrés à la mise en place :

- les actions d'accompagnement, de montage de projet et de soutien s'ancrent d'abord au domicile du jeune pour se décliner ensuite sur les lieux de vie et d'expression du projet.
- un référent en tête du dispositif (éducateur technique spécialisé pour la valeur symbolique au niveau du travail). Il anime des activités groupales dans les locaux du SESSAD ou dans différents projets dirigés vers l'extérieur. Il est le socle du travail en réseau autour des projets de chaque usager.
- des réponses par la culture du groupe pour sortir le jeune de toutes formes d'isolement.
- le travail en réseau, privilégié et incontournable, avec des partenaires multiples : soins, ASE, CFA, missions locales, AGEFIPH, Cap emploi, SEGPA...

Problématique : comment au-delà de 20 ans (fin de l'agrément) poursuivre le parcours de l'utilisateur, le projet de la personne n'étant pas abouti ?

Jean-François MARIS

Directeur, SESSAD Chalet Saint-André, Megève, Haute-Savoie (Rhône-Alpes)

La création du SESSAD professionnel a été proposée en réponse à un besoin et une attente des jeunes et de leurs familles d'un accueil autre que l'IME. Le projet est le résultat d'un contexte géographique et de l'équipement du département.

Les intentions ou projets développés dans le département de la Haute-Savoie :

— la volonté de se rencontrer régulièrement et de créer un cahier des charges avec les différents SESSAD du département.

— la perspective de créer un centre ressource ou groupement de coopération en lien avec la MDPH concernant le public 16-25 ans autour des axes de la formation professionnelle, de l'emploi et de l'insertion professionnelle (sur le principe du guichet unique en direction des jeunes, des familles et des professionnels du secteur sanitaire et social, voire sanitaire).

— un projet de SESSAD ressource interassociatif en direction des SESSAD existants, destiné à apporter un accompagnement aux jeunes de 16 ans et plus autour de la dimension professionnelle. Cette proposition permettrait de maintenir les jeunes dans leur SESSAD d'origine.

— le développement de passages et d'accompagnement entre le SESSAD et le SAVS ou SAMSAH.

Le message transmis s'appuie sur des mots clefs : sujet, demande, protection, projet de vie, accompagnement, création, innovation, en opposition à usager, symptôme, offres de prestation, libéralisme économique dans le secteur médico-social.

Questionnement autour de la mission d'un SESSAD professionnel : quelle plus-value par rapport aux missions locales, quelle place de l'accompagnement ?

Pascal ASPE

Directeur, Dispositif médico-éducatif Léonce Malécot, Le Mans, Sarthe (Pays de la Loire)

L'accompagnement de jeunes adultes dans la perspective d'une intégration sociale et professionnelle se confronte à une contradiction entre, d'une part, le temps nécessaire au jeune pour élaborer son projet d'insertion sociale et professionnelle, développer ses compétences et les stabiliser ; d'autre part, la limite souvent stricte de l'âge liée à l'agrément du service.

Il s'agit à la fois d'éviter de maintenir le jeune adulte au sein d'une structure pour enfant et de lui permettre de bénéficier, à sa demande, d'un accompagnement. Souvent, le besoin d'accompagnement au-delà de 20 ans constitue le symptôme d'une fragilité psychologique et/ou médicale et/ou fonctionnelle. La nécessité d'un soutien soignant est à préserver. Nous avons recherché l'alternative à une rupture administrative dommageable au parcours de l'utilisateur afin de lui offrir la possibilité d'expérimenter l'intégration dans un dispositif adulte. Le projet est aussi de conserver l'étayage des professionnels du SESSAD qui connaissent le jeune jusqu'à la consolidation de la situation et au passage de relais au secteur adulte. Le résultat est la mise en réseau d'un dispositif d'habitat pour adultes avec un grand nombre d'acteurs, dont le SESSAD Trimaran est partie prenante et rend possible la réalisation de cet objectif. L'habitat pilote le projet et se préoccupe de l'insertion sociale, le SESSAD poursuit son action en direction de la formation professionnelle.

La structure d'un SAMSAH paraît correspondre aux objectifs. C'est un service où la place du soin est d'au moins 51%. Sa mission est de favoriser l'insertion sociale et professionnelle de personnes vulnérables et d'accompagner la grande dépendance. Ce choix a été validé par le Conseil général dans le cadre de son schéma départemental et de celui de la DDASS qui proposera son inscription au sein du PRIAC.

Questionnement : SESSAD ou SAMSAH, comment assurer le passage de relais au secteur adulte ?

Le SESSAD dispose d'une expertise pour accompagner les personnes. Le SAMSAH poursuit l'accompagnement et le SESSAD devient alors un partenaire prestataire pour se retirer progressivement ensuite.

La demande des usagers a souvent des difficultés à émerger, il appartient alors au service de faire exprimer les besoins.

La place du SESSAD est, sur un territoire, de mettre en synergie et en cohérence chaque élément de la situation d'un usager.

État du débat (*constats / avancées / difficultés*)

- Les SESSAD répondent à des besoins identifiés sur un secteur géographique. Tous les SESSAD sont différents et répondent à une logique de territoire.
- Il s'avère qu'il y a une multitude de réponses sur le territoire, avec des projets différents, cela entraîne peu de lisibilité (complexité + complication) au niveau national.
- Pour les SESSAD 16-20 ans, les partenaires du secteur professionnel sont peu nombreux, ceux du secteur social le sont encore moins, cela représente une difficulté importante.
- L'accompagnement se réalise dans l'idée d'une compensation dans le projet de chaque usager.
- D'où l'importance de la continuité du parcours de l'utilisateur, au-delà de la différenciation entre secteur adultes et enfants (quelle continuité après l'accompagnement par le SESSAD ?).
- La question de la rupture dans le parcours de l'utilisateur reste malgré la mise en place d'un réseau de partenaires.
- Importance des réseaux et de la coopération entre services sur un territoire.

La dénomination «*SESSAD Pro*» n'existe pas statutairement, ce sont en fait des SESSAD avec des projets d'insertion sociale et professionnelle, un passage plus marqué en direction du travail, mais sans occulter la globalité de l'accompagnement, notamment la question de la vie sociale.

Éducateur technique spécialisé ou chargé d'insertion professionnelle ? Le premier est plutôt sur une mission de formation professionnelle alors que le second accompagne plutôt le projet.

- Forces :
 - famille et usager plus impliqués, pluridisciplinarité, accompagnement global au-delà de la seule idée du travail.
 - réactivité et disponibilité quasi permanente dans l'année pour accompagner chaque projet.

Idées forces des échanges (*pistes et préconisations*)

- Importance de la continuité du parcours de l'utilisateur, au-delà de la différenciation entre secteur adultes et enfants.
- Nécessité d'une intervention territoriale.
- Mutualisation utile sur un territoire.
- Contribution à la formation sans créer des réponses identiques à celles qui existent.
- Accompagnement professionnel, mais aussi surtout social.
- Faudrait-il construire un modèle théorique ?
- Qu'en sera-t-il avec le nouveau cadre des ARS ?

«*Tu me dis, j'oublie. Tu m'enseignes, je me souviens. Tu m'expliques, j'apprends*». B. FRANKLIN

ATELIER N°5

Accompagnement individuel et/ou prise en charge collective ?

responsable animateur et co-animatrice

Patrick GREGOIRE, *Conseiller technique, CREAI Rhône-Alpes***Annie CADENEL**, *Déléguée nationale, ANCREAI*

rapporteur

Philippe DE ZOTTI*Conseiller technique, CREAI Midi-Pyrénées*

Argumentaire

Les SESSAD ont construit leur action selon une approche individuelle, différenciée de l'accueil en établissement. Mais force est de constater que cette modalité de travail ne correspond pas toujours aux besoins des enfants ou adolescents et pousse parfois à entreprendre des actions collectives. Ainsi, le SESSAD agit-il en tension entre ces deux dimensions, individuelle et collective, a priori opposées mais en pratique complémentaires. Si la fin est l'autonomisation et la socialisation, impliquant vie en groupe et respect de l'autre, les moyens diffèrent selon les besoins particuliers de chaque enfant – accompagnement individuel (consultations et entretiens) et /ou prise en charge collective (activités de groupe).

- Quels sont les apports et les limites de ces deux modes d'intervention, notamment au regard des besoins spécifiques propres aux différentes situations de handicap ?
- Comment coordonner les actions individuelles et collectives ? Comment prendre en compte dans le fonctionnement du SESSAD la diversité des situations de vie des enfants accompagnés ?
- S'agissant de la scolarisation en milieu ordinaire, quelles différences d'accompagnement par le SESSAD selon que l'intégration soit individuelle ou au sein d'un dispositif collectif (CLIS, UPI) ?

Rappel des objectifs de l'atelier

- Au travers des expériences présentées par les différents intervenants, repérer les modalités de travail individuel et collectif en SESSAD.
- Identifier les ressources et les freins relatifs à ces deux approches.
- Comment articuler des actions individuelles et collectives en tension mais complémentaires pour mieux répondre aux situations de vie des enfants, adolescents et jeunes adultes accompagnés ?
- Concernant plus spécifiquement l'aide à la scolarisation en milieu ordinaire, repérer les différences des deux modes d'intervention.

Témoignages

Eric BERGER*Directeur, FAM L'Échappée, Condrieu, Rhône (Rhône-Alpes)**précédemment directeur du SESSAD Emmanuel Gounot, Vénissieux, Rhône (Rhône-Alpes)*

Importance accordée à l'articulation individuel / collectif :

- dans le repérage des besoins des populations suivies,
- dans le travail pluridisciplinaire et la confrontation des projets,
- dans la place privilégiée du groupe dans l'accompagnement (le besoin d'être ensemble, le changement de regard des autres, relations entre pairs),

Les limites de la prise en charge collective :

- le travail de partenariat, de coordination et de coopération tend à éloigner les professionnels des objectifs de travail initiaux,
- l'accompagnement au sein d'un dispositif collectif à l'école reste encore stigmatisant pour l'élève handicapé.

Monique BLANCHARD

Chef de service, SESSAD Trévidy, Morlaix, Finistère (Bretagne)

Le contexte de l'intervention est le collectif où la notion de réseau tient une place centrale au service de la singularité des populations accueillies.

Le travail sur le lien social fait partie du projet de soin du SESSAD et le groupe est structurant pour les enfants accompagnés :

- le groupe constitue une entité d'appartenance forte,
- c'est un lieu de régulation des conflits,
- il favorise la recherche de solutions aux problèmes,
- il constitue un lieu de partage et c'est la rencontre qui aide l'enfant à se construire.

À l'école, le travail collectif demande aux intervenants une nécessaire distanciation pour ne pas perturber le travail pédagogique et une obligation de proximité favorisant le travail d'accompagnement.

Dans ce travail collectif, l'éducateur occupe une place et une fonction particulière :

- régulateur des conflits,
- médiateur, négociateur permanent,
- celui qui cristallise les angoisses, les peurs et les craintes,
- référent pour les enfants et favorisant l'aide à la décision tant dans les activités scolaires qu'extra-scolaires.

Quelques questions sur les limites de l'action du SESSAD :

- l'intervention du SESSAD ne risque-t-elle pas de diminuer l'autonomie des enfants ?
- comment le SESSAD peut-il éviter un risque d'instrumentalisation par l'Éducation nationale ?
- le travail de groupe ne risque-t-il pas de stigmatiser l'enfant à l'école ?
- comment faire vivre le travail collectif et la complémentarité des fonctions lorsque tout repose sur une personne (l'éducateur par exemple à l'école) ?
- comment, dans cette complémentarité, le SESSAD peut-il gérer le paradoxe de son intervention, être à la fois l'interlocuteur de l'école lorsqu'il s'agit d'apaiser les tensions relatives à l'enfant handicapé accueilli, mais aussi l'interlocuteur des familles pour travailler l'acceptation par ces dernières des difficultés de l'enfant dans l'école ordinaire ?

Docteur Jean-Jacques ROSSELLO

Médecin psychiatre, SESSAD / ITEP de Montluel, Ain (Rhône-Alpes)

Présentation d'un travail de recherche-action de six ans concernant l'accompagnement individuel d'un enfant par le collectif de professionnels du SESSAD. Plus précisément, dans le cadre de cet atelier, un moment précis de la recherche où chacun devait expliciter aux autres sa représentation de sa pratique professionnelle.

Cinq postures concernant les pratiques professionnelles dites « à domicile » se sont dégagées : celle de porte-parole du travail de l'équipe, celle de soutien du travail produit collectivement, celle d'accueil, celle de passeur du travail réalisé, celle de lien car le travail réalisé doit pouvoir être partageable.

Ces postures s'appliquent aussi bien à l'enfant qu'à sa famille ou à l'équipe, mais nécessitent un certain climat d'intimité dans la relation, indispensable pour installer au sein de l'équipe un respect du collectif au service de l'enfant.

La question du «*domicile*» est à entendre au sens large : le domicile de l'enfant, mais aussi le lieu de travail de l'équipe qui est une forme de domicile. Cet effet miroir, où l'équipe serait elle aussi une famille «*thérapeutique à domicile*», détermine l'inclination de toute institution à l'isomorphisme selon KAËS, c'est-à-dire la transformation du cadre institutionnel et l'impact sur les pratiques et les postures professionnelles des problématiques du public accueilli.

Un des espaces importants dans l'organisation du travail est la réunion de synthèse, temps privilégié pour l'équipe permettant à chacun de «*symboliser son expérience*», c'est-à-dire la poser devant soi et au regard des autres collègues pour être partagée, analysée, revisitée. Ce moment de synthèse peut être ressenti comme une dépossession, une perte de l'exclusivité de la relation à l'enfant. En synthèse, cette relation privilégiée devient l'affaire de tous. Comment protéger ce qui s'échange et qui se partage dans les réunions ? Quel est le statut des écrits et comptes rendus des synthèses qui doivent être le reflet d'un travail collectif ? L'hypothèse proposée est que les synthèses, qui rendent compte des discussions, échanges et débats dans un écrit, représentent une forme de projection de l'espace intime de l'équipe, engagé contre-transférentiellement dans la relation avec l'enfant.

Carole COLLIER-BORDET

Assistante sociale, SESSAD / ITEP de Montluel, Ain (Rhône-Alpes)

Au travers d'un cas singulier, un enfant de huit ans scolarisé en CLIS, comment rendre compte de sa pratique professionnelle très personnelle dans un collectif ? Comment s'effectue le passage du ressenti individuel à la mise à distance de ses affects dans le collectif ? Quelles en sont les conséquences ?

L'intervention à domicile, en co-animation avec une éducatrice, est sentie comme une souffrance : difficulté à trouver sa place, impossibilité de trouver un sens à sa propre action. Faut-il alors rendre compte de ses difficultés, de son ressenti et de ses affects ? A qui et comment ?

Une des solutions envisagées a été l'écrit, la rédaction des comptes rendus des entretiens avec la famille, moments qui ont permis d'exprimer les problèmes de la famille et les difficultés des deux intervenantes. Les échanges ont permis de clarifier les positions de chacune dans la situation, de mettre à distance leurs propres affects et de se soutenir mutuellement. Comment accueillir et interroger les difficultés personnelles du professionnel au regard de la situation clinique de l'enfant ? Quels liens établir ?

La «*symbolisation des expériences*» de chaque intervenant auprès de l'enfant rassure chacun, permet de découvrir que l'équipe peut rencontrer les mêmes difficultés, les mêmes doutes.

Le regard porté par les autres sur l'expérience vécue en situation, dans des réunions de synthèse, permet de mieux appréhender les situations professionnelles. Par identification, les difficultés à travailler ensemble sur le terrain sont les mêmes que celles rencontrées par l'ensemble de l'équipe du SESSAD dans le travail collectif. Les doutes, les souffrances ressentis par la famille vis-à-vis de leur enfant et les liens distendus entre les parents nous aident aussi à comprendre les difficultés vécues par les professionnels sur le terrain.

Chaque intervenant, à son niveau, est dépositaire d'éléments de la situation de la famille dans un mécanisme de transfert / contretransfert.

État du débat (constats / avancées / difficultés)

- La difficulté est de donner une définition de l'intervention collective dans le suivi SESSAD où le projet est individualisé. L'intervention collective peut prendre plusieurs formes : à l'école, il s'agit du travail des professionnels dans le groupe classe ; en institution spécialisée, l'interdisciplinarité autour du projet personnalisé d'accompagnement est un outil de travail au service de l'individu. L'intervention collective en SESSAD renvoie également au travail de partenariat, de coopération, de coordination. Le travail collectif, c'est aussi l'analyse de la pratique au service de l'enfant ou du jeune.

- La notion de projet individualisé contient celle de groupe, les deux sont indissociables. Travailler sur l'individu, c'est développer le lien social. Le groupe construit l'identité de la personne, il est un lieu de régulation et de résolution de conflits ; il permet de repenser ses propres actes, d'élaborer des solutions propres avec les autres ; il favorise le travail sur les représentations et donc participe du développement de la personne.
- A l'école, le projet personnalisé de scolarisation, comme son nom l'indique, est individualisé : comment mettre en œuvre un travail collectif au service d'un projet personnalisé ? La difficulté est de trouver une place dans la classe ordinaire ou spécialisée : qui fait quoi, pour quels objectifs, quelle complémentarité entre les différents professionnels (enseignants et éducateurs, par exemple).

Idées forces des échanges (*pistes et préconisations*)

Du point de vue des professionnels

- L'interdisciplinarité est un travail collectif, l'analyse des pratiques, les réunions de synthèse sont l'occasion de travailler collectivement, au service des professionnels comme des enfants.

S'agissant de l'enfant

- L'intervention collective peut prendre plusieurs formes : à l'école par exemple, la scolarisation en CLIS ou UPI
- Nécessité d'articuler l'individuel et le collectif dans les modes d'intervention. Bien qu'en tension, ces deux approches sont complémentaires dans l'accompagnement des populations suivies. La tension est grande entre prise en charge individuelle et travail collectif.

L'accompagnement individuel ne peut prendre appui que sur un travail collectif

- Le travail collectif ne peut donc être qu'au service de l'individu. C'est dans le collectif que l'enfant et le jeune se développent. Il est important de créer des espaces d'échanges, de rencontres des professionnels entre eux ou avec les jeunes, donc dans un espace de travail collectif pour travailler la différenciation, donc l'individuation au sein d'un groupe.
- Il est important de trouver un équilibre entre intervention individuelle et collective. Ni l'une ni l'autre de ces approches n'a de sens sans une analyse de leur pertinence à un moment donné. Par exemple, l'intervention collective peut être contreproductive dans certains cas ou à un moment donné dans l'accompagnement.

ATELIER N°6

La mission d'évaluation et d'expertise des SESSAD

responsable

Rachelle LE DUFF

Conseillère technique, CREAI Bretagne

animatrice

Anne-Marie ASENCIO

Conseillère technique, CREAI Alsace

rapporteur

Richard BOURQUE

*Responsable innovation recherche développement,
OVE (Rhône-Alpes)*

Argumentaire

La loi 2005-102 définit le droit à compensation pour toute personne handicapée et introduit la notion d'évaluation individuelle des besoins de compensation.

Pour mettre en œuvre ces évaluations, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH peut s'appuyer sur l'expertise des équipes qui accompagnent les enfants et adolescents en situation de handicap, notamment celles des SESSAD.

En effet, compte tenu de leurs modalités d'intervention (sur les lieux de vie des usagers ; travail avec les familles ; équipe pluridisciplinaire), les SESSAD disposent d'un savoir-faire dans la prise en compte de l'environnement, s'inscrivant ainsi dans la nouvelle approche du handicap retenue par la loi de 2005.

- Comment les équipes des SESSAD conduisent-elles – au-delà d'évaluations «cliniques» – des «évaluations partagées» permettant, d'une part l'approche de toutes les dimensions de la situation d'une personne dans des environnements, d'autre part la mise en place d'une stratégie globale d'intervention ?
- Comment les SESSAD, de par cette approche globale et environnementale, investissent-ils les dimensions d'activités ou de participation à la vie en société ?
- De quelles manières, et auprès de qui, les SESSAD sont-ils amenés à jouer ce rôle d'expertise ?

Introduction

La définition du handicap de la loi du 11 février 2005, qui s'appuie sur la CIF, est centrée sur la réalisation des activités quotidiennes et la participation aux rôles sociaux. Elle prend non seulement en compte les facteurs personnels, mais aussi l'environnement. Il s'agit d'une approche globale et situationnelle du handicap, décrivant celui-ci comme une interaction entre la personne et son environnement. Ce dernier peut intervenir en tant qu'obstacle ou facilitateur dans la réalisation d'activités et sur le niveau de participation sociale.

La mise en œuvre de la mission d'évaluation globale, multidimensionnelle et interactive des besoins individuels d'une personne handicapée, telle qu'elle est préconisée par la loi 2005-102, mobilise les équipes pluridisciplinaires des MDPH au-delà d'un traitement administratif des demandes qui lui sont adressées. Elle nécessite notamment de pouvoir mobiliser, à l'échelle infradépartementale, les compétences des équipes pédagogiques, médico-sociales, socio-éducatives, sanitaires et sociales, au plus près des usagers et de leur famille.

Lorsqu'ils sont sollicités par la MDPH pour participer au processus d'évaluation globale, les SESSAD doivent pouvoir prendre la mesure de ce changement de paradigme qui les amène à se positionner non plus dans le champ de l'évaluation « clinique » incluse dans les pratiques, mais dans celui de l'évaluation « partagée ».

En s'appuyant sur leur place et leur rôle auprès de et avec l'utilisateur et sa famille, dans son environnement quotidien de vie, les SESSAD peuvent participer au processus d'évaluation globale. Ils peuvent apporter un soutien à la famille dans l'élaboration du projet de vie, dans la compréhension des renseignements à fournir à la MDPH, dans la mise en sens de cette démarche à cette étape du parcours de vie.

Ils sont à même d'évaluer, avec l'enfant ou l'adolescent, les possibilités de réalisations effectives des activités et de participation sociale dans les différents domaines de la vie et ce qui, dans son environnement, va constituer un obstacle ou bien un facilitateur à cette réalisation d'activités et à sa cette participation.

Ils sont à même de renseigner la MDPH, en accord avec l'enfant ou l'adolescent et sa famille, sur les circonstances qui ont amené la saisine de la MDPH et la manière dont cette demande s'inscrit dans le parcours de vie.

Ils sont à même d'accompagner la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation et de conseiller la famille d'engager une nouvelle saisine de la MDPH pour un réajustement du plan de compensation, si nécessaire.

Par ailleurs, en participant au processus d'évaluation globale des besoins individuels des personnes avec les équipes pluridisciplinaires de la MDPH, les SESSAD contribuent à l'évaluation des carences dans l'offre de service sur un territoire. Ceci dans la mesure où les textes préconisent que la CDAPH fasse, dans un premier temps, des préconisations au regard des besoins individuels de la personne sans tenir compte de l'offre de service existante et, dans un second temps, en tenant compte de l'offre existante.

Au vu des changements majeurs introduits par l'approche globale et situationnelle de l'évaluation des besoins individuels des personnes handicapées conduite par les MDPH, comment les SESSAD se positionnent-ils ?

Quelle est la frontière entre mission d'évaluation, mission d'accompagnement, voire mission de centre ressource ?

Témoignages

Marie PENET

Psychologue, SESSAD Émile Zola, Villeurbanne, Rhône (Rhône-Alpes)

SESSAD autisme, 24 places, 11 ETP, 1 éducateur pour 4 enfants, orientation «*éducation structurée*».

Auprès de la MDPH, le SESSAD :

- participe à la création d'un centre de ressource situé à la MDPH,
- participe à la formation de l'équipe pluridisciplinaire (uniquement ce qui concerne les troubles envahissants du développement),
- appuie les équipes pluridisciplinaires départementales et locales lors des permanences préétablies,
- conseille les équipes pluridisciplinaires sur la réponse à proposer au regard de la situation de la personne handicapée,
- délivre un conseil spécialisé pour aider l'élaboration du plan personnalisé de compensation.
(Temps accordé pour ces missions : 1/2 journée par semaine).

Pour l'évaluation directe des besoins de la personne handicapée, le SESSAD :

- met en place des formations et informations de l'ensemble des professionnels participant aux missions de la MDPH (à raison d'au moins deux journées par an),
- participe, sur l'ensemble du département, au plan de formation des équipes pluridisciplinaires.

Auprès des structures du secteur médico-social (CAMSP, IME), le SESSAD :

- se déplace (éducateurs) sur les lieux de vie de l'enfant pour mener des actions d'observation auprès de lui (en dehors de la file active du SESSAD),
- en fonction des observations, des outils de travail sont proposés pour la mise en place d'une éducation structurée.

Laurent VIGLIENO

Directeur, SAAAIS Centre Lestrade, Ramonville Saint-Agne, Haute-Garonne (Midi-Pyrénées)

Agrément SAFEP (0-3 ans) et SAAAIS (3-20 ans) ; capacité du SAAAIS de 60 places, 81 enfants et adolescents (au sein d'un équipement enfants et adultes plus vaste) ; interrégional ; équipe pluridisciplinaire très diversifiée et nombreuse (22 métiers).

Avant même de prendre contact avec la MDPH ou avec l'enseignant référent, les familles peuvent s'adresser à ce service. Celui-ci procède alors à un examen clinique et une évaluation globale (environnementale) de la situation, avec des consultations pluridisciplinaires dans les locaux du service et des rencontres sur les lieux de vie de l'enfant. Les conclusions de cette évaluation sont adressées à la famille.

Deux cas de figure :

- *si l'évaluation confirme que le jeune relève du service*, celui-ci remet à la famille les éléments de l'évaluation pour constituer un dossier de saisine de la MDPH avec une demande d'orientation : éléments médicaux sous pli confidentiel (certificat médical + bilans), bilan orthoptiste, autres bilans prescrits par le médecin, observations éducatives, éléments de rapports psychologiques, éléments d'évaluation pédagogique de l'enseignant spécialisé si l'enfant est scolarisé.
- *si l'évaluation révèle que le jeune ne relève pas du service*, le service propose à la famille une orientation pragmatique vers d'autres dispositifs (CMPP, hôpital de jour, ...). Pas de financement pour cette activité.

Dans l'attente de la notification :

- si l'enfant n'est pas trop en difficulté, les professionnels du service donnent quelques outils à la famille et à l'enseignant pour différer le début de la prise en charge.
- si l'enfant est en grande difficulté, le service intervient dans le cadre de sa mission d'aide par de multiples interventions de pilotage pluridisciplinaire et inter-institutionnel.

A réception de la notification MDPH, le directeur reçoit la famille pour lui présenter le fonctionnement du service et lui remettre les divers documents d'information (livret d'accueil, contrat de séjour...).

Nicole VAILLOT POL

Directrice adjointe, SESSAD OVE expérimental DELTA 01, Villars-les-Dombes, Ain (Rhône-Alpes)

Population d'enfants et adolescents de 4 à 16 ans présentant des troubles du langage et/ou des apprentissages.

Le Dispositif expérimental d'expertise et de liaison de l'Ain (DELTA 01) propose différents types d'accompagnement, effectués en présence ou non de l'enfant : centre ressource, SESSAD, unité transversale de liaison (UTL). Selon l'évolution de la situation de l'enfant, ses progrès ou difficultés, DELTA 01 peut proposer un changement dans le type de suivi apporté.

Il peut intervenir pour soutenir les professionnels :

- *avis, conseil et formation à destination des professionnels* (activité type centre ressource). DELTA 01 intervient, à l'échelle départementale, auprès des multiples acteurs pour des actions de formation, information, communication. Il se met à disposition des personnes et équipes souhaitant un soutien dans l'étude de situations : formation, avis, conseils, analyse des dossiers. DELTA 01 peut intervenir au premier plan, soit pour un bilan sur trois mois ou pour un suivi direct notifié sur un an ou plus, soit pour rechercher des partenaires de proximité, soit pour faire le lien entre la famille, l'école et les professionnels.

– *évaluation, soin, accompagnement (activité type SESSAD) sur notification CDAPH* : intervention sur les lieux de vie pour le suivi et les rééducations, en partenariat avec la famille et les professionnels présents ; diagnostic des troubles sévères des apprentissages par l'équipe pluridisciplinaire (médecin, ergothérapeute, neuropsychologue, directrice adjointe) en lien avec les professionnels libéraux.

– *écoute et guidance en direction des familles, recherche d'acteurs de proximité (activité type UTL)*. Lorsque l'enfant reçoit tous les soins nécessaires, DELTA 01 offre un service d'écoute et de conseil aux familles.

Le dispositif DELTA 01 fonctionne globalement pour assurer des relais, ce qui permet d'éviter tout effet d'engorgement et de saturation. Il fait aussi le lien entre les divers professionnels autour de l'enfant (médicaux, paramédicaux, libéraux, hospitaliers, scolaires, médico-sociaux).

L'activation d'un réseau est indispensable à l'existence du dispositif (le plateau technique est ainsi volontairement limité à un petit nombre de professions).

État du débat (*constats / avancées / difficultés*)

L'évaluation des situations de handicap

- Les missions attribuées aux MDPH depuis la loi 2005-102 n'en font pas de simples substituts aux CDES et COTOREP, mais des institutions aux compétences élargies, en particulier dans l'évaluation globale des besoins. Cette mission est au point de démarrage.
- Intérêt d'une évaluation individualisée, globale (multidimensionnelle), partagée (pluridisciplinaire) et situationnelle (interaction avec l'environnement) pour se rendre compte des difficultés et des potentiels de l'enfant.

Points d'attention concernant la participation des SESSAD à cette évaluation

- Quels moyens (mandat, compétence, budget) pour mener cette mission ?
 - > Négociation, conventionnement, définition d'un «*volant de places*», inclusion dans le projet de service de la notion de «*prise en charge indirecte*» (en conformité avec l'esprit de la loi).
 - > Attention aux dérives des pratiques de facturation à l'acte qui peuvent conduire à «*mercantiliser*» l'évaluation (qui deviendrait plus «*rentable*» que l'accompagnement).
- Question du positionnement éthique et statutaire du SESSAD vis à vis de la MDPH, en participant à des délibérations qui peuvent mener à des orientations vers celui-ci. Solution : groupement de professionnels de différents établissements ; participation limitée à la première phase du processus (évaluation globale des besoins et sa synthèse) sans interférer sur sa finalisation (élaboration du plan personnalisé de compensation à partir de la synthèse de l'évaluation globale des besoins, de l'application des critères d'éligibilité à la PCH et du guide barème, avec des préconisations dans le champ de compétence de la CDA et des préconisations hors de ce champ).
- Risque d'inégalité, selon les départements, dans les pratiques et le coût de ces opérations (par exemple, géographie des réseaux de déplacement).
- Éviter l'écueil d'une instrumentalisation pour des missions «*périphériques*», mais faire valoir ses compétences lorsque c'est à l'avantage d'une orientation de qualité de l'utilisateur. Aider à «*faire émerger des possibles*».
- Question du choix parental (transparence, choix éclairé ...) ; question du rôle et de la présence des familles dans la transmission des données de l'évaluation. Les SESSAD peuvent se positionner comme médiateur entre la famille et la MDPH, expliquer le système d'instruction des dossiers, les raisons des prises de décision.

Autres points abordés

- La formation des AVS : quelle rétribution pour le SESSAD ? Une convention cadre entre l'association gestionnaire et le rectorat peut être conclue à cet effet.

- Avec l'émergence des problématiques «*dys*», sommes-nous confronté à un échec de l'Éducation nationale ou aux limites des possibilités d'une pédagogie adaptée ?
- L'environnement des familles (la précarité, les fragilités socio-économiques) avec des situations souvent dramatiques. Comment trouver le bon équilibre entre l'intrusif et l'abandon ?
- Quelles mesures de prévention (disparition des RASED) ? Exemple dans l'Ariège d'un dispositif adéquat validé par la DDASS et par les autorités académiques. Problème pour les SESSAD d'être sollicités de plus en plus tardivement dans le parcours de vie de l'enfant.
- Problème des listes d'attente. Travailler davantage en réseau, en particulier avec les professionnels libéraux. Une réponse dans l'Isère avec une action collaborative entre l'ensemble des SESSAD du département.

ATELIER N°7

La pluridisciplinarité : valeur ajoutée des SESSAD ?

responsable animateur

Philippe MORTEL*Directeur général adjoint, OVE (Rhône-Alpes)*

rapporteur

Matthieu DEMARQUEZ*Conseiller technique, CREAI Rhône-Alpes*

Argumentaire

Dans un contexte de reconfiguration du paysage législatif et institutionnel, dans une conjoncture de tendance plus concurrentielle avec notamment la mise en place de réseaux de santé, la place du SESSAD, ses compétences et ses missions semblent toujours réinterrogées.

- Or la pluridisciplinarité de son équipe permet une approche globale de l'enfant dans son environnement familial et social, ainsi qu'une richesse des échanges, au sein de l'équipe et avec les partenaires, autour du projet personnalisé. L'interdisciplinarité ne constitue-t-elle pas aujourd'hui la valeur ajoutée des SESSAD ?
- Pour les parents, l'équipe interdisciplinaire offre un espace d'échange et d'élaboration pour assurer la cohérence du projet de l'enfant. Pour les partenaires, elle permet la coordination et la continuité des soins. Pour tous, le SESSAD ne représente-t-il pas simplement une «ressource» ?

Témoignages

Philippe COLLET*Directeur, SESSAD les Goélettes, Isle d'Abeau, Isère (Rhône-Alpes)*

Essai de précision sur le sens des mots utilisés qui permettra peut-être de mieux cerner l'objet des débats.

Dans l'espace du secteur «médico-social», le dispositif SESSAD occupe une place singulière au carrefour d'une multitude d'intervenants alors que lui-même est composé de professionnels de formations et d'horizons différents. Dès lors, peut-on tenter une définition ou au moins s'accorder sur des termes utilisés pour qualifier à la fois la complémentarité d'une équipe (ce que l'on nomme traditionnellement «équipe pluridisciplinaire» d'un service ou d'un établissement) et la dimension plus élargie d'intervenants divers que l'on pourrait qualifier d'équipe interdisciplinaire.

Cette précision n'est pas que sémantique. Il semble qu'aujourd'hui la notion de pluridisciplinarité soit la base de l'élaboration et de la mise en œuvre d'un projet éducatif et de soins. Mais celle de l'interdisciplinarité induit par ailleurs une préoccupation permanente pour un SESSAD autour de questionnements qui vont déterminer le sens du projet «global» de prise en charge d'un enfant. Qui coordonne quoi ? Quel est le projet de référence ? Quelle est la responsabilité de chacun ? A-t-on un discours cohérent vis-à-vis de la famille ? En exagérant à peine, passe-t-on plus de temps autour d'une table entre professionnels que dans la mise en pratique de la prise en charge lorsque (enfin) les agendas concordent ?...

Un exemple d'interdisciplinarité concernant un enfant du SESSAD des Goélettes : école + SESSAD + IME en séquentiel + intervenant libéral (kinésithérapeute) + ASE (travailleur familial) + centre aéré.

Jean-Claude GUILLERMET

Directeur, SESSD APF, Besançon, Doubs (Franche-Comté)

La pluridisciplinarité est-elle en soi une valeur ? Quels outils pour réellement la mettre en œuvre ?

Si l'on fait de la valeur pluridisciplinarité une lecture économique, quelle est sa valeur d'usage, sa valeur d'échange, et quelle quantité de travail est nécessaire à sa réalisation (que l'on objective par le coût à la place) ?

Si l'on parle de valeur ajoutée, comment mesurer la différence entre la valeur de ce que nous produisons (un accompagnement, une réadaptation...) et la valeur des biens et des services utilisés pour y arriver (les indicateurs d'activités de la DGAS, les moyennes de coûts CNSA) ?

Trois questions « transversales » :

– la pluridisciplinarité ne serait-elle qu'une idéologie, démasquée par les statisticiens de la DGAS ? Le type de déficiences ne serait pas un facteur discriminant entre SESSAD !

– la pluridisciplinarité n'est-elle plus qu'une illusion vu le déficit en professionnels spécialisés (de médecins, de rééducateurs, d'infirmières...) et la place « offerte » aux libéraux dans les dispositifs ?

– les « technicités » résisteront-elles à la prévalence proximité/territoire (CPOM, loi HPST...) ? Quel serait l'effet sur les savoirs, les savoir-faire, de la mise « ensemble » des types de déficiences ?

Docteur Anne MONGE

Médecin coordinateur, Réseau ANAÏS, Isère (Rhône-Alpes)

Le réseau de santé ANAÏS se propose de coordonner les soins libéraux des enfants porteurs d'un handicap, scolarisés en milieu ordinaire, non suivis au sein d'une structure et qui habitent dans l'agglomération grenobloise. Il permet aussi une meilleure articulation avec le milieu scolaire de l'enfant et une formation continue interdisciplinaire.

Comme les SESSAD, cette expérience innovante permet d'articuler les soins entre professionnels soignants différents et entre le milieu soignant et éducatif. Comme les SESSAD, le projet individualisé est discuté avec les parents. Cependant, l'expérience menée depuis 2004 montre que son action s'est articulée avec les structures existantes, sans les concurrencer.

Proximité/complémentarité du réseau ANAÏS avec le secteur médico-social : les enfants accueillis sont souvent en attente de places dans le secteur médico-social, ou bien ont connu un échec dans un dispositif médico-social, ou bien encore ont une difficulté offrant peu ou pas de solutions dans le secteur médico-social.

C'est l'offre de soins qui s'est élargie, permettant d'offrir une interdisciplinarité à des enfants ne relevant pas d'un SESSAD ou en attente de place.

- Une notification de la CDAPH n'est pas demandée pour intégrer le dispositif ANAÏS.
- L'accompagnement concerne des enfants qui ont des prises en charges multiples nécessitant d'être à un moment coordonnées.
- Un projet thérapeutique (révisé tous les six mois) pour l'enfant est élaboré en commun avec les familles et les professionnels médicaux et paramédicaux.
- Chaque intervenant fait part de ses questions, de ses limites et de ce qu'il se propose de faire au cours des six prochains mois.
- Le réseau permet de coordonner un planning (des temps) d'interventions autour de l'enfant.

État du débat (constats / avancées / difficultés)

La pluridisciplinarité en SESSAD s'impose par le contexte même de l'intervention : « c'est la dimension du domicile », « c'est faire avec l'environnement de l'enfant », donc agir dans un contexte multi-forme. A ce titre, le SESSAD associe des professionnels de différentes disciplines et intervient dans un environnement, celui de l'enfant ou de l'adolescent, lui-même investi par une diversité d'autres intervenants.

Le risque de l'intervention pluridisciplinaire auprès de l'enfant est de conduire plusieurs projets en parallèle sans convergence d'objectifs. Dès lors la mise en œuvre d'une approche pluridisciplinaire en SESSAD soulève plusieurs questions :

- comment réfléchit-on collectivement ?
- comment construire une culture de la pluridisciplinarité ?
- comment dépasse-t-on les contingences de chaque « spécialité » ?
- comment coordonne-t-on les temps de chaque intervenant ?
- qui a la responsabilité du projet pluridisciplinaire ?
- comment la pluridisciplinarité favorise-t-elle l'élaboration de nouveaux champs du possible (cf. conférence de Jean-Louis LE MOIGNE) ?

Le réseau ANAÏS apparaît comme un dispositif innovant mais pose plusieurs questions aux professionnels des SESSAD, questions qui permettent d'insister sur ce qui constitue la valeur ajoutée des SESSAD dans l'environnement de l'enfant :

- quels liens avec l'école ?
- quels liens avec une approche éducative ?
- quelle connaissance des familles de la part des intervenants médicaux et paramédicaux ?
- quelles modalités de passage de relais lors de la sortie du dispositif ?

La pluridisciplinarité n'est pas la simple coexistence d'intervenants d'horizons divers. Elle est une construction dont le tronc commun doit être le projet de l'enfant et qui s'appuie sur :

- des valeurs et un projet commun,
- la curiosité des approches d'autres disciplines,
- le dépassement d'enjeux de pouvoir,
- la définition de priorités à construire et à mettre en œuvre,
- des formes de contractualisation et de conventionnement.

Dans ce contexte, les participants identifient une des missions du SESSAD comme étant « *préposé à faire du lien* » entre différents intervenants et différentes approches autour du projet de l'enfant. Il est rappelé que le SESSAD a un rôle « *pivot* », un rôle de centralisation d'informations disparates, de transmission d'informations. Il doit favoriser la mise en cohérence d'un dispositif parfois un peu anarchique autour de l'enfant. Ce lien doit être construit :

- au sein même de l'équipe des professionnels du SESSAD,
- avec les familles,
- avec les autres intervenants auprès de l'enfant,
- avec les ressources du territoire,
- avec des réseaux de spécialistes.

La question du lien à construire entre les SESSAD et l'Éducation nationale mériterait à elle seule un débat. Les exemples de SESSAD (ou d'antennes de SESSAD) implantés dans les écoles ou de la mise en œuvre de formations communes aux personnels des SESSAD et de l'Éducation nationale montrent que des élaborations partagées sont possibles. En revanche, la réussite de tels projets dépend trop souvent des contextes locaux.

Mais la pluridisciplinarité, c'est aussi « *prendre du temps* », le temps nécessaire à une élaboration partagée et coproduite entre différents professionnels. A cet égard, il convient d'échapper à deux écueils : soit ne pas prendre assez de temps pour cette élaboration partagée, soit au contraire en prendre trop au détriment des actions auprès de l'enfant.

Les notions de « *liens* » et de « *temps* » sont à lier à la question du territoire :

- lien entre les ressources d'un territoire (avec des enjeux de présence ou non des ressources ad hoc, de la pénurie de certains corps de métiers),
- temps nécessaire pour identifier et coordonner ces ressources, pour se déplacer sur le territoire...

Pour autant, certains participants redoutent que, pour les pouvoirs publics, cette logique pluridisciplinaire à l'œuvre dans les SESSAD tende à promouvoir le développement des SESSAD polyvalents : structures en capacité d'accueillir tous types de publics pour un même coût à la place.

Ainsi, peut-on envisager la pluridisciplinarité en SESSAD comme une valeur ajoutée à plusieurs niveaux, en réponse :

- au projet de l'enfant,
- à des enjeux de maillage du territoire,
- à un enjeu financier,
- à la diversité des handicaps ?

Idées forces des échanges (*pistes et préconisations*)

- En SESSAD, la pluridisciplinarité s'impose parce que l'action porte sur l'enfant et son environnement (contexte multiforme).
- Pour autant, en SESSAD comme ailleurs, la pluridisciplinarité ne se décrète pas. Elle se construit (dans un cadre de valeurs communes, d'intérêts mutuels bien compris etc.) et se traduit par des partenariats formalisés.
- La pluridisciplinarité s'inscrit sur un territoire local ou plus élargi, ainsi qu'au sein des équipes des SESSAD. Le SESSAD est ressource pour le territoire, mais le territoire est également ressource pour le SESSAD.
- La pluridisciplinarité réclame du temps, le temps utile à des élaborations partagées et coproduites.
- Enfin, la pluridisciplinarité n'est pas exempte d'enjeux financiers.

ATELIER N°8

SESSAD généraliste ou spécialiste

responsable animateur

Pierre DUPONT*Conseiller technique, CREA Centre*

rapporteur

Marie-Luce CORONA MOLINA*Directrice, SSAD Les Sources de Nayrac, Figeac, Lot (Midi-Pyrénées)*

Argumentaire

Services de proximité, les SESSAD constituent une ressource territorialisée du dispositif médico-social. L'évolution des politiques en direction des personnes handicapées situe ces services au premier rang des acteurs de l'inclusion sociale des personnes handicapées.

- Ce renouvellement des perspectives interroge-t-il les missions initiales des SESSAD, en termes de spécialisation, au regard des besoins spécifiques des populations ? Ou conforte-t-il au contraire leur approche globale dans le cadre d'interventions plus généralistes ?
- Lorsque la prévalence d'un handicap est faible, la tendance est d'étendre la couverture du service à l'échelle du département. Comment se joue alors la proximité ?
- À l'inverse, des SESSAD généralistes intervenant sur une zone géographique de proximité sont amenés à répondre à des situations de handicap très diversifiées : quel partenariat mettre en place alors avec des ressources spécifiques pour répondre à ces situations ?

Rappel des objectifs de l'atelier

- Points forts, points faibles et limites d'intervention des SESSAD généralistes et spécialistes.
- Clarification des définitions de ces différents types de SESSAD.
- Les différentes modalités d'interventions en fonction des caractéristiques de la population et des spécificités territoriales.

Témoignages

Gilles RANOUIL*Directeur pédagogique, INJS, Cognin, Savoie (Rhône-Alpes)***Christian CROELLA***Conseiller technique d'éducation spécialisée, INJS, Cognin, Savoie (Rhône-Alpes)*

Trois structures : deux service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration sociale (SSEFIS) sur la Savoie et sur la Haute-Savoie (110 jeunes) + un service d'éducation spéciale et de soins à domicile pour troubles sévères du langage (SESSAD TSL) sur la Savoie (30 jeunes).

Il s'agit de services très spécialisés intervenant sur des troubles de la communication qui nécessitent des compétences spécifiques, sur un secteur géographique très étendu.

La liste d'attente est importante pour les enfants présentant des troubles sévères du langage du fait de manque de moyens.

Certains projets sont impactés par la distance et l'impossibilité de se rendre aussi souvent que nécessaire auprès du jeune (prise en charge pluridisciplinaire et quotidienne). Le choix est fait de ne pas prendre en charge l'enfant si les conditions ne sont pas réunies pour une prise en charge de qualité au niveau du SESSAD.

Marie-Claire JASINSKI

Directrice, CTRDV, Villeurbanne (Rhône-Alpes)

Ray LE JONCOUR

Directrice, SAAAIS-SAFEP 38, Grenoble (Rhône-Alpes)

Le dispositif Soins et accompagnement en Rhône-Alpes pour la déficience visuelle (SARADV) est issu d'une restructuration du centre d'adaptation médico-social lié à l'Établissement régional d'enseignement adapté pour déficients visuels (EREA DV) de Villeurbanne, avec la création de plusieurs services gérés par différentes associations départementales PEP sur l'ensemble de la région Rhône-Alpes.

Le dispositif Rhône-Alpes comprend :

— six services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS) couvrant les huit départements de la région. Certains SAAAIS sont aussi des Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP).

— le centre technique régional pour déficients visuels (CTRDV). Il est centre ressources : bilans et conseil, équipe mobile sur la région, transcriptions et adaptation de documents, coordination entre services. Malgré la liste d'attente, le choix a été fait d'assurer une aide minimum aux enfants en attente (adaptation des textes) pour permettre la scolarité.

— le service d'action médico-sociale (SAMS) pour les enfants et adolescents accueillis à l'EREA DV ; il travaille en lien avec le Centre d'action médicosociale précoce (CAMSP).

Marie FERRAND-MANHES

Coordinatrice, SESSAD OVE de Vaugneray, Rhône (Rhône-Alpes)

Gérard GUINAND

Éducateur spécialisé, SESSAD OVE de Vaugneray, Rhône (Rhône-Alpes)

Le SESSAD est une partie du dispositif IME, il est polyvalent : déficience intellectuelle légère ou troubles du comportement ou troubles de la personnalité ou troubles spécifiques des apprentissages ou déficience sensorielle ou motrice légère.

Le choix a été fait de couvrir un secteur géographique : 20 jeunes sur 20 communes.

Il assure un accompagnement global de l'enfant dans son environnement avec des prises en charge de groupe pour la moitié des enfants suivis.

La proximité amène parfois à accueillir des enfants plus gravement handicapés et il est difficile alors de les intégrer sur des prises en charge de groupe.

Il est indispensable d'inventer des partenariats : par exemple avec l'IME afin de permettre des activités de groupe avec des MJC, des centres sociaux, des mairies pour des prêts de locaux pour être dans la proximité, mais également nécessité de proposer des formes de prises en charge innovantes.

Le choix d'un travail éducatif individuel se fait parfois par défaut d'un travail de groupe impossible du fait de l'hétérogénéité des jeunes accueillis.

État du débat (constats / avancées / difficultés)

La notion de service spécialiste ou généraliste n'apparaît pas dans les textes (*annexes 24, agrément, etc.*), mais on peut trouver le terme de polyvalence dans certains agréments.

Deux questions principales :

- à partir de quand, sur quels critères un SESSAD est-il généraliste ou spécialiste ?
- pourquoi faire une distinction entre généraliste et spécialiste, dans la mesure où pour chaque enfant l'abord est spécialisé ?

Points d'attention :

- La spécificité implique une grande technicité et un secteur d'intervention élargi qui ne permet pas toujours un accompagnement pour les enfants des zones les plus éloignées.
- L'agrément spécialisé du fait de l'aspect médical balise les champs d'intervention. Il convient de rester vigilant pour garder une approche « *humaine* » face à la technicité demandée.
- On peut observer une dérive « *idéologique* » de certaines associations de parents qui veulent des agréments exclusifs (autisme, trisomie...).

Autre phénomène, la montée en charge des demandes pour des TSA et des TSL (n'apparaissant pas dans les annexes 24) qui s'accompagne de demandes trop ciblées sur les symptômes. Or le SESSAD, même spécialiste, doit rester dans une approche globale prenant en charge la situation de l'enfant qui ne peut se résumer à un symptôme. Où commence le handicap pour l'enfant « *dys* » ?

- L'agrément généraliste facilite l'approche globale mais les axes de travail sont très larges (flous ?), il faut ré-inventer sans cesse.
- Les éducateurs sont de plus en plus des coordinateurs mais, selon les services, d'autres professionnels peuvent avoir cette fonction. Il s'agit d'être attentif à ce que la fonction d'accompagnement et de soin ne disparaisse pas au profit de cette fonction de coordinateur.

L'augmentation de l'accueil d'enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire conduit les SESSAD à développer leur rôle de soutien aux enseignants. Peut alors apparaître un risque de dérapage se traduisant par l'emploi de personnel sous-qualifié (AVS) au sein des classes tout en faisant appel aux éducateurs des SESSAD pour coordonner les interventions.

- Pour des personnels confrontés à une grande polyvalence, la gestion de la formation est centrale.
- Les SESSAD généralistes peuvent craindre de se voir orienter tous les enfants en difficulté du secteur (scolaire notamment), le risque étant amplifié si les RASED disparaissent, et d'être obligés de devenir plurispécialisés sans en avoir les moyens.

Ainsi, par exemple, il convient de rappeler que le SESSAD n'a pas une mission de protection. Or certains services sociaux peuvent se désengager, estimant que l'enfant n'est pas prioritaire dès lors qu'il est déjà suivi par un service.

Idées forces des échanges (*pistes et préconisations*)

- Intérêts et limites de chaque type de structure.
- Asseoir une offre de service repérable pour se positionner face aux demandes de tous genres.
- Être visibles et lisibles dans l'organisation, le fonctionnement et les valeurs qui sous-tendent les actions menées.
- Mutualiser les moyens, se concerter. Les GCSMS sont peut-être une solution pour construire des solutions à plusieurs et répondre ainsi à la demande de proximité.
- Les SESSAD sont des centres ressources pour l'enfant et sa famille mais peuvent aussi être en position d'expertise pour les MDPH.

ATELIER N°9

De la filière au parcours

responsable animateur

Jean-Pierre FONTAN*Directeur général, ADPEP, Haute-Loire (Auvergne)*

rapporteur

Christiane GABYLONE*Conseillère technique, CREA Rhône-Alpes*

Argumentaire

La loi 2005-102 introduit la notion forte de parcours et place la personne comme actrice de son futur. L'objectif de personnalisation des parcours, associé à celui de mobilité, tend à supprimer cet « effet de filière » historiquement attaché à l'institutionnalisation de la prise en charge du handicap.

Il sollicite, de la part des professionnels, des réponses adaptées (aménagements, temps partagés, passerelles...) supposant une articulation des ressources et une harmonisation des interventions dont les SESSAD peuvent être facilitateurs.

Des innovations et des bonnes pratiques sont à identifier dans l'aménagement des parcours entre milieu ordinaire et milieu protégé, domicile et établissement, dispositifs sanitaires et médico-sociaux...

- Comment organiser, voire inventer de tels aménagements en garantissant une cohérence des projets ?
- Quelles compétences réciproques des acteurs, quel rôle pour les SESSAD, quels partenariats ?
- Quelles incidences et quels possibles d'un point de vue institutionnel, juridique, financier ?

Rappel des objectifs de l'atelier

Les lois du 2 janvier 2002-2 et du 11 février 2005 impliquent de sortir de la logique de filières pour passer à une idée de parcours.

- Comment les services s'adaptent-ils en fonction des besoins ?
- Quelles stratégies de concertation ?
- Quels développements nouveaux permettent de sortir du linéaire ?
- Au bout de trois ans, quelles expériences, quelles difficultés ?

Témoignages

Fabienne RANCHIN*Chargée de mission ASH, Inspection académique du Var, Toulon (Provence Alpes Côte-d'Azur)*

Un siècle a été nécessaire pour passer d'une logique d'exclusion à une logique d'intégration.

Aujourd'hui, la loi demande à l'école de s'adapter à l'élève. Il s'agit de scolariser un enfant en tenant compte de ses besoins éducatifs particuliers. Il s'agit de construire un parcours dont le SESSAD peut être le fil rouge.

La législation bouleverse les idées reçues. L'Éducation nationale doit s'adapter. Des moyens ont été mis en place : développement des UPI, AVS, SEGPA rénovées, formation initiale et continue des enseignants.

Pourquoi la loi est-elle si difficile à mettre en œuvre ? On observe un manque de communication, de passerelles pour accompagner les enfants, de partenariats.

Du côté des enseignants, il convient de :

- travailler sur la représentation du handicap,
- abandonner l'idée de programme bouclé à la fin de l'année,
- faire le deuil de l'élève idéal,
- professionnaliser les enseignants,
- sortir de l'alternance entre demande et refus d'une coopération extérieure.

Les enjeux du partenariat entre l'Éducation nationale et le médico-social :

- disposer d'outils communs et notamment d'évaluation,
- harmoniser les représentations croisées,
- s'interroger sur des valeurs communes à partager,
- avoir une interprétation commune de la loi,
- pérenniser les pratiques communes.

Des bonnes pratiques peuvent être citées :

- convention de partage des mêmes locaux,
- financement des transports par le Conseil général,
- assistance pédagogique itérative pour les élèves ayant une présence non continue en classe,
- formations communes.

Marie-Pierre MARIANI

Inspectrice principale de l'action sanitaire et sociale, Pôle handicap, DDASS du Rhône (Rhône-Alpes)

Le rôle de la DDASS en matière de scolarisation :

- définir une offre médico-sociale en déterminant des priorités par territoire et type de handicap. Deux piliers permettent de définir ces priorités : l'articulation des services de l'État et de l'Éducation nationale ; la définition et l'observation des besoins par la MDPH.
- accompagner les structures dans l'évolution de leur projet d'établissement en prenant mieux en compte la question de la scolarisation.

Cinq points d'attention :

- l'individualisation du projet (plus le projet est individualisé, plus le temps de coordination est important),
- la souplesse de l'accueil proposé (séquentiel, temps partagé...),
- la formalisation des liens entre la structure médico-sociale et l'établissement scolaire : quelle cohérence des projets individuels, positionnement du SESSAD en pôle ressource,
- une temporalité des parcours et la réévaluation de la situation de l'enfant (s'adapter à des temps différents, prévenir les ruptures, accompagner les passages),
- la place des équipes de soin et de l'éducatif dans le parcours de scolarisation.

Daniel VIREFLEAU

Chef de service, SESSAD/IME Nous Aussi, Cluses, Haute-Savoie (Rhône-Alpes)

Les filières existent :

- scolarisation en milieu ordinaire,
- scolarisation collective en milieu ordinaire CLIS / UPI,
- scolarisation en établissement médico-social.

Comment éviter les effets de filières de chacune de ces filières ?

Face à une difficulté, on propose une compensation. Si cela ne suffit pas, on intensifie. Il y a une limite à cette logique. Il convient de passer à une approche de ce qui est mobilisable chez l'enfant, de partir de son besoin spécifique. Plus que le taux de handicap, c'est le besoin qui doit déterminer l'accompagnement.

Le SESSAD permet :

- de réaliser un bilan pluridisciplinaire,
- de construire un plan d'action,
- d'être en proximité avec la famille, l'école (le SESSAD va vers),
- de réajuster les projets, notamment par la culture de l'évaluation.

La bonne indication du SESSAD est la nécessité d'induire un projet.

Les difficultés :

- qui doit s'adapter à l'autre (l'orthophoniste ou l'instituteur) ?
- quand réorienter ?
- la question de la norme (sortir de la logique apprentissage / pas apprentissage),
- accepter la différence (il est plus facile d'accepter la situation si le handicap est médicalement posé),
- le choix des familles : SESSAD au service de l'école ou au service des familles ? La famille fait son choix et le SESSAD accompagne ce choix.

Ce qui provoque l'effet de filières :

- un lieu unique de scolarisation (rester dans la même classe de 6 à 11 ans),
- l'orientation en fin de primaire (il faut être prêt à la fin de la CLIS).

État du débat (*constats / avancées / difficultés*)

- Le SESSAD est-il là pour soutenir l'école ou la famille ?
- Si le SESSAD est là pour soutenir la famille, doit-il être porteur du projet de la famille ?
- Le savoir faire des SESSAD : le projet et la place des parents.
- L'expertise du SESSAD sur le trait d'union école-enfant-parents.
- Le SESSAD comme facteur de changement.
- L'importance de partager les mêmes valeurs.
- La limite du libre choix des familles.
- Au-delà, et plus que la scolarité, l'autonomie.
- Les problèmes sociaux produisent-ils du handicap ? Quid de l'accompagnement des familles ?
- Les différences de temporalités : annuelle pour l'Éducation nationale, période de 6 à 20 ans pour les services médico-sociaux.
- L'après UPI ?
- Le paradoxe entre parcours et programme.

Idées forces des échanges (*pistes et préconisations*)

- SESSAD pôle ressource : développement de l'information en direction des familles, de l'école.
- Garder des temps de scolarisation dans la classe de référence.
- SESSAD avec temps collectifs et IME hors murs.

ATELIER N°10

SESSAD et territoires

responsable

Élisabeth BLETON*Directrice, SESSAD L'Alliance, Lyon (Rhône-Alpes)*

animatrice

Eliane CORBET*Directrice technique, CREAI Rhône-Alpes*

rapporteur

Pascal DREANO*Conseiller technique, CREAI Bretagne*

Argumentaire

L'objectif d'accessibilité réaffirmé par la loi 2005-102, la recherche de proximité et d'attribution de l'enfant dans son environnement conduisent les SESSAD à adopter une approche territoriale. Pour certains territoires, les particularités géographiques peuvent amener l'équipe à être nomade et à se déplacer sur le lieu de vie d'un enfant, non seulement pour réaliser les prestations, mais déjà pour initier la rencontre. Par ailleurs, l'inscription du SESSAD dans le cadre d'un territoire peut le conduire à se positionner comme un véritable «*pôle ressource*» à destination des autres acteurs. Cette souplesse d'intervention caractérise l'individualisation de l'action du SESSAD dont la connaissance immédiate des ressources de proximité favorise une rapidité des interventions.

- Comment sont envisagées dans le cadre de cette mobilité, l'élaboration du projet personnalisé, l'approche globale et l'interdisciplinarité ?
- Comment sont organisées les interventions hors des locaux du SESSAD et mieux mobilisées les ressources de proximité ?
- Quelles peuvent être les contours de la mission de «*pôle ressources*», les intérêts et les limites de la polyvalence ?
- Plus généralement, comment les SESSAD s'adaptent-ils à leurs territoires ?

Témoignages

Monique MELLOULI*Chef de service, SESSAD Saint-Romme (OVE), Roybon, Isère (Rhône-Alpes)*

SESSAD déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés. Territoire d'intervention : l'école. Pas de locaux spécifiques.

Le SESSAD a été créé par un redéploiement de places d'IME à partir de différents constats :

- une baisse de l'activité d'internat de l'IME ajoutée à la difficulté d'aller vers les jeunes en restant attaché à des locaux ont induit une logique de redéploiement de moyens et de logistique.
- la demande de la part des familles, en souffrance de se séparer des enfants, d'intervenir au plus près de l'environnement naturel de l'enfant, incite à une logique de rapprochement. «*Pourriez-vous l'amener à l'école ?*».
- historiquement, la pratique était celle d'un décloisonnement de l'IME (classe délocalisée).

Le positionnement d'intervention se fait à l'école, sur le territoire de l'école. «*Le SESSAD s'inclue dans l'école*».

La posture est affirmée et diplomate, l'enjeu étant de faire entendre que des réponses spécifiques peuvent être apportées dans des lieux communs. On peut retenir la notion de «*service aidant*».

Les équipes sont mobiles, «sans locaux fixes», nomades, intervenant selon la perception de la situation là où s'initie la demande.

Ce n'est pas seulement le territoire qui détermine l'action, mais bien l'action qui fait «territoire» à un moment donné, dans un souci de respecter la différenciation des espaces en fonction de la nature de l'intervention. C'est la dimension immatérielle des territoires.

Au sein de l'école, il faut négocier chaque fois pour qu'un territoire soit dédié de façon «ad hoc», par une démarche de «tricotage». Au plan logistique, les locaux utilisés sont des locaux empruntés, différents selon les besoins et la situation. Les territoires sont changeants, dynamiques.

Il est question pour ce SESSAD de se forger une identité, de transformer les tensions dans une démarche de lien social. Cependant tout ne se fait pas à l'école.

Concernant la façon dont s'engage l'intervention, différentes rencontres s'initient dès la notification de la MDPH :

- les contacts avec la famille : si les entretiens d'admission se déroulent à l'école, la conclusion du contrat a lieu hors de l'école dans des espaces neutres (salle communale, par exemple).
- la rencontre avec les professionnels de l'Education nationale se passe au sein de l'école : après une présentation de la situation et une point sur la demande, une discussion conduit à déterminer les territoires de compétences de chacun.

Gladys LÉOTE

Directrice adjointe, SESAM 973, APAJH, Cayenne (Guyane)

Il s'agit d'un SESSAD pour déficients visuels intervenant sur un vaste territoire géographique. Le service est présenté à travers un film développant en particulier les différents aspects des déficits visuels, la démarche de diagnostic et de soins, les différentes rééducations et l'accompagnement mis en œuvre au sein du service.

Le service concourt à la fois à des missions de dépistage précoce, d'aide médicale, de rééducation, d'accompagnement psychosocial. Il constitue un pôle de ressources médicales et paramédicales en complément avec le CAMSP.

Il va au-devant des populations. Son organisation est particulière : compte tenu de l'étendue des territoires visités ou traversés, les interventions prennent la forme de missions itinérantes par avion, véhicule, pirogue. Elles s'adaptent aux différentes populations, cultures, dialectes, modes de vie au quotidien autour de la caractéristique particulière de la Guyane.

Concrètement, l'implantation se situe sur deux sites (Cayenne et Saint-Laurent du Maroni) à partir desquels les professionnels rayonnent ou se rendent sur les antennes autour desquelles ils gravitent : il y a des difficultés de déplacement du fait de la géographie (bande littorale, vaste forêt amazonienne, fleuves). Les personnels médicaux et paramédicaux sont basés sur les deux sites et reçoivent. La logique de longs déplacements sous tend un mode d'intervention discontinue.

Lors des missions, du fait des grandes distances et des spécificités du handicap, ce sont plutôt les éducateurs spécialisés qui se déplacent : leurs interventions prennent la forme, non seulement de visites, mais aussi de séjours.

La présentation vidéo met en valeur les diverses logiques à l'œuvre tant dans la manière dont est dispensée l'intervention que de la façon dont sont empruntés, visités les territoires d'autrui.

Nadine VATEL

Directrice, SESSAD du Cezallier, ADPEP, Saint-Genès Champanelle, Puy-de-Dôme (Auvergne)

SESSAD pour déficients intellectuels avec ou sans troubles associés. Territoire rural et mobilité sur le territoire. Le territoire est déterminé et délimité par la tutelle. Il recouvre la grande banlieue sud de Clermont-Ferrand dont une zone de moyenne montagne où l'habitat est à la fois dense et dispersé. Sur cette zone de moyenne montagne, l'accessibilité est rendue difficile selon les saisons (déplacements, absence de lieu utilisable, chauffé).

Dès lors que le domicile de l'enfant n'est pas forcément le plus indiqué, comment répondre au plus près, à défaut de ressources scolaires suffisantes, et constituer une alternative à l'orientation en établissement ?

En préalable, le déplacement sur les territoires d'autrui suppose une posture particulière : *«ce n'est pas rien d'ouvrir son territoire parce que le regard est source de jugement de valeur»*.

Le territoire d'intervention est ici mobile et prend la forme, la figure, d'un camion aménagé :

- la présence du véhicule permet de repérer le service. Les enfants ont baptisé le camion *«Titeuf»*,
- le véhicule est un lieu qui permet de différencier les territoires,
- le camion a de multiples fonctions suivant les objets,
- parce que le territoire de l'enfant *«bouge»*, cette modalité facilite le suivi,
- point de tension : le camion *«signale»* la situation particulière de l'enfant.

Du fait des contraintes de déplacement (85 000 km parcourus par an), l'intervention s'organise selon une logique de tournée qui prend en compte à la fois la dimension individuelle et collective.

Elle entraîne la constitution d'équipes *«à géométrie variable»*, tant pour les professionnels que pour les enfants, résultant de contraintes (rationalisation des déplacements, prise en compte des temps pleins et temps partiels).

Cette organisation est bien acceptée de la part des enfants.

Synthèse

- Complexité de la notion de territoire reliée à l'intervention d'un SESSAD.

Parce que toujours contextualisé, par nature celui d'autrui, qu'il soit macro ou micro, le territoire d'intervention se constitue à chaque fois de manière spécifique, particulière, tant au niveau de l'enfant qu'au niveau du service.

Il est alors selon le cas, ici ou là délimité, différencié, négocié, voire *«marqué»*, durable, changeant, évolutif, dynamique.

S'y déploient des modes d'investissements aidants toujours plastiques, singuliers et adaptés selon que l'on s'y tient, qu'on le préserve, qu'on y circule, que l'on s'y introduit.

S'y déclinent, dans ces conditions, des modalités d'intervention originales, sédentaires ou nomades sous forme par exemple de tournée, mission, circulation, rayonnement, tricotage.

- Les SESSAD s'adaptent continuellement au territoire constitué, se forgeant une identité chaque fois particulière à l'épreuve des territoires.

clôture

Quelques pistes de travail

Claude VOLKMAR

Directeur du CREA Rhône-Alpes

Mes propos ne se veulent ni un bilan ni une synthèse du travail des ateliers, mais un point d'étape suggérant quelques pistes de travail.

■ Un premier bloc concerne les politiques publiques dans lesquelles s'inscrivent les SESSAD, leur développement encore à venir puisqu'ils sont fortement inscrits dans les plans de financement nationaux, et leur futur déploiement nécessaire en termes de transformation, d'augmentation de voilure, voire d'adjonctions à travers des partenariats multiples.

Un premier constat récurrent, résultant de l'état des lieux dressé en ateliers, concerne les difficultés quotidiennes rencontrées par les équipes des SESSAD pour trouver divers métiers devenus rares : les médecins, mais aussi les orthophonistes, les kinésithérapeutes... Là émerge le problème de la construction de plateaux techniques de qualité dans un environnement contraint, problème lié à la démographie médicale, mais aussi aux disponibilités sur les territoires qui sont extrêmement différents les uns des autres.

Se pose aussi le problème du réglage des projets personnalisés dans un environnement devenu complexe. Les MDPH sont là qui fabriquent des plans personnalisés de compensation : qu'en est-il de la déclinaison de ce plan en projet personnalisé qui constitue tout le travail de l'équipe dans un contexte évoluant vers des prestations délivrées par des services différents, quel assemblage opportun peut alors proposer un SESSAD, ou encore quelle articulation avec les projets personnalisés de scolarisation ?

Les parents ne sont plus ceux d'il y a quelques années. Ils zappent, veulent des propositions à la carte. De nouveaux réglages sont donc nécessaires par rapport aux demandes des familles, qui évoluent dans le contexte actuel (nous pourrions même parler d'évolution consumériste).

Quelques menaces ont par ailleurs été signalées concernant les limites des missions des SESSAD, notamment celles entre l'activité d'un SESSAD et les préoccupations de protection de l'enfance. Quand un enfant est accueilli dans un SESSAD, le service de protection de l'enfance n'aura-t-il pas tendance à se dire dans certains cas difficiles que cette prise en charge suffit ?

Émergent aussi les questions de l'éventuelle disparition des RASED et de la possible apparition de dérives dans les missions des SESSAD : un point qui appelle à la vigilance.

Il convient d'être particulièrement attentif lorsqu'une même équipe de SESSAD gère deux missions différentes, d'une part des prestations d'évaluation et d'expertise au bénéfice d'une MDPH, d'autre part des actions d'accompagnement au quotidien avec les enfants qui lui sont confiés. Ces deux missions différentes nécessitent d'apprendre à séparer les métiers, y compris d'ailleurs sur le plan déontologique. C'est tout le problème que rencontrent certains SESSAD dès aujourd'hui.

Ce sont des contraintes, mais beaucoup d'opportunités ont également été signalées, notamment en matière de nouveaux projets. De nouvelles places seront encore créées, et c'est aujourd'hui l'occasion de penser d'une nouvelle façon le métier d'ensemblier du SESSAD, par exemple autour des groupements de coopération permettant d'assurer tous les compléments de prestation que le SESSAD n'assurera pas, notamment en lien avec des IME, des ITEP, sur de l'organisation conjointe d'activité, sur des possibilités d'hébergement, etc.

Une nouveauté dans ces journées où l'idée d'un maillage avec des services à la personne issus du plan BORLOO a été esquissée. C'est peut-être un sujet sur lequel il conviendra de se pencher dans le futur, notamment dans les territoires où vous exercez. Cela peut être l'occasion d'effectuer des réglages plus fins entre les notions de SESSAD généraliste et de SESSAD spécialiste, de mobilité sur les territoires (cf. métiers rares).

Dans l'ensemble, il apparaît que les caractéristiques des territoires sur lesquels vous êtes implantés obligent à chaque fois à des modes d'organisation spécifiques de vos prestations : par exemple, des différences existent entre la ville et la campagne. Aucun modèle d'organisation ne s'impose et ce seront le territoire et ses ressources qui dicteront finalement la panoplie des actions à déployer, d'où l'importance de l'analyse stratégique de l'inscription territoriale d'un SESSAD (contraintes et opportunités, développement de partenariats) pour une bonne conception de la géométrie du plateau technique et une recherche organisée des complémentarités nécessaires. À titre d'exemple, ont été évoqués des réseaux de santé sous la forme de groupements de coopération.

Ces questions nécessitent à l'évidence le développement de nouvelles compétences collectives (gestion de projets complexes, animation de réseaux, etc.) pour ne pas ajouter de la complication à la complexité ou des difficultés liées à la multiplication des intervenants sur des territoires mal coordonnés et simplement juxtaposés.

Finalement, la plus-value du SESSAD doit résider dans les possibilités concrètes offertes à chaque enfant de sortir des logiques de filières pour organiser des parcours cohérents.

La notion souvent évoquée de « *pôle ressources* » est à ce titre très intéressante, mais non dénuée d'embûches et sur laquelle il faut continuer de réfléchir.

■ Le deuxième bloc concerne les pratiques pluridisciplinaires dans les SESSAD.

Des équipes fortement présentes sur le terrain, qui rencontrent donc toutes les difficultés classiques inhérentes à ce fonctionnement, doivent apporter un soin tout particulier à l'organisation des réunions, des temps de travail. Ces problèmes sont redoutables dans ces équipes par nature très dispersées. Les notions d'efficacité du lien entre les divers intervenants (à soigner particulièrement dans un SESSAD), de gestion du temps, de mise en place d'un processus solide de construction, d'élaboration et de suivi des projets personnalisés, en sont d'autant plus indispensables.

La construction d'outils d'évaluation communs à tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire est indispensable pour arriver à élaborer des objectifs partagés. Mais cela est parfois plus facile à dire qu'à faire.

Conclusion

Maurice BOLLARD

Président de l'Association nationale des CREAI

Au sortir de ces journées, j'ai perçu que les SESSAD sont en extension, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. C'est une bonne nouvelle parce qu'elle s'inscrit dans un contexte difficile dont nous ne connaissons pas encore toutes les conséquences sur le monde médico-social en particulier, sur le secteur sanitaire, mais aussi sur le secteur social.

Pour autant, j'ai également entendu que cette bonne nouvelle s'accompagne de vos difficultés quotidiennes. Ceci a un sens pour nous, l'ANCREAI et les CREAI, car s'en trouve renforcée notre volonté de vous accompagner et d'être à vos côtés pour vous aider à progresser dans la résolution de vos difficultés, mais aussi dans vos projets d'extension.

Accompagner et être à vos côtés, pour l'ANCREAI et les CREAI, c'est surtout développer ce que nous appelons en interne la fonction de veille, c'est-à-dire inventorier les difficultés auxquelles vous êtes confrontés, les projets que vous portez, les besoins de vos équipes pour progresser, afin de transmettre, rendre compte, restituer aux autorités que nous rencontrons dans le cadre des programmes de travail qui sont les nôtres tant au plan national que local, tels la CNSA et la DGAS. Notre rôle consiste donc à prolonger vos souhaits, vos problèmes, pour essayer de trouver les moyens de progresser avec vous.

Ces deux journées sont porteuses de dynamique et engagent des processus de travail que Claude VOLKMAR a parfaitement résumés précédemment. Nous récolterons le fruit de vos réflexions dans deux ans en Pays de la Loire, puisque ce sera le CREAI de Nantes qui nous accueillera, et j'espère que vous serez aussi nombreux.

Je souhaite en votre nom à tous remercier le comité de pilotage qui a construit ces journées, et notamment l'Œuvre des villages d'enfants (OVE) qui s'est fortement investie, ainsi que l'ensemble du personnel invisible qui a facilité notre vie matérielle et notre confort pendant ce séjour.

Je vous donne rendez-vous dans deux ans et, d'ici là, bon courage et bon travail multidisciplinaire.

SESSAD 2010

L'ANCREAI et le CREAI Pays de la Loire vous accueilleront à Nantes en 2010 qui sera l'année des dix ans des journées nationales des SESSAD.

La barre est haute pour le CREAI Pays de la Loire avec l'organisation, le cadre magnifique, entre les montagnes de Savoie et le lac du Bourget, et le contenu de ces journées. À Nantes, nous aurons un pied en Bretagne et un autre sur les bords de la Loire.

Une question est à mûrir peut-être d'ici 2010 : aurons-nous réussi notre intégration ou notre inclusion dans les Agences régionales de santé ?

À bientôt.

René CLOUET

Directeur du CREAI Pays de la Loire

rencontres

Des lieux de rencontre et d'échange étaient aménagés sous la forme de stands pour permettre à des SESSAD de présenter leurs actions favorisant l'accès «à tout» et aux participants d'échanger avec eux dans un cadre plus souple et informel. Les pages qui suivent reprennent les fiches présentées dans le dossier des participants.



POINT RENCONTRE N°1

SSAD Les Tout-Petits

5 rue de Cernay 91470 Les Molières
téléphone 01 60 12 12 10 | télécopie 01 60 12 52 83
courriel siege.lestout-petits@libertysurf.fr

favoriser la scolarisation des enfants polyhandicapés

action

Soutenir la scolarisation des enfants polyhandicapés dans leur école de quartier.

destinataire(s)

Enfants polyhandicapés de 0 à 20 ans.

en quelques mots

L'école est un droit pour tout enfant : un lieu de rencontres, d'échanges et d'apprentissages dans son quartier.

Pour l'enfant polyhandicapé, c'est aussi un espace pour vivre des expériences, faire des rencontres et... se faire des copains.

Le SSAD accompagne des parents désireux de scolariser leur enfant au-delà de ses handicaps multiples et de sa dépendance physique.

Nous soutenons chaque intégration scolaire par :

- la préparation de la rentrée : information-inscription, présentation de l'enfant à l'équipe enseignante, organisation de l'espace et du matériel...
- l'accompagnement des premiers mois : notre présence en classe, échanges (avec) et guidance de l'institutrice et l'AVS, définition des objectifs, explication aux autres enfants...
- notre place dans le PPS : lien avec les soins, évaluation pluriannuelle...
- la disponibilité de l'équipe (orthophoniste, ergothérapeute, éducatrice, psychomotricienne) pour adapter sans cesse notre action, le matériel et prendre le temps de s'expliquer.

contact

Estelle GOUDON, *Chef de service*

POINT RENCONTRE N°2

SESSAD Fondation Richard

10 rue de la Pouponnière 69100 Villeurbanne
téléphone 04 72 68 77 66 | télécopie 04 72 68 77 60
courriel sessad@fondation-richard.com

favoriser l'échange avec les frères et sœurs

action

Le musée, porte ouverte à l'émotion.
Partenariat du SESSAD avec le Musée des Beaux-Arts de Lyon.

destinataire(s)

Frères et sœurs de jeunes porteurs de handicap moteur.

en quelques mots

Au sein d'une famille, le handicap a des répercussions touchant tous ses membres, dont les frères et sœurs de l'enfant.

Les visites au musée et l'observation des attitudes des personnages des tableaux ou des sculptures peuvent conduire les jeunes visiteurs à exprimer de façon neutre diverses émotions et sentiments, et d'en parler en famille.

Les visites, guidées par la médiatrice culturelle, ont une durée 90 minutes. Elles sont suivies de 30 minutes de partage, animées par la psychologue et une éducatrice spécialisée du service.

contacts

Pour le SESSAD

Claire LHERMET, *Psychologue*

Brigitte RAMOND, *Educatrice spécialisée*

Pour le Musée des Beaux-Arts de Lyon

Claire BEYSSAC, *Médiatrice culturelle*

POINT RENCONTRE N°3

SAISP

Service d'accompagnement à l'insertion sociale et professionnelle de l'OVE

8 rue Général Ferrié 38100 Grenoble

téléphone 04 76 12 97 70 | télécopie 04 76 12 97 79

courriel sessad.ferrie@ove.asso.fr

favoriser l'insertion professionnelle de jeunes avec troubles du comportement et/ou de la personnalité

action

Soutenir le jeune dans son parcours de formation professionnelle chez l'employeur et au centre de formation en l'aidant à élaborer autour de problèmes relationnels et/ou de comportement.

destinataire(s)

Jeunes âgés de 16 à 20 ans présentant des troubles du comportement et/ou de la personnalité, d'intelligence normale, en formation professionnelle par alternance ou en voie de l'être.

en quelques mots

- Pour ceux qui ne sont pas déjà engagés dans un contrat par alternance, les aider à réfléchir sur l'orientation professionnelle au travers de mises en situation professionnelle (stages sous convention interne) et/ou en utilisant les dispositifs de droit commun proposés par la mission locale, l'ANPE, les ateliers d'insertion ou l'espace d'évaluation.
- Pour ceux en contrat par alternance, favoriser le lien entre l'employeur et le jeune pour soutenir de part et d'autre l'investissement nécessaire et suffisant pour que le contrat tienne dans la durée.
- Proposer du soutien scolaire (en plus du soutien scolaire en interne) en accompagnant les jeunes vers des associations d'aide aux devoirs.
- Etre en lien avec les centres de formation, labélisés ou non, mettre en place des entretiens de médiation (professeur d'atelier, professeur principal).
- Partant du constat que les difficultés à l'insertion sont partiellement en lien avec leurs difficultés psychiques, le service cherche à favoriser un travail d'élaboration en proposant des rendez-vous individuels, conjoints (jeune / psy / éducateur), en groupe (basé sur l'organisation de loisirs). La réunion d'équipe (chef de service, psychologue, psychiatre, éducateurs) contribue au repérage et à la prise en compte des éléments du fonctionnement psychique qui retentissent sur l'insertion.

contact

Alain MONNOT, *Chef de service*

Béatrice NOGUES, *Médecin psychiatre*

POINT RENCONTRE N°4

SSEFIS Recteur Louis

129 boulevard Pinel 69500 Bron
téléphone 04 72 78 71 00 | télécopie 04 72 78 70 48
courriel ssefis.recteurlouis@ove.asso.fr

favoriser l'accès à la scolarité d'adolescents et jeunes adultes sourds

action

Favoriser, sur le département du Rhône, l'insertion du jeune sourd en lui permettant de trouver sa place dans un environnement quotidien et dans le système scolaire ordinaire, l'objectif visé à terme étant l'insertion sociale et professionnelle.

destinataire(s)

Adolescents et jeunes adultes sourds de 12 à 20 ans (service de 116 places).

en quelques mots

Les professionnels du SSEFIS (médecin phoniatre, psychiatre, orthophonistes, professeurs spécialisés de l'Education nationale, éducateurs, éducateurs scolaires en LSF, psychologues, assistant social) accompagnent des adolescents sourds scolarisés dans trente établissements du département du Rhône (collèges, lycées d'enseignement général et lycées professionnels).

La scolarisation en milieu ordinaire des adolescents sourds, étape déterminante pour leur insertion sociale et professionnelle, repose sur un partenariat fort, formalisé autour de convention, entre l'Education nationale et le SSEFIS. Il s'agit d'offrir aux adolescents sourds les meilleures chances de réussite et d'épanouissement personnel.

Au delà de l'aide directe à l'adolescent (pour acquérir une langue française solide, développer une bonne communication, construire des savoirs), l'action du service consiste à :

- organiser à chaque rentrée, avec les services de l'Education nationale, la scolarisation de 116 jeunes : recenser et analyser les besoins, construire le dispositif de scolarisation.
- proposer une expertise à chaque famille et chaque établissement scolaire afin de déterminer les modalités de scolarisation les plus adaptées (de la classe de regroupement à la scolarisation en classe d'élèves, en passant par le temps partiel), proposer les aides et les adaptations nécessaires.
- accompagner les 350 professeurs qui accueillent dans leur classe des élèves sourds, pour les informer sur la surdité et ses conséquences, les difficultés rencontrées en classe par les élèves sourds, les stratégies pédagogiques à adopter.

contact

Yves BÉROUJON, *Directeur*

POINT RENCONTRE N°5

SESSAD Le Clos fleuri

47 rue Paul Eluard, BP 19, 74190 Passy
 téléphone 04 50 58 51 70 | télécopie 04 50 78 37 13
 courriel sessad@leclosfleuri.org

favoriser les activités sportives et de loisirs pour de jeunes handicapés

action

Favoriser la pratique d'activités sportives et de loisirs en lien avec leur environnement (scolaire, géographique ou social).

destinataire(s)

Enfants et adolescents de 3 à 20 ans présentant une déficience motrice ou intellectuelle ou un polyhandicap.

en quelques mots

Depuis quelques années, l'APEI du Mont-Blanc cherche à favoriser l'accès des jeunes accueillis au SESSAD aux activités sportives et de loisirs communément pratiquées dans la région.

- En partenariat avec l'Education nationale pour les cycles ski et piscine notamment, l'aide du SESSAD prend différentes formes : discussion, conseil, orientation vers des associations locales, travail sur l'accessibilité d'une piscine avec une mairie, présence effective de professionnels sur les sorties, aide matérielle (prêt de véhicule adapté...).
- Dans le cadre du projet de soin au SESSAD, et en lien avec le projet personnalisé du jeune, est proposée une formation d'un groupe escalade avec des objectifs éducatifs et/ou rééducatifs.
- D'autres projets sont conduits par le SESSAD, éventuellement en partenariat avec une association : un groupe balnéo ou un stage piscine pour aider certains jeunes à appréhender l'eau de manière plus sereine ; une activité « poney » pour changer le cadre des séances de rééducation sur des temps de vacances scolaires.
- Pour permettre une pratique en famille, club ou association, le SESSAD propose aussi du conseil et une orientation vers des associations locales. L'organisation d'une journée découverte du tandem-ski et ski assis est projetée pour les enfants et leur famille.

Le SESSAD travaille avec plusieurs associations locales telles Loisirs assis évason, En passant par la montagne, Pourquoi pas Jonathan, Mont Blanc natation.

contacts

Clara FOURNIER, SESSAD Le Clos fleuri

Frédéric BOUGNOL, Association loisirs assis évason, www.loisirs-assis-evasion.com/index.htm

POINT RENCONTRE N°6

SESSAD Trisomie 21 Morbihan

40 rue La Pérouse 56000 Vannes
téléphone 02 97 40 64 09
courriel sessad.geist56@wanadoo.fr

favoriser un travail sur l'identité avec des préadolescents et adolescents

action

Ateliers et groupe d'expression autour du thème de « *l'identité* ».

destinataire(s)

Préadolescents et adolescents porteurs de trisomie 21.

en quelques mots

Notre service suit une dizaine de jeunes âgés de 12 à 18 ans et scolarisés en UPI collège, UPI lycée et SEGPA. Ce sont ces jeunes évoluant en milieu ordinaire qui nous ont amenés à nous interroger et réfléchir à un mode d'accompagnement et de soutien tenant compte du processus d'adolescence dans le champ du handicap et précisément de la trisomie 21.

L'objectif de cette dynamique est de proposer à ces jeunes, en petits groupes, un travail de connaissance et de réflexion sur soi visant un mieux-être de la personne et une subjectivité enrichie, que chacun se reconnaisse et se définisse comme une personne singulière pour devenir « *auteur et acteur de sa propre vie* ». Le petit groupe permettant à chacun, dans un rapport à l'autre, de le percevoir dans sa différence et de le retrouver dans sa ressemblance.

Le cheminement proposé autour de la « *question d'identité* » se décompose en trois étapes :

- j'apprends à me connaître,
- je me présente à l'autre, je sais ce qu'est l'avenir,
- je partage et j'enrichis mon questionnement.

contact

Agnès TROTEL, Directrice

POINT RENCONTRE N°7

Résodys

67 rue de la Palud 13006 Marseille (Bouches-du-Rhône)

téléphone 04 91 46 07 34

courriel coordination@resodys.org

favoriser la scolarité d'enfants souffrant de troubles sévères de l'apprentissage

action

Rééducation multidisciplinaire sur les lieux de vie de l'enfant (en général l'établissement scolaire).

destinataires

Enfants de 6 à 18 ans souffrant de troubles spécifiques ou sévères d'apprentissage
(*troubles du langage oral et écrit*).

en quelques mots

En septembre, a ouvert à Marseille le dispositif proposé par Résodys : un service de dix places (dans un premier temps) réservées à des dyslexiques sévères, en majorité bénéficiant déjà d'une scolarité spéciale dans des classes de l'Éducation nationale (CLIS dys et UPI dys).

Le rôle du SESSAD sera de contribuer à la rééducation et l'accompagnement de ces enfants, rôle complémentaire de celui exercé par les unités de bilans dévolues principalement à la réalisation de bilans pluridisciplinaires.

Résodys renforce ainsi sa vocation de contribuer à la prise en charge des formes les plus sévères de troubles d'apprentissage, génératrices de handicaps graves (par opposition à l'ensemble des cas moins handicapants constituant la grande majorité des enfants souffrant de ces troubles).

C'est dire que ces dispositifs (classes et SESSAD dys) sont réservés à une minorité d'enfants pour lesquels les mesures habituelles, tant au niveau scolaire que de la prise en charge thérapeutique, s'avèrent clairement insuffisantes.

L'équipe du SESSAD comporte, outre le médecin directeur, neurologue, et la secrétaire comptable, déjà impliqués dans le fonctionnement de Résodys, un éducateur spécialisé, un psychomotricien, un orthophoniste, un neuropsychologue et un psychologue clinicien.

contact

Docteur Michel HABIB, *Neurologue, Médecin coordinateur*

POINT RENCONTRE N°8

Service Paroles

ITEP Arc-en-Ciel

238 route de Saint-Bernard 01600 Trévoux (Rhône-Alpes)

téléphone 04 74 00 36 66 | télécopie 04 74 00 10 78

courriel orsacarcenciel@wanadoo.fr

favoriser l'adaptation et l'intégration scolaires en collège et lycée

action

Service de prévention et d'aide thérapeutique pour préadolescents et adolescents.

destinataire(s)

Adolescents des collèges et lycées environnants.

en quelques mots

Le Service Paroles a pour mission de proposer, en partenariat avec les équipes pédagogiques, une aide aux enfants en difficulté psychologique.

Il intervient sur deux axes :

- auprès du jeune et ses parents en offrant un soutien psychologique sous forme d'entretiens à l'ITEP (individuels et familiaux) ;
- auprès des équipes scolaires que l'on rencontre pour le suivi des élèves reçus au service, l'aide au repérage d'élèves en difficulté susceptibles d'être pris en charge (par le Service Paroles ou ailleurs), l'aide à l'élaboration des situations relationnelles questionnant l'institution scolaire et l'appui à la mise en place de dispositif d'aide interne.

contact

Marc ADAKEN, Psychologue

POINT RENCONTRE N°9

SESSAD de l'IRJS Poitou-Charentes

116 avenue de la Libération 86000 Poitiers

téléphone 05 49 62 67 81 | télécopie 05 49 62 67 81

courriel ssesad.irjs@cegetel.net

favoriser la scolarité et l'insertion professionnelle d'enfants déficients auditifs

action

Soutien scolaire spécialisé auprès d'enfants déficients auditifs de la région Poitou-Charentes.
Présentation du film **Mon école avec toi !**

destinataire(s)

Enfants déficients auditifs de 3½ à 20 ans scolarisés en milieu ordinaire.

en quelques mots

Le SSESAD de l'IRJS Poitou-Charente est un service qui propose un soutien pédagogique pendant et hors temps scolaire aux élèves déficients auditifs intégrés dans les établissements scolaires ordinaires des quatre départements de la région.

Ce soutien scolaire est effectué par des professeurs d'enseignement spécialisé également habilités à faire de la rééducation de la parole auprès des enfants et des jeunes concernés.

Ils assurent le développement de la communication, les actions pédagogiques spécialisées, l'adaptation d'aides techniques et la coordination entre les enseignants et la famille.

Les enfants et les jeunes sont pris en charge : sur des temps de soutien, en individuel, dans l'établissement scolaire où ils sont inscrits, en fonction de leurs besoins.

Une codeuse intervient sur les temps de classe pour faciliter la communication grâce à l'utilisation du LPC (langage parlé complété) pour les plus jeunes.

La psychologue du SESSAD peut recevoir ponctuellement les enfants et leur famille, de même que le médecin ORL et l'audioprothésiste du service.

contact

Claudine BERTHAULT, *Chef de service*

POINT RENCONTRE N°10

SESSAD Lanbéli

158 rue des Rameaux, Pointe D'or, 97139 Abymes (Guadeloupe)
téléphone 05 90 85 92 26 | télécopie 05 90 85 29 79
courriel contact@sessad-lanbeli.org
site <http://www.sessad-lanbeli.org>

favoriser la participation sociale

action

Accompagnement de la recherche de participation sociale d'un jeune adulte dans sa ville, par la réalisation d'un **court-métrage** sur l'accessibilité dans son quartier.

destinataire(s)

Personnes déficientes motrices et déficientes visuelles.

en quelques mots

Ce court métrage illustre une des limites de l'environnement à la participation sociale pour un jeune adulte traumatisé crânien : **l'accessibilité en fauteuil roulant**.

C'est le point de départ d'une stratégie d'accompagnement de Tèf en vue de son intégration sociale et de sa participation aux activités urbaines (rencontrer d'autres personnes, aller à la banque, aller au restaurant...), «*lui permettre d'être un citoyen, libre de se déplacer dans sa ville, de faire des projets en relation avec sa commune*»...

Suite à une scolarité et une démarche d'insertion socioprofessionnelle qui n'ont abouti aux résultats escomptés, Tèf vit actuellement au domicile de ses parents. Ses seules activités sont la télévision et l'ordinateur (internet, photo...).

Il a exprimé le désir de «*sortir, voir du monde, faire de nouvelles rencontres... pour ne pas être seul*». Nous l'avons accompagné dans l'élaboration du projet visant la réalisation de ces désirs.

Dans ce projet, le court métrage a pour but de sensibiliser les responsables municipaux à l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite.

Il a demandé audience au maire...

contact

Michel DORVILLE, Directeur

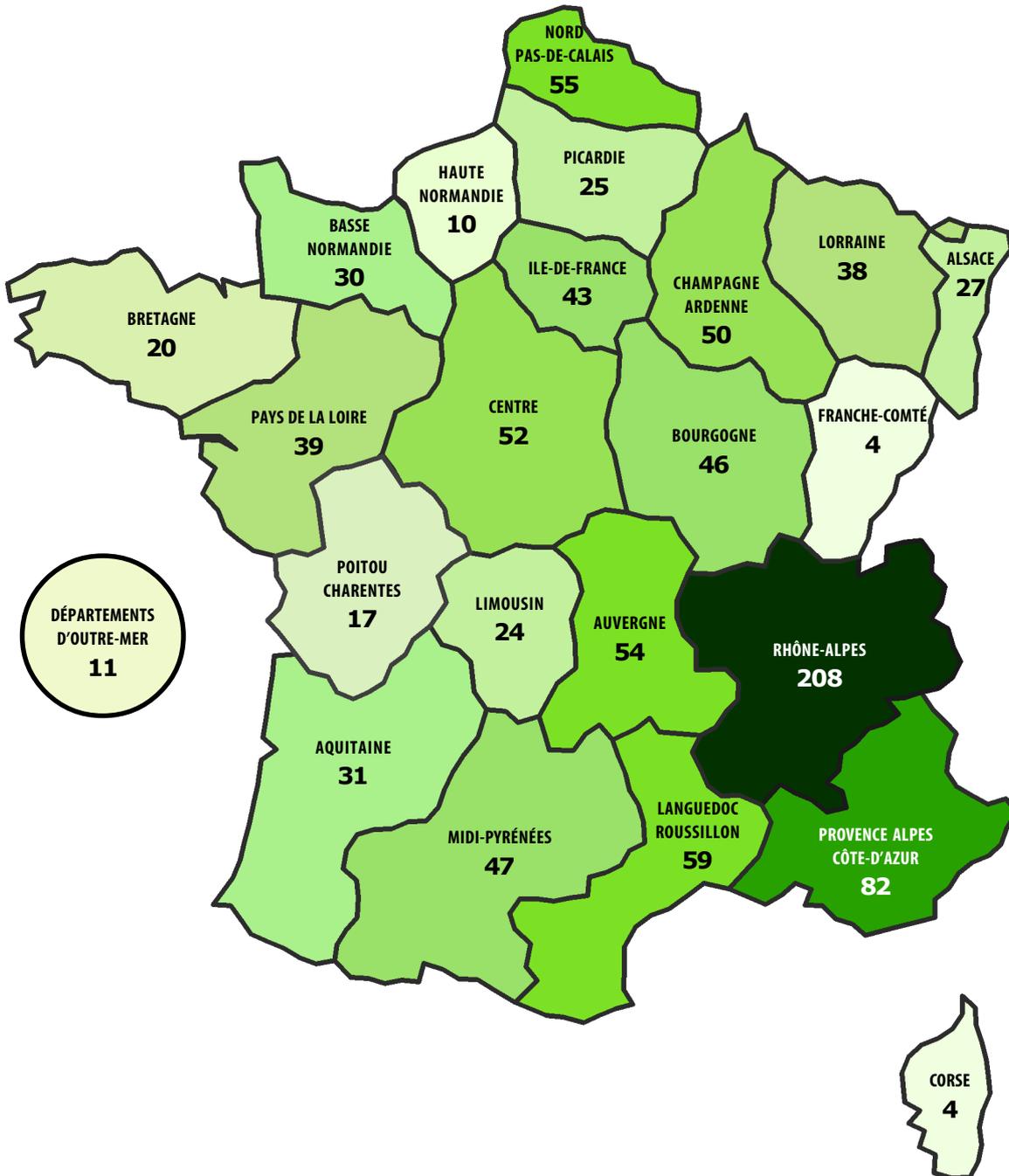
participants

Répartition par fonction

RÉPARTITION PAR POSTE

| | |
|------------------------------------|------------|
| AGENT D'INSERTION | 2 |
| AIDE MÉDICO-PSYCHOLOGIQUE | 3 |
| AIDE-SOIGNANT(E) | 1 |
| ASSISTANT(E) DE SERVICE SOCIAL | 16 |
| ASSISTANT(E) SOCIO-ÉDUCATIF(VE) | 8 |
| ATTACHÉ(E) ADMINISTRATIF(VE) | 2 |
| ATTACHÉ(E) DE DIRECTION | 2 |
| AUTRES | 12 |
| CADRE | 2 |
| CADRE ÉDUCATIF | 1 |
| CADRE SOCIO-ÉDUCATIF | 6 |
| CHARGÉ DE MISSION | 1 |
| CHEF DE SERVICE | 103 |
| CHEF DE SERVICE ÉDUCATIF | 21 |
| CONSEILLER(ÈRE) ESF | 5 |
| CONSEILLER(ÈRE) TECHNIQUE | 4 |
| COORDINATEUR(TRICE) | 5 |
| CSE | 1 |
| CTES | 1 |
| DIRECTEUR(TRICE) | 110 |
| DIRECTEUR(TRICE) ADJOINT(E) | 39 |
| DIRECTEUR(TRICE) GÉNÉRAL(E) | 3 |
| ÉDUCATEUR(TRICE) | 16 |
| ÉDUCATEUR(TRICE) DE JEUNES ENFANTS | 4 |
| ÉDUCATEUR(TRICE) SPÉCIALISÉ | 319 |
| ÉDUCATEUR(TRICE) TECHNIQUE | 5 |
| ENSEIGNANT(E) | 8 |
| ENSEIGNANT(E) SPÉCIALISÉ(E) | 14 |
| ERGOTHÉRAPEUTHE | 6 |
| ÉTUDIANT(E) | 12 |
| INFIRMIER(ÈRE) DE | 2 |
| KINÉSITHÉRAPEUTE | 4 |
| MÉDECIN | 6 |
| MÉDECIN (PÉDO)PSYCHIATRE | 17 |
| MÉDECIN PÉDIATRE | 2 |
| MONITEUR(TRICE) ÉDUCATEUR(TRICE) | 24 |
| ORTHOPHONISTE | 31 |
| PSYCHOLOGUE | 98 |
| PSYCHOMOTRICIEN(NE) | 52 |
| RESPONSABLES DIVERS | 10 |
| SECRÉTAIRE | 6 |
| TOTAL | 984 |

Répartition par origine géographique



Organismes et structures

Présentation par **région / département / commune / structure**

ALSACE

67 BAS-RHIN

| | |
|-------------------|------------------------------|
| DIEMERINGEN | SESSAD DIEMERINGEN |
| HAGUENAU | LES GLYCINES - ARSEA |
| INGWILLER | SESSAD - APAEIE |
| SCHARRACHBERGHEIM | SESSAD LES TILLEULS |
| SCHILTIGHEIM | INSTITUT SAINT-CHARLES |
| SCHILTIGHEIM | SASSED - AAPEI DE STRASBOURG |
| STRASBOURG | SESSD LE ROETHIG - ARSEA |

68 HAUT-RHIN

| | |
|----------|-------------------------------------|
| COLMAR | SESSAD - ARSEA |
| ILLZACH | INSTITUT POUR DÉFICIENTS SENSORIELS |
| MULHOUSE | ASSOCIATION MARGUERITE SINCLAIR |

AQUITAINE

24 DORDOGNE

| | |
|-----------------------|-------------------------------|
| BERGERAC | SESSAD - LES PAPILLONS BLANCS |
| COULOUNIEUX-CHAMIERES | IME BAYOT SARRAZI - UGECAM |

33 GIRONDE

| | |
|------------------------|---|
| AMBARES | CENTRE ALFRED PEYRELONGUE |
| BORDEAUX | ITEP STEHELIN |
| BORDEAUX | CESDA RICHARD CHAPON |
| BORDEAUX | SESSAD BORDEAUX |
| BORDEAUX | ITEP VILLA FLORE |
| BRUGES | ADAPEI DE LA GIRONDE - LES PAPILLONS BLANCS |
| LANGON | SESSAD - AGREA |
| LE PIAN | IMP BEAULIEU - SOCIÉTÉ PROTECTRICE DE L'ENFANCE |
| SAINT-MÉDARD-EN-JALLES | SESSAD DE BREILLAN |

40 LANDES

| | |
|----------------|-----------------|
| MONT-DE-MARSAN | SESSAD - ADAPEI |
|----------------|-----------------|

47 LOT-ET-GARONNE

| | |
|-------------|---------------|
| ESCASSEFORT | IME SOLINCITE |
|-------------|---------------|

64 PYRÉNÉES-ATLANTIQUES

| | |
|--------|---------------------------|
| ANGLET | LE NID BASQUE |
| ARUDY | CENTRE MÉDICO-PÉDAGOGIQUE |

AUVERGNE

03 ALLIER

| | |
|-----------------|-------------------------------|
| NÉRIS-LES-BAINS | SESSAD ITEP - ASSOCIATION AIJ |
| VICHY | SESSAD - AGEPAH |

15 CANTAL

| | |
|-------------|--------------------------|
| MAURIAC | SESSAD DE MAURIAC |
| SAINT-FLOUR | IME ANNE-MARIE MÉRAVILLE |

43 HAUTE-LOIRE

| | |
|---------------------|-------------------------|
| BRIVES-CHARENSAC | SSESD - APAJH |
| CHADRAC | SPMS |
| CHAVANIAC-LAFAYETTE | ITEP CENTRE LAFAYETTE |
| LA CHAISE-DIEU | IME MAURICE CHANTELAUZE |

| | | |
|-----------|-----------------|--|
| 43 | suite | |
| | LE PUY-EN-VELAY | ADPEP |
| | LE PUY-EN-VELAY | IMP LES CÉVENNES - ADSEA |
| | YSSINGEAUX | SESSAD PAYS DES SUCS - CROIX-ROUGE FRANÇAISE |

| | | |
|-----------|-------------------------|--|
| 63 | PUY-DE-DÔME | |
| | AMBERT | SESSAD - ADAPEI |
| | CHAMALIÈRES | EMSP LES GALOUBIES |
| | CLERMONT-FERRAND | SESSD - APF |
| | COURNON-D'Auvergne | SESSAD JEAN LAPORTE - AGESSEM |
| | ISSOIRE | SESSAD CLERMONT-FERRAND VAL D'ALLIER - ANTENNE ISSOIRE |
| | RIOM | SESSAD - ADAPEI |
| | SAINT-ÉLOY-LES MINES | SESSAD DES COMBRAILLES |
| | SAINT-GÈNES-CHAMPANELLE | SESSAD DU CÉZALLIER |

BASSE-NORMANDIE

| | | |
|-----------|-----------------------|-------------------------|
| 14 | CALVADOS | |
| | CAEN | S3AIS SAFEP - APAJH |
| | CAEN | SESSAD AUTISME |
| | DEMOUVILLE | INSTITUT DE DEMOUVILLE |
| | FLEURY-SUR-ORNE | IME BODEREAU |
| | FLEURY-SUR-ORNE | SESSAD VALLÉE DE L'ODON |
| | SAINT-VICTOR-LE-GRAND | SESSAD PAYS DE BAYEUX |

| | | |
|------------|---------------|--------------------------|
| 50. | MANCHE | |
| | LA GLACERIE | CENTRE ITARD - ACAIS |
| | MORTAIN | CRIPP LES BONS VENTS |
| | TROISGOTS | IME LA CHAPELLE-SUR-VIRE |

| | | |
|-----------|-------------|-------------------------------|
| 61 | ORNE | |
| | ALENÇON | SESSAD DÉPARTEMENTAL L'ATRIUM |
| | ALENÇON | SESSAD LA GARENNE |
| | FLERS | ASSOCIATION LEHUGEUR LELIÈVRE |
| | SEES | ITEP - UGECAM |

BOURGOGNE

| | | |
|-----------|------------------|--|
| 21 | CÔTE-D'OR | |
| | BEAUNE | SESSAD THAIS |
| | DIJON | CENTRE AURORE - SESSAD ACODÈGE |
| | DIJON | CENTRE DU CLOS CHAUVÉAU |
| | DIJON | SESSAD COMPLEXE DECHAMPS - CROIX-ROUGE FRANÇAISE |
| | DIJON | SESSAD DES PAYS |
| | DIJON | SESSAD DU GRAND DIJON |
| | ESSEY | IME DE VILLENEUVE |

| | | |
|-----------|---------------|--------------------|
| 58 | NIÈVRE | |
| | NEVERS | SESSAD ARC-EN-CIEL |
| | URZY-FEUILLES | SESSAD - ADAPEI |

| | | |
|-----------|-----------------------|-----------------------------------|
| 71 | SAÔNE-ET-LOIRE | |
| | CRUZILLE | IME SESAD - FOL |
| | HURIGNY | IME SESSAD - LES PAPILLONS BLANCS |
| | PARAY-LE-MONIAL | SESSAD - LES PAPILLONS BLANCS |
| | SAINT-RÉMY | SESSAD - ADPEP |

| | | |
|-----------|--------------|--------------------|
| 89 | YONNE | |
| | TONNERRE | EPMS DU TONNERROIS |

BRETAGNE

| | | |
|-----------|-------------------|------------------------------------|
| 29 | FINISTÈRE | |
| | BOHARS | ASSOCIATION DES SESSAD DE BRETAGNE |
| | LE RELECQ-KERHUON | SESSAD DE L'ELORN |
| | PLOUIGNEAU | IME - FONDATION MASSE TRÉVIDY |

| | | |
|-----------|------------------------|--|
| 35 | ILLE-ET-VILAINE | |
| | BRUZ | SESSAD LE TRISKELL |
| | MONTFORT-SUR-MEU | SESSAD AJONCS D'OR |
| | VITRE | IME DE LA BARATIÈRE - ADAPEI |
| 56 | MORBIHAN | |
| | LORIENT | SESSAD A DENN ASKELL |
| | PLOERMEL | SESSAD LES BRUYÈRES - ADAPEI DU MORBIHAN |
| | SARZEAU | INSTITUT MÉDICO-PROFESSIONNEL |
| | VANNES | SESSAD TRISOMIE 21 MORBIHAN |

CENTRE

| | | |
|-----------|-----------------------|---|
| 18 | CHER | |
| | BOURGES | SESSAD LE CHATELIER HENRIEY |
| | TROUY NORD | SSESD - ADAPT |
| | VIERZON | SESSAD - ADPEP |
| 28 | EURE-ET-LOIRE | |
| | CHARTRES | SESSAD DÉPARTEMENTAL - ADPEP |
| 36 | INDRE | |
| | LE BLANC | ASSOCIATION IME ESAT FAO - SAINT-BENOIT-DU-SALUT |
| 37 | INDRE-ET-LOIRE | |
| | BEAULIEU-LES-LOCHES | IME SESSAD - ADAPEI |
| | CHÂTEAU-RENAULT | SESSAD - ASSOCIATION LA BOISNIERE |
| | CHINON | SESSD L'APPART' 37 |
| | METTRAY | SESSAD VILLAGE DES JEUNES - ASSOCIATION LA PATERNELLE |
| | SEMBLANCAY | SESSAD LA SOURCE |
| | TOURS | SESSAD L'ÉVEIL |
| | TOURS | SESSD MIRABEAU - MUTUELLE DE L'INDRE-ET-LOIRE |
| 41 | LOIR-ET-CHER | |
| | BLOIS | SESSD LE REMENIER - LES PAPILLONS BLANCS |
| | HERBAULT | CDSAE |
| | ROMORANTIN | SESSAD |
| 45 | LOIRET | |
| | CHÂTEAUNEUF-SUR-LOIRE | IME |
| | MONTARGIS | SESSAD |

CHAMPAGNE-ARDENNE

| | | |
|-----------|-------------------------------|--|
| 08 | ARDENNES | |
| | BAZEILLES | AASEAA CEP |
| | BELLEVILLE-ET-CHÂTILLON / BAR | EDPAMS JACQUES SOURDILLE |
| | HAYBES | IME DE MORAYPRE |
| | SEDAN | SESSAD |
| 10 | AUBE | |
| | LA CHAPELLE-SAINT-LUC | SESSAD LA SITTELE |
| | VENDEUVRE-SUR-BARSE | IME ITEP L'ÉVEIL - APEI |
| 52 | MARNE | |
| | REIMS | SESSAD INSTITUT MICHEL FANDRE |
| | SUIPPES | SESSAD ÉLAN ARGONNAIS |
| | VILLE-EN-SELVE | IME - UGECAM |
| | VITRY-LE-FRANCOIS | SESSAD LE MIKADO |
| 52 | HAUTE-MARNE | |
| | MONTIER-EN-DER | FLL |
| | SAINT-DIZIER | ASSOCIATION LE BOIS DE L'ABBESSE - SECTEUR ENFANCE |

CORSE

| | | |
|-----------|----------------------|---------------------|
| 20 | CORSE-DU-SUD | |
| | BASTIA | SESSAD LES TILLEULS |
| | PORTO VECCHIO | UPPSI - ARSEA |
| | PRUNELLI DI FIUMORBU | SESSAD DE PRUNELLI |

DÉPARTEMENTS D'OUTRE-MER**971 GUADELOUPE**

| | |
|---------------|------------------------|
| LES ABYMES | SESSAD LANBÉLI |
| POINT-A-PITRE | CENTRE ESPOIR - ADAPEI |

972 MARTINIQUE

| | |
|----------------|-----------------------------|
| FORT-DE-FRANCE | RÉSEAU PERINATAL MARTINIQUE |
|----------------|-----------------------------|

973 GUYANE

| | |
|---------|-------------------|
| CAYENNE | ADPEP GUYANE |
| CAYENNE | SESAM 973 - APAJH |

FRANCHE-COMTÉ**25 DOUBS**

| | |
|----------|-------------|
| BESANÇON | SESSD - APF |
|----------|-------------|

70 HAUTE-SAÔNE

| | |
|-----------|--------|
| HERICOURT | SESSAD |
|-----------|--------|

90 TERRITOIRE-DE-BELFORT

| | |
|-----------|---------------------------------------|
| GIROMAGNY | IME PERDRIZET - FONDATION ARC-EN-CIEL |
|-----------|---------------------------------------|

HAUTE-NORMANDIE**27 EURE**

| | |
|--------------|-----------------------|
| LES ANDELEYS | SESSAD LA CHRYSALIDE |
| LES ANDELEYS | SESSAD LE MOULIN VERT |

76 SEINE-MARITIME

| | |
|---------------|------------------|
| MONTIVILLIERS | IME LA PARENTÈLE |
|---------------|------------------|

ILE-DE-FRANCE**75 PARIS**

| | |
|-------|-------|
| PARIS | AJHIR |
| PARIS | APF |

77 SEINE-ET-MARNE

| | |
|--------|---------------------|
| LOGNES | S3AIS MELINA - ELAN |
|--------|---------------------|

78 YVELINES

| | |
|------------------------|-------------------------|
| CARRIÈRES-SUR-SEINE | IME |
| LES MUREAUX | ITEP JEANNE CHEVILLOTTE |
| MONTIGNY-LE-BRETONNEUX | SESSAD |

91 ESSONNE

| | |
|---------------------------|----------------------------|
| LES MOLIÈRES | SSAD LES TOUT-PETITS |
| MASSY | IME ANDRE NOUAILLE |
| SAINTE-GENEVIEVE-DES-BOIS | SESSD HENRI DUNANT - APAJH |

93 SEINE-SAINT-DENIS

| | |
|------------|--|
| DRANCY | IME LE LOGIS - SOCIETE PHILANTHROPIQUE |
| SAINT-OUEN | SESSAD APETRE IMC |
| SEVRAN | ITEP DE SEVRAN |

94 VAL-DE-MARNE

| | |
|--------------------|-------------------------------------|
| BONNEUIL-SUR-MARNE | SESSD - APF |
| CRETEIL | SESSAD AUTISME CENTRE ILE-DE-FRANCE |
| SUCY-EN-BRIE | APSI |
| VITRY-SUR-SEINE | ITEP LE CÔTEAU |

95 VAL-D'OISE

| | |
|-----------------|------------------------------|
| CERGY-PONTOISE | SESSAD - APAJH |
| LOUVRES | SESSAD - MUTUELLE LA MAYOTTE |
| VILLIERS-LE-BEL | IME SESSD ILE-DE-FRANCE |

LANGUEDOC-ROUSSILLON**11 AUDE**

| | |
|----------|-----------------------|
| BRAM | CENTRE SAINTE GEMME |
| NARBONNE | CENTRE LOUIS SIGNOLES |

| | | |
|----------------------|----------------------------|--|
| 30 | GARD | |
| | ALÈS | SESSAD ARTES |
| | NÎMES | IME SESSAD - MAISON D'ENFANTS LE BOUQUET |
| | NÎMES | ITEP LE GREZAN |
| | NÎMES | SESSAD - GEIST 21 |
| 34 | HÉRAULT | |
| | CLERMONT-L'HÉRAULT | ESPACE CAMILLE CLAUDEL - APAJH |
| | MONTPELLIER | ADAGES |
| | MONTPELLIER | CESDA |
| | MONTPELLIER | FONDATION DE L'ARMÉE DU SALUT |
| | SÈTE | SESSAD DE SÈTE |
| 48 | LOZÈRE | |
| | MARVEJOLS | SESSAD LES DOLINES |
| 66 | PYRÉNÉES-ORIENTALES | |
| | LE SOLER | SESSAD POC A MAS |
| | PERPIGNAN | SESSAD - ADAPEI |
| LIMOUSIN | | |
| 19 | CORRÈZE | |
| | TULLE | SESSAD DÉPARTEMENTAL - ADPEP |
| 23 | CREUSE | |
| | GUERET | SESSAD |
| | GUERET | SESSAD DM |
| | GUERET | SESSD |
| | LA SOUTERRAINE | SESSAD PIERRE LOUCHET IV - ALEFPA |
| | LE MONTEIL-AU-VICOMTE | IME PIERRE D'AUBUSSON |
| 87 | HAUTE-VIENNE | |
| | FEYTIAT | SESSAD FRANCIS LORMIER |
| | SAINT-JUNIEN | SESSAD |
| LORRAINE | | |
| 54 | MEURTHE-ET-MOSELLE | |
| | MAXEVILLE | ASSOCIATION INSTITUTION JEAN-BAPTISTE THIERY |
| | MAXEVILLE-CHAMP-LE-BŒUF | SESSAD - ASSOCIATION SAINT-CAMILLE |
| | VILLIERS-LES-NANCY | SESSD - AEIM |
| 55 | MEUSE | |
| | BAR-LE-DUC | LA FÉDÉRATION |
| 57 | MOSELLE | |
| | AMNEVILLE-LES-THERMES | SESSAD - APEI |
| | METZ | INSTITUT NATIONAL DES JEUNES SOURDS - INJS |
| | METZ-BELLECROIX | SESSAD - AFAEDAM |
| | SARREBOURG | SESSAD |
| | SARREGUEMINES | SESSD |
| 88 | VOSGES | |
| | DARNEY | UGECA |
| | ÉPINAL | SESSAD DES VOSGES - APF |
| | FONTENOY-LE-CHÂTEAU | AVSEA |
| | REMIREMONT | SESSAD DES TROIS RIVIÈRES |
| MIDI-PYRÉNÉES | | |
| 09 | ARIÈGE | |
| | FOIX | SESSD |
| | LAVELANET | SESSAD |
| | SAINT-JEAN-DU-FALGA | IME - ADAPEI |
| 12 | AVEYRON | |
| | CAPDENAC-GARE | ITEP DE MASSIP - ANRAS |

| | | |
|---------------------------|-------------------------|--|
| 31 | HAUTE-GARONNE | |
| | CUGNAUX | ITEP L'OUSTALET - ARSEAA |
| | SAINT-GAUDENS | ASEI LE CAGIRE |
| | TOULOUSE | ARTIES |
| | TOULOUSE | IME LES TROËNES - APEAJ |
| | TOULOUSE | INSTITUT DES JEUNES AVEUGLES |
| | TOULOUSE | ITEP LES ORMES - COLLECTIF SAINT-SIMON |
| | TOULOUSE | SESSD LAMARCK |
| | TRAMONVILLE | CENTRE LESTRADE |
| VENERQUE | CENTRE GUILHEM | |
| 46 | LOT | |
| | FIGEAC | SSAD LES SOURCES DE NEYRAC |
| | PUY-L'ÉVÈQUE | SESSAD |
| 65 | HAUTES-PYRÉNÉES | |
| | LOURDES | ARSEAA BEROÏ |
| 81 | TARN | |
| | ALBI | CENTRE LE CHEMIN - ASEI |
| | ALBI | SESSAD SAINT-JEAN |
| | CASTRES | IME - APAJH |
| | LAVAU | ITEP LE NARIDEL - ANRAS |
| NORD PAS-DE-CALAIS | | |
| 59 | NORD | |
| | LILLE | RESEAU NEURODEV |
| | ARMENTIÈRES | SESSAD L'ESCALE |
| | CAMBRAI | AFDPED PAPILLONS BLANCS |
| | DOUAI | SESSD - APF |
| | DUNKERQUE | SESSAD |
| | LE CATEAU-CAMBRESIS | SESSAD LE BOIS FLEURI - APAJH |
| | LILLE | EPDSAE |
| | LILLE | LES PAPILLONS BLANCS |
| | LOOS | IME L'ÉVEIL |
| | MARCQ-EN-BAROEUL | SESSAD |
| | MAUBEUGE | SESSD PRIEM |
| | SECLIN | IME DENISE LEGRIX - LES PAPILLONS BLANCS |
| | TRELON | MECS IME LA MAISON DES ENFANTS |
| | VILLENEUVE-D'ASCQ | SESSAD |
| 62 | PAS-DE-CALAIS | |
| | ARRAS | EPDAEH |
| | LIÉVIN | SESSAD L'ÉLAN - EPDAEAH |
| | SAINT-OMER | SESSAD LE PATIO |
| | SAINT-POL-SUR-TERNOISE | IME SAINT-MICHEL - ASRL |
| PAYS DE LA LOIRE | | |
| 44 | LOIRE-ATLANTIQUE | |
| | LES SORINIÈRES | IME LA BAUCHE DE ROUET |
| | SAINT-NAZAIRE | IME CLEMENCE ROYER - APAJH |
| | SAINT-NAZAIRE | SESSAD MARIE MOREAU |
| | VARADES | IME ALEXIS RICORDEAU |
| 49 | MAINE-ET-LOIRE | |
| | BAUNE | SESSAD DE BRIANÇON |
| | BOUCHEMAINE | IME SESSAD - ASSOCIATION LE GRAÇALOU |
| | CHOLET | SESSAD |
| SAINT-BARTHÉLÉMY-D'ANJOU | ITEP LE COLOMBIER | |
| 53 | MAYENNE | |
| | LAVAL | IME MESSENGER |
| | MONTAUDIN | IME |

| | | |
|-----------------------------------|--------------------------------|--|
| 72 | SARTHE | |
| | ALLONNES | SESSAD - TRAIT D'UNION |
| | BAZOUGES-SUR-LE-LOIR | IME VAL DE LOIRE |
| | LE MANS | IME LÉONCE MALECOT |
| | SAINT-SATURNIN | SESSAD DE L'ARCHE |
| | SOLESMES | SESSAD LE PAYS D'OZ |
| 85 | VENDÉE | |
| | LA ROCHE-SUR-YON | SESSAD ARIA - ANTENNE DE LA ROCHE |
| | LA ROCHE-SUR-YON | SESSAD VAL D'YON - ADSEA |
| | LES HERBIERS | SESSAD LE PAVILLON |
| PICARDIE | | |
| 02 | AISNE | |
| | SAINT-QUENTIN | IME |
| | SOISSONS | SESSAD SOISSONS |
| 60 | OISE | |
| | BEAUVAIS | SERVICE DE SOUTIEN À L'INTÉGRATION |
| 80 | SOMME | |
| | ALBERT | SESSAD LA COURTE ÉCHELLE |
| | AMIENS | SESSAD AU FIL DU TEMPS - APAJH |
| | AMIENS | SESSAD LE CAP |
| | RIVERY | SESSAD LES TISSERANDS - APAJH |
| | ROYE | SESSAD LA RITOURNELLE - ADPEP |
| POITOU-CHARENTES | | |
| 16 | CHARENTE | |
| | COGNAC | SESSAD - CENTRE PSYCHO-MÉDICAL |
| | L'ISLE-D'ESPAGNAC | ADAPEI CHARENTE |
| | MONTMOREAU-SAINT-CYBARD | SESSAD SUD CHARENTE - APEC |
| 79 | DEUX-SÈVRES | |
| | MELLE | IME |
| | NIORT | INSTITUT ÉDUCATIF DÉPARTEMENTAL |
| | NIORT | SESSAD |
| 86 | VIENNE | |
| | POITIERS | SERVICE D'ÉDUCATION BILINGUE POUR ENFANTS SOURDS |
| | POITIERS | SSEAD |
| PROVENCE ALPES CÔTE-D'AZUR | | |
| 04 | ALPES DE HAUTE-PROVENCE | |
| | L'ESCALE | SESSAD LA DURANCE |
| 05 | HAUTES-ALPES | |
| | BRIANCON | IME SESSAD LE JOUCLARET |
| 06 | ALPES-MARITIMES | |
| | ANTIBES | IME PIERRE MERLI - ADAPEI |
| | MOUANS-SARTOUX | SESSAD LES NOISETIERS |
| | NICE | IME LA CORNICHE FLEURIE |
| | SAINT JEANNET | SESSAD - AFPJR |
| | VILLENEUVE-LOUBET | INSTITUT HENRI WALLON - UGECAM PACA ET CORSE |
| 13 | BOUCHES-DU-RHÔNE | |
| | AIX-EN-PROVENCE | ITEP SAINT-YVES - MOISSONS NOUVELLES |
| | AIX-EN-PROVENCE | SAFEP-SSEFIS LES ANTILLES - URAPEDA PACA |
| | MARSEILLE | IME LA PARADE - AMSP |
| | MARSEILLE | IME LES CHALETS |
| | MARSEILLE | ITEP SANDERVAL |
| | MARSEILLE | LA CHRYSALIDE - LES AMANDIERS |
| | MARSEILLE | LES CALANQUES - EEAP |
| | MARSEILLE | SESSAD ITEP SEVENA |
| | ROUSSET-SUR-ARC | SESSAD - CENTRE POLYVALENT D'ÉDUCATION SPÉCIALE |

| | | |
|--------------------|---------------------|---|
| 83 | VAR | |
| | COLLOBRIÈRES | UGECAM |
| | FRÉJUS | IME JARDIN D'ASCLEPIOS - APAJH |
| | LA-SEYNE-SUR-MER | IME FOLKE BERNADOTTE - CRF SEES |
| 84 | VAUCLUSE | |
| | AVIGNON | INSTITUT L'ALIZARINE |
| | AVIGNON | SESSAD LA GLORIETTE |
| RHÔNE-ALPES | | |
| 01 | AIN | |
| | BELLEY | IME L'ARMAILLOU |
| | BOURG-EN-BRESSE | SESSAD - APAJH |
| | BOURG-EN-BRESSE | SESSAD LES ALANIERES DE BROU - ORSAC |
| | BOURG-EN-BRESSE | SESSD - AFP |
| | BOURG-EN-BRESSE | SIAAM 01 - ADPEP |
| | CHÂTILLON-LA-PALUD | CENTRE PAUL MOURLON - ENTRAIDE UNIVERSITAIRE |
| | LA MALADIÈRE | SESSAD |
| | MONTLUEL | SESSAD |
| | OYONNAX | ADAPEI DE L'AIN - SECTEURS ENFANTS |
| | PERONNAS | IME LE PRÉLION - ADAPEI |
| | VILLARS-LES-DOBES | DISPOSITIF DELTA 01 |
| | VILLEREVERSURE | SESSAD GEORGES LOISEAU |
| | AUBENAS | SESSAD 123 SOLEIL - ASSOCIATION BÉTHANIE |
| | 07 | ARDÈCHE |
| LE TEIL | | SESSAD |
| PRIVAS | | SESSAD |
| 26 | DRÔME | |
| | MONTÉLÉGER | ETABLISSEMENT PUBLIC DÉPARTEMENTAL - DOMAINE DE LORIENT |
| | MONTÉLÉGER | SESSAD IME DE LORIENT |
| | MONTÉLIMAR | IME CHÂTEAU DE MILAN |
| | ROMANS | SESSAD LES SOURCES |
| | TRIORS | IME LES COLOMBES |
| | VALENCE | SESSAD - ADPEP |
| 38 | ISÈRE | |
| | BOURGOIN-JALLIEU | SESSAD CAMILLE VEYRON |
| | CROLLES | SESSAD DE LA SAUVEGARDE |
| | EYBENS | RÉSEAU ANAÏS |
| | EYBENS | SESSAD - APAJH |
| | EYBENS | SESSAD - ARIST |
| | GRENOBLE | SAAAIS SAFEP 38 - ADPEP |
| | GRENOBLE | SESSAD DE GRENOBLE - OVE |
| | ISLE D'ABEAU | SESSAD LES GOÉLLETES |
| | MEYRIEU-LES-ETANGS | SIPS - OSITAAV |
| | ROYBON | SESSAD SAINT-ROMME - OVE |
| | SAINT-AURICE-L'EXIL | IME IMEP SESSAD LES MAGNOLIAS - AFIPAEIM |
| | TULLINS | SESSAD CENTRE ISÈRE |
| | VIENNE | IME ITEP SESSAD LA BÂTIE |
| | 42 | LOIRE |
| MABLY | | SESSAD DE MABLY - OVE |
| ROANNE | | SESSAD LE PHENIX |
| SAINT-ÉTIENNE | | IME DE BEAULIEU - OVE |
| SAINT-ÉTIENNE | | SESSAD - TRISOMIE 21 LOIRE |
| 69 | RHÔNE | |
| | GLEIZE | SESSAD LES TROIS PAGES |
| | LYON | FONDATION RICHARD |
| | LYON | IME DE FOURVIÈRE - ALGED |

| | | |
|-----------|-------------------------|--|
| 69 | <i>suite</i> | |
| | LYON | SESSAD - FONDATION RICHARD |
| | LYON | SESSAD ARIMC |
| | LYON | SESSAD BOSSUET |
| | LYON | SESSAD ELISE RIVET |
| | LYON | SESSAD GERLAND |
| | LYON | UNION RÉGIONALE RHÔNE-ALPES - CFE CGC |
| | LYON | COORDINATION RÉSEAU R4P |
| | LYON | CAMSP SESSAD L'ALLIANCE - ADAPEI |
| | MEYZIEU | SESSAD SAINT-EXUPERY |
| | RILLEUX-LA-PAPE | SESSAD ALINE RENARD - OVE |
| | SAINT-LAURENT-D'AGNY | SESSAD DES LISERONS |
| | VAUGNERAY | SESSAD DE VAUGNERAY |
| | VILLEURBANNE | CENTRE TECHNIQUE RÉGIONAL POUR LA DÉFICIENCE VISUELLE |
| | VILLEURBANNE | S3AIS |
| | VILLEURBANNE | SAMSDV |
| | VILLEURBANNE | SESSAD - ADPEP |
| | VILLEURBANNE | SESSAD ÉMILE ZOLA |
| 73 | SAVOIE | |
| | ALBERTVILLE | ASSOCIATION CAMSP SESSAD - ALBERTVILLE TARENTEISE |
| | CHAMBERY | SESSAD - INSTITUT SAINT-LOUIS DU MONT |
| | COGNIN | INSTITUT NATIONAL DES JEUNES SOURDS - INJS DE CHAMBÉRY |
| | LA RAVOIRE | IREIS |
| | LA ROCHETTE | SESSAD LE CHÂTEAU |
| | SAINT-JEAN-DE-MAURIENNE | SESSAD DE MAURIENNE |
| | SAINT-PIERRE-D'ALBIGNY | IME SAINT-RÉAL |
| 74 | HAUTE-SAVOIE | |
| | ANNECY-LE-VIEUX | SESSAD ITEP BEAULIEU |
| | CLUSES | SESSAD NOUS AUSSI |
| | CRANGEVRIER | INSTITUT GUILLAUME BELLUARD - CEM |
| | MEGÈVE | IME SESSAD CHALET SAINT-ANDRÉ |
| | PASSY | SESSAD LE CLOS FLEURI - APEI |
| | THONON-LES-BAINS | SESSAD LES CYGNES - OVE |
| | THONON-LES-BAINS | SESSAD TULLY - APEI DE THONON ET DU CHABLAIS |

documentation

Actes des journées SESSAD

Avec l'appui du réseau des CREAI, l'**ANCREAI** organise tous les deux ans des journées nationales de formation des personnels de SESSAD qui actualisent le débat sur le rôle des professionnels et le développement de ces services innovants d'accompagnement des enfants handicapés, de leurs familles et des professionnels en charge de ces enfants.

28 et 29 septembre 2006 | Toulouse

Quelle professionnalisation face aux enjeux des nouvelles politiques sociales et médico-sociales ?

7èmes journées nationales co-organisées par le CREAI Midi-Pyrénées

Téléchargement sur http://www.ancreai.fr/IMG/pdf/Actes_sessad_2006.pdf

25 et 26 novembre 2004 | Saint-Malo

Le SESSAD et l'environnement de l'enfant et de l'adolescent

6èmes journées nationales co-organisées par le CREAI Bretagne

Commande sur http://www.creaibretagne.org/IMG/pdf/Bon_de_commande_actes_SESSAD-2.pdf

13 et 14 novembre 2002 | Reims

Familles & SESSAD

Comprendre la famille et sa demande de coopération : quels services lui apporter ?

5èmes journées nationales co-organisées par le CREAI Champagne-Ardenne

Commande secretariat@creahi-champagne-ardenne.fr

15 et 16 novembre 2000 | Montpellier

SESSAD et territoires : pratiques de réseaux

4èmes journées nationales co-organisées le CREAI Languedoc-Roussillon

Commande creai.montpellier@wanadoo.fr (actes disponibles sur papier ou cd rom)

18 et 19 novembre 1998 | Lille

L'identité des SESSAD

3èmes journées nationales co-organisées le CREAI Nord Pas-de-Calais

Commande creai-npdc@wanadoo.fr

27 et 28 novembre 1996 | Caen

Pratiques en construction

2èmes journées nationales co-organisées par le CREAI Normandie

Commande info@creai-normandie.asso.fr

8 et 9 novembre 1994 | Orléans

Les SESSAD

1ères journées nationales co-organisées le CREAI Centre

Commande creai-centre@creai-centre.asso.fr

*Ces journées ont été montées avec l'aide logistique
du pôle communication du CREA Rhône-Alpes*

Laurence HUNCKLER
Directrice communication

Marie-Noëlle VAILLANT
Responsable logistique

Marie-Claire MULLER
Attachée logistique

Dominique CARDON
Responsable infographie

nous remercions

La Mairie d'Aix-les-Bains
*et tout particulièrement le service «parcs et jardins»
pour la décoration florale de l'amphithéâtre*

L'équipe bénévole d'Aix Événement
*qui a aidé à la préparation des mallettes participants
et à la tenue des deux espaces vestiaire*

L'équipe du Centre des Congrès d'Aix-les-Bains
*et notamment sa responsable Marie-Laurence LUPO-TARDIVEL
pour sa patience et sa gentillesse*

L'équipe de l'Office du tourisme
*qui a géré avec efficacité et disponibilité
l'hébergement des participants à ces journées nationales*

La MAIF pour son soutien et sa fidélité

nous remercions également

Chantal LAMARQUE
*pour la transcription des conférences
site <http://www.textuelle.com>*

*ainsi que les **rapporteurs des ateliers**
pour leur travail de synthèse*

ancreai

association nationale des creai

5 rue las cases

75007 paris

site <http://www.ancreai.org>

creai rhône-alpes

18 avenue félix faure

69007 lyon

téléphone 04 72 77 60 60

télécopie 04 78 37 03 38

site <http://www.creai-ra.org>

avec le soutien

