

Ecole Nationale de la Santé Publique

**LA CREATION D'UN SESSAD OU LA NECESSAIRE
ADAPTATION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE AUX
BESOINS DE LA POPULATION**

**OU L'ANALYSE DE LA MISE EN PLACE D'UN SESSAD RATTACHE A
UN IME EN SEINE ET MARNE**

Richard LEFEVRE

**Mémoire de Directeurs
d'Établissements Sociaux
et Médicaux-Sociaux Publics**

Promotion 1998/2000

SOMMAIRE

INTRODUCTION GENERALE.....	5
PREMIERE PARTIE - Les politiques de prise en charge des jeunes handicapés	9
Introduction.....	10
I - De nouvelles représentations du handicap apparaissent.....	11
A - De 1950 à 1980 : une politique de soins et de réadaptation.....	11
B - De 1980 à 1990 : construction d'un nouveau répertoire de représentations et d'actions.....	12
C - De 1990 à nos jours : vers une politique fondée sur les notions de citoyenneté et d'égalité des chances des personnes handicapées.....	13
D - La révision de la CIH.....	14
II - L'intégration scolaire : le paradigme actuel en matière de prise en charge des jeunes handicapés.....	15
A - Historique de l'intégration scolaire.....	15
B - Une accélération du processus dans les années 1990.....	16
C - L'intégration individuelle, l'intégration collective.....	17
D - Intégration scolaire et socialisation de l'enfant handicapé : deux notions indissociables.....	17
E - La démarche intégrative : une volonté politique actuelle.....	19
III - Le dispositif national et départemental.....	20
A - Le dispositif à l'échelon national.....	21
B - Le dispositif à l'échelon départemental	21
Conclusion.....	24

DEUXIEME PARTIE - Le SESSAD : une réponse à des besoins recensés..	26
Introduction.....	27
I - Les besoins recensés et orientations du département.....	28
A - Le rôle de la CDES.....	28
B - Le schéma départemental de l'enfance handicapée.....	31
C - La situation socio-démographique du département.....	33
D - Les orientations du département.....	35
II - Le positionnement de l'IMED.....	37
A - Présentation.....	37
B - L'innovation est une nécessité.....	38
III - Le SESSAD : un instrument adapté aux enjeux actuels.....	41
A - Les missions.....	41
B - L'individualisation de la prise en charge.....	41
C - Une souplesse structurelle et organisationnelle.....	42
Conclusion.....	44
TROISIEME PARTIE - Le SESSAD : une opportunité de resituer	
l'IMED dans l'offre médico-sociale.....	45
Introduction.....	46
I - Les apports pour l'institution.....	48
A - Le principal objectif : matérialiser le projet d'établissement.....	48
B - En interne, méthodologie et choix des thèmes.....	48

C – En externe, les démarches institutionnelles.....	50
II - La création du SESSAD n'est pas sans effets sur le fonctionnement de l'IMED.....	54
A - Les limites du SESSAD.....	54
B - Un changement des pratiques.....	58
C - La question de l'évaluation se pose.....	62
Conclusion.....	65
CONCLUSION GENERALE.....	66
GLOSSAIRE.....	71
BIBLIOGRAPHIE.....	73

INTRODUCTION GENERALE

La loi n° 75-534 du 30 Juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées s'est donnée pour objectifs la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux. Elle fait de ces buts une obligation nationale.

Aussi, l'enfant handicapé a-t-il le droit d'être soigné, accueilli et éduqué, cela le plus tôt possible, afin de réduire le handicap et ses conséquences.

Cette même loi, en son article 4, prévoit que les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation d'éducation. Ils satisfont à cette obligation en recevant une éducation ordinaire ou une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux. La priorité est donnée à l'éducation en milieu ordinaire.

Il faut noter ici que l'obligation scolaire est remplacée par une obligation éducative, cette dernière pouvant être poursuivie au delà de 16 ans.

C'est la Commission Départementale d'Education Spéciale (CDES) qui choisit la forme d'éducation la plus adaptée aux besoins de l'enfant. Un projet éducatif précise les objectifs visés et les moyens utilisés pour garantir à l'enfant une éducation en adéquation avec ses capacités et la progression dans son développement.

Quand la nature ou l'importance du handicap nécessite une éducation en milieu spécialisé, celle-ci est réalisée dans des établissements spécialisés, publics ou privés. Toutefois, une éducation spéciale peut être également exercée à domicile, notamment par des Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) dont l'objectif est double : le maintien à domicile d'une part, l'intégration scolaire d'autre part. Le jeune handicapé est ainsi maintenu dans son milieu de vie habituel, poursuit une scolarité dite ordinaire. Les équipes du SESSAD ont donc vocation à se déplacer sur ses lieux de vie et d'apprentissage (domicile, école, centre de loisirs, etc.).

A l'échelon national, la politique aujourd'hui menée en faveur des enfants et adolescents handicapés met l'accent sur le maintien à domicile et l'intégration scolaire, à chaque fois que cela est possible.

En Seine et Marne, le schéma départemental de l'enfance handicapée, arrêté en 1998, reprend dans ses grandes orientations, la nécessité d'ouvrir des SESSAD en vue de répondre

aux besoins recensés de la population, jusqu'à présent partiellement insatisfaits. Le schéma rappelle en outre que les SESSAD constituent un des outils permettant de proposer au jeune une prise en charge individualisée, qu'ils sont de nature à renforcer les possibilités d'intégration en milieu ordinaire et à tendre à la diminution des prises en charge lourdes. Ils s'inscrivent plus généralement dans une politique préventive et curative, en gérant la prise en charge du handicap de l'enfant en amont.

Ainsi, le schéma départemental de l'enfance handicapée de Seine et Marne fait-il valoir que les besoins en services de proximité sont criants et considère, dans ses grandes orientations, que la création de SESSAD constitue une des voies de résolution. Pour autant, force est de constater que les structures ayant vocation à proposer ce type de prise en charge se sont insuffisamment développées, notamment pour les enfants atteints d'une déficience intellectuelle.

Etablissement public départemental autonome, l'Institut Médico-Educatif Départemental (IMED), situé à Claye Souilly en Seine et Marne, est ouvert aux enfants déficients intellectuels moyens et légers.

L'IMED, comme tout établissement social et médico-social, doit adapter son offre au regard des besoins recensés de la population. Pour ce faire, l'Institut se réorganise et s'ouvre sur l'extérieur. La création d'un SESSAD procède de cette démarche, dans l'optique de passer d'une logique de placement (capacité d'accueil) à une logique de prestation de service (capacité de réponse à une problématique).

La création d'un SESSAD rattaché à l'établissement serait donc de nature à repositionner l'offre de l'IMED en tenant compte de la politique impulsée par les pouvoirs publics, celle-ci cristallisant l'évolution de l'inconscient collectif, autrement dit le regard porté par la société sur la personne handicapée.

C'est dans ce contexte que je suis arrivé dans cet institut, en septembre 1998, en qualité de directeur stagiaire d'établissement social et médico-social public (DES), pour effectuer un stage « long » durant ma scolarité à l'ENSP. Si le projet d'établissement était finalisé, le SESSAD n'était pas encore effectif. La conduite du projet SESSAD dans sa phase opérationnelle m'a donc été confiée. Ceci m'a amené à organiser à l'intérieur comme à

l'extérieur de l'établissement toute une série d'actions pour qu'au final, le dossier de création soit examiné par le Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS), en mai 1999¹, et que l'ouverture effective ait lieu en septembre (voir annexe 1).

Ma place de directeur stagiaire définie par la convention tripartite entre le directeur de l'IMED, l'ENSP et moi-même, ne m'autorisait pas à appréhender cette mission avec de véritables pouvoirs, ne possédant ni la certification, ni la délégation nécessaires. En revanche, le directeur m'a donné toutes les latitudes pour organiser, animer et prendre un certain nombre de décisions.

Ceci étant, la problématique du SESSAD sous-tend une série de questions :

En quoi le SESSAD constitue-t-il une voie de résolution ? Quels sont les enjeux ? Quelles sont les limites au SESSAD ?

L'analyse des politiques sociales et de leur évolution, du dispositif tant au plan national qu'au plan local (première partie), ainsi qu'un constat des besoins recensés aujourd'hui permettront d'éclairer utilement le positionnement de l'IMED dans le dispositif médico-social de la Seine et Marne (deuxième partie).

Il apparaîtra que cet établissement, tel qu'il s'inscrit actuellement dans la dimension d'une action médico-sociale territorialisée, se doit de proposer des réponses à des problématiques diversifiées, le SESSAD est un des éléments de réponse, mais sa mise en place n'est pas sans effets sur le fonctionnement de l'IMED. Le directeur, en tant que garant de la cohésion générale de l'établissement, doit, à travers ce projet, impulser une dynamique de changement institutionnel (troisième partie).

¹ Le 20 mai 1999

PREMIERE PARTIE

Les politiques de prise en charge des jeunes handicapés

Introduction

Selon l'analyse de B. Joubert et P. Muller, toute politique publique se fonde sur des référentiels². Ces référentiels peuvent se définir « comme un ensemble de normes prescriptives qui donnent sens à un programme d'action gouvernemental dans un secteur de la société ou dans un espace géographique, en définissant des critères de choix et des modes de désignation des objectifs »³.

Dans la formation d'un nouveau référentiel, ces auteurs distinguent trois phases :

- 1- La construction d'un nouveau répertoire de représentations.
- 2- La sélection et la mise en forme des représentations pertinentes.
- 3- Les objectifs de la politique publique ainsi que les normes et critères d'intervention dans le domaine considéré.

Ce dernier point a été pendant longtemps la résultante d'une *stigmatisation* des personnes handicapées. Ainsi, selon Erving Goffman, « la société établit des procédés servant à répartir en catégories les personnes, et les contingents d'attributs qu'elle estime ordinaires et naturels, chez les membres de chacune de ces catégories. Les cadres sociaux établissent les catégories de personnes qu'il est probable d'y rencontrer. (...) Le mot de stigmatisme servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler ».⁴

Aujourd'hui, la politique menée en faveur des personnes handicapées s'inscrit dans un champ de représentations où le handicap est davantage accepté (I). Même si des progrès restent à accomplir dans le domaine. de l'intégration scolaire des jeunes handicapés, c'est aujourd'hui une tendance forte (II). Le dispositif comprend différents modes d'éducation spécialisée (III).

² P. Muller & B. Jobert, *L'Etat en action. Politiques publiques et corporatismes*, Paris, PUF, 1987

³ M. Chauvière, *L'insertion et ses déclinaisons. Retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines*, in Blanc A. & Stiker H.J.(eds)

⁴ E. Goffman, *Stigmatisme, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de Minuit, p.11-13, 1975

I - De nouvelles représentations du handicap apparaissent

C'est parce que l'enfant handicapé réveille en nous d'anciennes blessures et déclenche tout un cortège de peur et d'angoisses, qu'il acquière une image mauvaise de lui-même et entrevoit son avenir avec pessimisme. Il est en fait avant tout malade de notre regard : « L'enfant handicapé est en fin de compte un enfant normal ayant assimilé dans sa représentation de lui-même un jugement négatif sur son intégrité »⁵.

Depuis 1950, les représentations successives du handicap se sont traduites par des modes différents de traitement social des personnes handicapées.

Aussi, nous distinguerons trois périodes dans la seconde moitié du XX^e siècle :

De 1950 à 1980

De 1980 à 1990

De 1990 à nos jours

A - De 1950 à 1980 : une politique de soins et de réadaptation.

Durant cette période, c'est la notion de réadaptation qui prédomine, et c'est indirectement à travers elle qu'apparaissent les représentations successives du handicap. Les personnes handicapées sont alors désignées sous les termes d'invalides, infirmes, accidentés du travail, déficients, personnes physiquement ou mentalement diminuées. Les termes « les handicapés » ou « les personnes handicapées » apparaissent vers la fin des années 1970 et sont les seuls utilisés à partir de 1980. Après 1990, commence à être utilisée l'expression « personne ayant un handicap ».

Cette notion prend d'abord pour référence l'invalidé de guerre et l'accidenté du travail, ce qui a pour effet de la centrer sur les soins médicaux et la réadaptation physique dans une perspective principalement orientée vers la réadaptation professionnelle.

Dans les dernières années de cette période, la notion de réadaptation est progressivement associée à celle d'intégration, envisagée comme aboutissement réussi du processus de réadaptation de la personne déficiente aux attentes de la société.

⁵ Maurice Ringler, *Accepter un enfant handicapé*, Dunod, 1998

La publication en 1980 de la Classification Internationale des Handicaps (CIH) par l'OMS⁶ marque un tournant dans les représentations du handicap.

La notion du handicap y est éclatée dans les trois niveaux d'expérience que sont la déficience, l'incapacité et le désavantage social. L'introduction de cette troisième dimension constituant l'avancée la plus importante de cette classification dans la mesure où elle introduit la notion de conséquences sociales de la déficience et de l'incapacité. Elle continue toutefois à s'inscrire dans le modèle dit « médical » ou « individuel » du handicap, qui maintient l'individu comme cœur de cible des dispositifs de réparation et de compensation.

B - De 1980 à 1990 : construction d'un nouveau répertoire de représentations et d'actions.

La décennie va être marquée par un changement de paradigme dans les représentations du handicap : on passe du corps au droit. A la référence centrale au corps et aux caractéristiques individuelles en termes de déficience et d'incapacité qu'il convient de réparer, de compenser et de réadapter, va se substituer la question de l'intégration pleine et entière de la personne handicapée, marginalisée par des modes de traitement qui l'excluent du régime de la citoyenneté et du droit commun.

Dans le même temps, si la CIH constitue une source d'alimentation du répertoire officiel du handicap très largement diffusé et utilisé, elle est fortement controversée. En effet, elle nourrit les débats qui opposent partisans du modèle individuel et promoteurs du modèle social du handicap. Les premiers lui reconnaissant la capacité d'instrumenter l'identification des personnes éligibles à des régimes de compensation et constituer un outil efficace de gestion de population, souci majeur d'une administration publique. Les seconds, représentés par un certain nombre d'organisations de personnes handicapées, lui reprochant de lier les conséquences sociales du handicap à la déficience de la personne dans un rapport de causalité, laissant inchangées, pour les uns la question de l'adaptation de l'environnement, pour d'autres

⁶ Organisation Mondiale de la Santé

la responsabilité politique de la société dans la production de la catégorie des handicapés et sa marginalisation, voire sa condition de minorité opprimée.

C - De 1990 à nos jours : vers une politique fondée sur les notions de citoyenneté et d'égalité des chances des personnes handicapées.

Plusieurs textes, tant de portée internationale que de portée nationale, consacrent cette politique :

- Résolution du Conseil de l'Europe (R(96)2) : *Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées*, adoptée en 1992⁷.
- Règles des Nations-Unies pour l'égalisation des chances des handicapés, arrêtées en 1993⁸.
- Législations antidiscriminatoires adoptées par un nombre croissant de pays européens (France : 1990⁹, Allemagne : 1994, Grande Bretagne : 1995)¹⁰.
- Clause de non discrimination dans le Traité d'Amsterdam en 1996¹¹.

Une nouvelle exploration de la notion de réadaptation transparaît dans l'ensemble de ces textes. Cette notion porte effectivement des objectifs visant à assurer à la personne handicapée, quelles que soient la nature et l'origine du handicap, la participation la plus large possible à la vie sociale et la plus grande indépendance. Cette tendance semble se manifester d'une façon sans cesse croissante dans toutes les étapes du processus de réadaptation. On constate le passage d'un système de réadaptation en institution, fondé sur la dépendance de la personne handicapée, à un système ouvert sur la vie où l'accent est mis sur l'indépendance la plus large possible de la personne handicapée et qui passe par la pleine reconnaissance du droit d'être

⁷ Conseil de l'Europe, *Une politique cohérente en matière de réadaptation des personnes handicapées*, Les éditions du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 1992

⁸ Nations Unies, Département de l'information de l'ONU, *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, 1994

⁹ Loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap

¹⁰ *Législation antidiscriminatoire à l'égard des personnes handicapées*, Rapport établi par la délégation française, CTNERHI, Paris, 1997

¹¹ La clause de non-discrimination dans le traité d'Amsterdam et la déclaration relative aux personnes handicapées in *Guide Néret pour les personnes handicapées*, Initiatives Santé S.A., mars 1998, 511-2,511-9

différent. C'est le devoir de la société de s'adapter aux besoins spécifiques des personnes handicapées. La notion actuelle de réadaptation nécessite la participation de plus en plus large de l'individu à l'élaboration et au choix définitif de son processus de réadaptation, à l'évaluation des résultats des différentes phases de la réadaptation ainsi qu'à tout aménagement de ce processus.

D - La révision de la CIH.

Cette évolution a gouverné le chantier de révision de la CIH par l'OMS¹², en effet, si la définition du désavantage dans la CIH avait constitué une première avancée sociale dans la représentation du handicap, elle restait cependant largement empreinte de la représentation réadaptative, centrée sur la capacité et sur l'aptitude de la personne à participer aux relations sociales habituelles et à les maintenir. A cette notion de désavantage, vient se substituer, dans la nouvelle proposition de classification, la notion de « participation sociale » entendue comme « la perte ou restriction des possibilités à participer à la vie collective à égalité avec les autres ». Avec cette représentation nouvelle est introduite la question des droits de la personne, des conditions de sa participation dans tous les domaines de la vie sociale, de la discrimination dont elle est victime, et de la responsabilité de la société face à cette discrimination. La révision de la CIH se présente dès lors comme l'un des chantiers internationaux où sont actuellement élaborées, diffusées et mises au débat public les représentations du handicap et des modes de traitement social dont il fait l'objet, et où se construisent les instruments destinés à la mise en application d'une nouvelle politique.

Si « la politique publique est à la fois recherche de consensus, débats, délibérations, diffusion de nouvelles normes et négociations, recherche de compromis »¹³, elle ne peut s'affranchir de l'opinion publique mais aussi des modèles d'intégration qui se sont développés autour du handicap.

¹² OMS, *Classification Internationale des Handicaps - 2, version provisoire Bêta-1*, Genève, 1997

¹³ B. Jobert, *Les trois dimensions de la régulation politique*, in Auvergon P. et al (eds.)

II - L'intégration scolaire : le paradigme actuel en matière de prise en charge des jeunes handicapés

A - Historique de l'intégration scolaire.

L'intégration scolaire trouve sa filiation dans l'histoire des classes et écoles de perfectionnement créées par la loi du 15 avril 1909. Contrairement aux opinions reçues, un certain nombre d'auteurs, d'acteurs de la première heure, tels Bourneville, Binet et Simon¹⁴, considèrent déjà que les classes spéciales pour arriérés annexées aux écoles primaires ont pour fonction, non d'exclure, mais de maintenir dans un milieu scolaire ordinaire des enfants qui, en leur absence, auraient été placés à l'asile ou auraient échappé à l'instruction obligatoire. Ces auteurs ouvrent la voie à la période qu'on appellera la période des enfants anormaux qui va du début du siècle à 1944. A partir de cette date, la période de l'enfance inadaptée, formule qui se greffe sur la nomenclature et la classification des jeunes inadaptés de Lagache¹⁵, prendra son essor et accompagnera l'explosion de secteur dans les années 1960. Cette période prend fin officiellement en 1970 par la mise en place d'un dispositif de prévention et d'adaptation qui vient logiquement trouver des réponses nouvelles à l'inadaptation, concept mis en cause dès 1965. La troisième période de 1970 à 1975, sous le sigle d'AES¹⁶ prépare l'instauration de l' AIS¹⁷ qui débute dans les années qui font suite à la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. C'est la quatrième période, celle dans laquelle se développe la politique de l'intégration scolaire dont l'accélération depuis le début des années 1990 est consacrée par de nombreux textes.

¹⁴ A. Binet, *Les idées modernes sur les enfants*, Flammarion, 1907, réédition Champs Flammarion, 1973. A. Binet et Th. Simon, *La mesure du développement de l'intelligence chez les jeunes enfants*, Armand Colin - Bourrellier, 14^e édition, 1965

¹⁵ Daniel Lagache, médecin et psychanalyste français, auteur d'importants travaux de psychanalyse climatique, *La psychanalyse et la structure de la personnalité*, 1958

¹⁶ Adaptation et Education Spécialisées

¹⁷ Adaptation et Intégration Scolaires

B - Une accélération du processus dans les années 1990.

Plusieurs textes marquent ce tournant :

La circulaire n° 90-091 du 23 avril 1990 « *éducation spécialisée et intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés - nouvelles annexes XXIV au décret du 9 mars 1956* » qui réaffirme la volonté conjointe des deux ministères de tutelle de « favoriser l'intégration scolaire des jeunes handicapés et d'y faire participer les établissements et services de soins et de santé en pleine correspondance avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 ».

La circulaire n° 91-302 du 18 novembre 1991 « *intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés* » qui rappelle que « les conditions sont désormais réunies pour que l'intégration scolaire ne soit plus le reflet d'actions ponctuelles mais la mise en oeuvre d'une politique convergente assurant à l'enfant et à l'adolescent handicapés le droit à un accueil et à une scolarisation en milieu ordinaire ».

La circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991 « *scolarisation des enfant handicapés à l'école primaire : classes d'intégration scolaire (CLIS)* » qui, outre les différents aspects organisationnels, insiste sur le fait que « l'élève admis dans une CLIS doit être capable d'assumer les contraintes et les exigences minimales de comportement qu'implique la vie à l'école et d'avoir acquis ou être en voie d'acquérir une capacité de communication compatible avec les enseignements scolaires, les situations de vie et d'éducation collectives »¹⁸.

La circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995 « *intégration scolaire des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège ou au lycée* ». Cette circulaire rappelle l'objectif, insiste sur les enjeux et les moyens de mise en oeuvre des actions intégratives et conclut sur les besoins d'information et de formation des personnels. L'accent est mis sur la nécessaire souplesse des dispositifs : il n'y a pas de règle prédéfinie quant aux formes d'intégration et le projet individuel constitue l'élément principal de la démarche d'intégration.

¹⁸ Ces limites à l'intégration seront développées dans la troisième partie

C - L'intégration individuelle, l'intégration collective.

L'intégration scolaire peut revêtir deux formes ¹⁹ :

L'intégration individuelle en établissement scolaire ordinaire : sur l'ensemble des enfants reconnus handicapés, 7 % environ bénéficient de ce type de prise en charge, soit environ 20 100 en premier degré et 8 300 en second degré.

L'intégration collective est rendue possible grâce à l'ouverture, en milieu scolaire ordinaire, d'une ou plusieurs classes accueillant des enfants handicapés. En règles générales, l'intégration aux autres élèves est limitée aux temps habituels de vie collective (repas, récréations,...) mais elle peut être effective pour certaines activités d'enseignement comme les activités physiques ou artistiques. On recense environ 51 000 enfants handicapés en premier degré (en CLIS²⁰) et 115 000 en second degré (en SES ou en SEGPA²¹).

D - Intégration scolaire et socialisation de l'enfant handicapé : deux notions indissociables.

Tout le monde s'accorde à dire aujourd'hui que l'école participe pleinement à la socialisation de l'enfant. Il en est de même pour l'enfant handicapé. En même temps, si le handicap est considéré comme un phénomène social, « il faut envisager la socialisation de l'enfant intégré selon une étroite dépendance avec un processus d'interaction et de ré-interprétation par une série d'acteurs »²². Ces acteurs (école, famille élargie, professionnels,...) sont autant d'agents socialisateurs, qui s'inscrivent dans une dynamique « d'interaction sociale »²³.

¹⁹ Chiffres 1994-95, Direction de l'Evaluation et de la Prospective, 96-06

²⁰ Classe d'Intégration Scolaire dont l'objectif est de permettre aux jeunes handicapés de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire

²¹ Section d'Education Spécialisée et Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté, dont la priorité est d'aider l'élève à s'investir dans un projet à vocation professionnelle, susceptible de redynamiser l'ensemble de ses apprentissages, et à rompre la logique d'échec dans laquelle il a pu s'enfermer

²² Joël Zaffran, *L'intégration scolaire des handicapés*, Technologies de l'action sociale, L'Harmattan, 1997

²³ P. Martin, C. Papier, J. Meyer, *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Publications du CTNERHI, diffusion PUF, 1994

Avant d'être placé dans un milieu ouvert, l'enfant handicapé a connu et connaît des situations familiales similaire à celles d'une enfant « ordinaire » : sa famille l'enveloppe et le protège d'un certain nombre d'agressions extérieures, et ceci de manière peut-être plus intense quand il s'agit de réduire l'écart entre normalité et anormalité. Le passage à la scolarisation marque à la fois une rupture pour l'enfant et une dépossession pour la famille de sa progéniture ; cette famille, au sens large du terme, celle qui aujourd'hui « transcende les murs de la maison pour se définir d'abord par le lien »²⁴. Ce lien qu'elle a créé est d'une certaine manière rompu.

D'importants changements éducatifs apparaissent lorsque, pour la première fois, l'enfant est confronté à un milieu différent et moins protecteur que le milieu familial. L'intégration scolaire, par les expériences sociales qu'elle provoque, constitue un nouveau cadre pour la formation de la personnalité et la construction de sa propre identité.

Pour Durkheim, « les enfants en classe pensent, sentent et agissent autrement que quand ils sont isolés. Il se produit dans une classe des phénomènes de contagion, de démoralisation collective, de surexcitation mutuelle, d'effervescence salutaire, qu'il faut savoir discerner afin de prévenir ou de combattre les uns, d'utiliser les autres »²⁵.

Aux yeux du sociologue, à l'occasion d'expériences éducatives médiatisées par l'école, l'enfant structure sa personnalité en fonction de certaines exigences sociales. Ainsi, la socialisation de l'enfant dépend fortement des conditions externes puisqu'elle s'élabore par « un système d'idées, de sentiments et d'habitudes qui expriment en nous, non pas notre personnalité, mais le groupe ou les groupes différents dont nous faisons partie »²⁶.

E - La démarche intégrative : une volonté politique actuelle.

« L'accueil d'un enfant handicapé par une école ne doit plus être une exception mais devenir une évidence »²⁷, à travers cette phrase, apparaît la volonté du gouvernement de mettre

²⁴ Informations Sociales, Démographie et famille, n° 58 - p.55

²⁵ E. Durkheim, Education et sociologie, 1992, Ire éditions 1922

²⁶ Ibidem, p.51

²⁷ Propos tenus par Ségolène Royal, ministre délégué à l'enseignement scolaire, lors du conseil des ministres du 3 février 1999

en place un programme d'amélioration de l'intégration scolaire des enfants handicapés, et ce au cours du premier trimestre 1999. Pour ce faire, une série de propositions est avancée ²⁸:

Pour affiner l'information sur les enfants handicapés, une harmonisation et une amélioration des enquêtes statistiques.

Pour généraliser l'intégration scolaire sur l'ensemble du territoire en sensibilisant l'administration de l'Education nationale et les enseignants, la publication d'une Charte de la scolarisation des enfants handicapés rappelant le cadre législatif et affirmant le droit à l'école pour tous.

Pour aligner l'enseignement des jeunes handicapés sur celui de la scolarité ordinaire, une formation spéciale des enseignants du premier et du second degré qui accueillent ces élèves, la réalisation, pour chaque niveau, de guides pédagogiques pour l'intégration en classe ordinaire.

Pour remédier aux carences de l'orientation, l'édition d'un guide « Handiscol » pour les familles, le respect des règles de fonctionnement - souvent bafouées - des CDES, et le renforcement de leurs moyens.

Pour autant, l'intégration du jeune handicapé n'est pas une simple insertion dans le milieu scolaire : elle suppose les accompagnements sans lesquels l'enfant n'accédera ni à la vie scolaire, ni aux savoirs normalement dispensés ; ces accompagnements excèdent le plus souvent les seuls moyens de l'Education nationale et impliquent un partenariat avec les services relevant des Affaires Sanitaires et Sociales. Dès lors, un pont peut être jeté entre l'école et les établissements d'éducation spécialisée, ces deux entités ayant la même finalité : l'insertion sociale de l'enfant présentant un handicap.

Dans cette logique, le SESSAD est un élément structurant de ce partenariat.

²⁸ Travail Social Actualités, n° 732, 2 avril 1999

III - Le dispositif national et départemental

Du latin *educere* (conduire), l'éducation a un sens plus large que l'instruction ou l'enseignement, dont le but est la transmission de connaissances. L'éducation inclut des fonctions d'accompagnement et de médiation. Elle est dite spécialisée lorsqu'elle concourt à l'éducation d'enfants ou d'adolescents présentant des déficiences psychiques, physiques, ou des troubles de comportement ou des difficultés d'insertion.

L'éducation spécialisée peut être réalisée dans des établissements spécialisés, publics ou privés, dont les conditions de fonctionnement sont fixés par décrets des 22 Avril 1988 et 27 Octobre 1989 dits « Annexes XXIV ».

Il existe cinq Annexes XXIV :

XXIV *simple* pour la déficience intellectuelle et l'inadaptation (voir annexe 2)

XXIV *bis* pour la déficience motrice

XXIV *ter* pour le polyhandicap

XXIV *quater* pour la déficience auditive grave ou surdité

XXIV *quiniès* pour la déficience visuelle grave ou cécité

Toutes font l'objet d'un financement Sécurité Sociale.

Dans ces établissements, des enseignants assurent la formation scolaire et professionnelle par des actions pédagogiques adaptées. Des éducateurs conduisent des actions orientées vers le développement de la personnalité et la socialisation des intéressés. Une équipe médicale garantit la surveillance médicale et les soins qu'exige le handicap.

Elle peut être également exercée en maintenant l'enfant à domicile, c'est une des missions du SESSAD.

A - Le dispositif à l'échelon national.

1) Les Instituts Médico-Educatifs.

Les Instituts Médico-Educatifs (IME) représentent la très grande majorité des établissements assurant une éducation spéciale.

Une proportion considérable d'enfants et d'adolescents fréquentant un établissement spécialisé présente comme déficience principale une atteinte mentale.

Ainsi, sur environ 108 000 enfants et adolescents suivis en structures médico-éducatives, environ 62 400 présentent une déficience intellectuelle (soit environ 57%).

Pour ce qui concerne le mode d'hébergement de ces derniers, 40,5% sont en internat complet ou de semaine, 59,5% sont hébergés dans un milieu familial.

Il existe environ 1 200 IME en France, qui sont, en très grande majorité, des établissements gérés par des associations à but non lucratif.

2) Les Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile.

En 1985, on dénombrait 4 953 SESSAD sur l'ensemble du territoire, représentant 3,9% de l'ensemble des places d'éducation spéciale. Treize ans plus tard, ces structures ont connu un véritable essor, en 1998 on recense en effet 18 050 places, soit 14,2% des places disponibles, avec un net développement de l'accueil des jeunes déficients intellectuels (environ 30% de l'effectif total).

B - Le dispositif à l'échelon départemental.

La situation du département de la Seine et Marne est spécifique. Avec une capacité d'accueil de 2 548 places (2 162 en établissements, 386 en SESSAD), il se situe, en valeur absolue, en deuxième position en Ile de France, après les Hauts de Seine. En revanche, en valeur relative, le taux d'équipement (nombre de places pour les habitants de 0 à 19 ans) le place en 6ème position dans la région. Son taux d'équipement est de 5,74 pour une moyenne régionale de 6,29

1) Les Instituts Médico-Educatifs.

La Seine et Marne dispose au 1er septembre 1997²⁹ de 47 structures accueillant 2 162 enfants, soit 980 places en internat, 1 182 places en externat.

En ce qui concerne plus précisément les établissements régis par l'Annexe XXIV *simple*, on recense 18 IME dotés de 558 places d'internat et 669 places d'externat (voir annexe 5).

Nous pourrions remarquer, au vu de l'implantation géographique de ces structures, un déséquilibre net entre l'ouest du département, peuplé, urbanisé et en expansion démographique, et l'est rural. De plus, nous pourrions également constater une certaine pénurie d'établissements au nord, nord-est du département.

2) Les Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile.

Dans un même temps, le département totalise 17 SESSAD pour une capacité globale de 386 places (soit environ 18% de 2 548 places). Toutefois, seules 76³⁰ d'entre-elles étaient consacrées aux enfants présentant une déficience intellectuelle, soit environ 20% du nombre de services de soins et d'éducation à domicile (voir annexe 6).

Six établissements gèrent ces 76 places, il s'agit de :

<u>Nom de l'établissement</u>	<u>Secteur d'intervention</u>	
<u>Places</u>		
La Gabrielle	Claye-Souilly, Mitry, Villeparisis	2
Fontenay	Brie, Roissy, Gretz, Tournan...	15
L'Eveil	Environs de Melun	9
Désirée Clary	Environs de Melun	19
La Caravelle	Environs de Melun	25
Villa Marie-Louise	Environs de Montereau	6

²⁹ Sources tirées du schéma départemental de l'enfance handicapée de la Seine et Marne, janvier 1998

³⁰ Document CDES de la Seine et Marne, novembre 1998

Le déséquilibre géographique ouest/est de l'implantation des SESSAD est logiquement concomitant à celui des IME, les premiers étant très souvent rattachés aux seconds. Toutefois, il apparaît encore plus crucial sur le secteur nord du département, en l'occurrence à Meaux et ses alentours.

3) L'intégration scolaire en Seine et Marne

En ce qui concerne **l'intégration individuelle**, depuis l'apparition des circulaires de 1982 et 1983³¹, l'intégration des enfants ou adolescents présentant plus particulièrement un handicap moteur ou sensoriel s'est développée de façon significative dans le département.

En revanche, les enfants handicapés mentaux ne bénéficient guère de cette possibilité : seuls les enfants pris en charge par les SESSAD de l'IME de Montereau et de l'IME La Caravelle à Fontainebleau peuvent y prétendre.

En ce qui concerne **l'intégration collective**, on recense au total 17 CLIS, chacune s'attachant à un type de handicap : mental, auditif, visuel, moteur ; pour le premier, on dénombre quatre CLIS. Toutes collaborent avec un SESSAD :

Ecole D. Clary à Savigny le Temple.

Ecole primaire Beaupré à Othis.

Ecole de Chessy.

Ecole des Mezereaux à Melun.

On recense également en Seine et Marne 28 SEGPA, soit 2 255 élèves répartis en 167 classes³², deux d'entre-elles se situent à Meaux (écoles Beaumarchais et Albert Camus).

³¹ Déjà évoquées dans la partie relative à l'intégration scolaire

³² Source Service Informatique de l'inspection Académique de la Seine et Marne, juin 1999

Conclusion

En présentant l'évolution des politiques et des représentations du handicap, nous avons voulu montrer que la notion de handicap est une notion relative selon l'époque.

Cette évolution n'est pas sans effets sur le fonctionnement des établissements médico-sociaux, ainsi, par exemple, l'émergence du droit à la citoyenneté des personnes handicapées s'est traduite par l'application de nouvelles modalités du droit à l'expression. Effectivement, les usagers sont désormais davantage associés à la vie institutionnelle par le biais d'instances comme le conseil d'établissement, créé en 1991³³.

Le rôle du directeur d'établissement social et médico-social consiste, entre autres, à faire respecter ces droits au sein de l'établissement qu'il dirige.

Par ailleurs, la tendance observée aujourd'hui va dans le sens de *l'externalisation* de la prise en charge des personnes handicapées, en l'espèce des jeunes handicapés mentaux, à l'instar d'autres secteurs sanitaires ou sociaux³⁴.

Ceci étant, le nombre de SESSAD, tant au plan national que départemental, même s'il s'est fortement développé, ne permet pas encore de pratiquer une politique à la mesure des enjeux actuels.

³³ Décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991

³⁴ Par exemple, dans le cadre de l'Aide Sociale à l'Enfance, le maintien du jeune en difficulté dans son milieu de vie habituel est une priorité affirmée par la loi du 6 juin 1984 relative aux droits des familles et des enfants dans leurs rapports avec les services de l'enfance. « Pour la première fois, le législateur considère les parents et les enfants comme des sujets de droit », J. P. Rosenczveig, *Le dispositif français de protection de l'enfance*, éditions Jeunesse et Droit, Paris, 1997

DEUXIEME PARTIE

Le SESSAD : une réponse à des besoins recensés

Introduction

« L'utilisateur est devenu une référence omniprésente dans le discours des administrations, des organisations sociales, bref, d'un nombre croissant d'acteurs sociaux, sauf peut-être des usagers eux-mêmes »³⁵. Pourtant, cette référence permanente à l'utilisateur ne doit pas cacher qu'il existe une diversité d'enjeux : les politiques publiques sont toutes conduites par une multiplicité d'acteurs qui poursuivent des objectifs différents.

Il existe donc un risque que la politique sociale ne s'élabore qu'autour de compromis entre des intérêts particuliers.

Pour autant, les besoins de la Seine et Marne en matière de prise en charge des jeunes handicapés sont importants, les services de la DDASS en sont parfaitement conscients (I). Dès lors, l'IMED doit s'adapter à ces enjeux (II), en construisant son futur avec des outils nouveaux tel que le SESSAD. En effet, force est de constater que c'est un service idoine, qui complète parfaitement le système actuel de prise en charge (III).

³⁵ M. Chauvière et J.- T. Godbout, *Les usagers entre marché et citoyenneté*, éditions l'Harmattan, 1992

I - Les besoins recensés et les orientations du département

A - Le rôle de la CDES

1) Composition.

La CDES se compose de douze membres nommés par arrêté préfectoral : trois personnes proposées par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), trois personnes proposées par l'inspecteur d'académie, trois représentants des organismes de sécurité sociale, deux personnes qualifiées sur proposition des associations de parents d'élèves et des associations de familles d'enfants ou adolescents handicapés, un responsable d'établissement médico-social sur proposition conjointe de la DDASS et de l'inspection académique.

Elle peut être saisie par les parents ou responsables du jeune³⁶, mais aussi par le jeune lui-même s'il a plus de 18 ans, par un chef d'établissement scolaire, par un organisme de prise en charge, par la DDASS ou par un responsable de centre, établissement ou service spécialisés.

Elle dispose d'un secrétariat permanent et d'une équipe technique composée de professionnels de l'éducation spéciale et de médecins qui préparent les décisions. Ces dernières doivent être révisées au plus tous les cinq ans.

2) Décisions d'admission et de sortie.

La CDES est seule compétente pour décider de l'admission dans un établissement médico-éducatif ou un SESSAD. La décision porte sur une durée limitée et doit être révisée périodiquement. La famille est obligatoirement associée à toute orientation ou réorientation. En cas de désaccord, des recours sont prévus.

En revanche, les consultations de dépistage ou de soins dans un CMPP³⁷ ou un CAMSP³⁸ ne sont pas subordonnées à une décision préalable de la CDES.

³⁶ Priorité affirmée par la circulaire du 14 novembre 1979

³⁷ Centre Médico-Psycho-Pédagogique

³⁸ Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

3) Financement.

Les décisions d'orientation prises par la CDES s'imposent aux organismes payeurs. Sous réserve de l'ouverture des droits, ce sont les caisses d'assurance maladie qui prennent en charge le coût du séjour. Dans le cas contraire, l'aide sociale peut intervenir.

4) Les dossiers en attente.

a) Enquête auprès de la CDES.

Une enquête³⁹, menée en 1996 auprès des CDES, montre de manière explicite l'importance de la demande en Seine et Marne, concernant tous les types de handicap chez les jeunes.

Dans ce département, l'étude recense d'une part 343 dossiers en « file passive » : il s'agit d'enfants soit qui sont accueillis dans un établissement ne correspondant pas à leurs besoins, soit dont les parents ont refusé toute orientation (la moyenne régionale étant de 140), d'autre part 262 dossiers en file « active » considérés comme besoins en nombre « net » de places, correspondant au nombre d'enfants ne bénéficiant d'aucune prise en charge (la moyenne régionale étant de 104).

Si au niveau régional, les classes d'âge les plus représentées sont les 13-15 ans (27,8%), et ensuite les 10-12 ans (22,7%), on note une spécificité pour la Seine et Marne où la classe d'âge la plus nombreuse est « les moins de 6 ans : 62 sur 262, soit 24% ».

Au surplus, sur les 262 dossiers en attente, on recense 60 enfants (soit 23%) qui sont atteints d'un retard mental moyen/léger.

A ce total de 60 enfants, il convient d'ajouter 145 autres enfants⁴⁰ portant le même type de handicap. Ce chiffre correspond au solde négatif entre, d'une part les enfants seine et marnais accueillis hors du département (Ile de France, province voire Belgique) soit 320, et d'autre part les enfants non originaires de la Seine et Marne et pris en charges dans le département, soit 175.

³⁹ Enquête CREAM Ile de France, DRASSIF (Service Statistiques), *Dossiers en attente dans les huit CDES d'Ile de France*, décembre 1996

⁴⁰ Enquête ES95-CREAM

Au total, 205 enfants seine et marnais atteints d'une déficience mentale moyenne/légère devraient légitimement bénéficier d'une prise en charge (voir annexe 4).

Par ailleurs, selon les résultats d'une autre étude⁴¹, on recense 467 enfants scolarisés, âgés entre 3 et 12 ans, qui devraient bénéficier d'une prise en charge précoce sous forme de SESSAD associés à des CLIS ou UPI⁴² (voir annexe 4).

b) Enquête auprès des établissements.

Une enquête⁴³ portant sur les demandes d'admission adressées aux structures médico-sociales, dresse un constat similaire :

La Seine et Marne reçoit deux à trois fois plus de demandes en internat qu'en externat (à l'inverse par exemple de la Seine Saint Denis ou des Hauts de Seine). Ceci s'explique par l'important dispositif de ce département en places hébergées, l'offre suscitant une forte demande de la part des autres départements.

Dans un même temps, ce département n'échappe à l'insuffisance de places de la région lorsqu'il s'agit de trouver une solution d'accueil institutionnel que ce soit en internat comme en externat.

Ainsi, sur une période de six mois, deux demandes sur trois pour les externats, et trois demandes sur cinq pour les internats n'ont pas abouti.

L'étude rappelle enfin que le motif le plus fréquent (28%) à la non admission est le manque de places, mais aussi et surtout que les motifs liés à l'inadéquation de la structure aux caractéristiques des enfants (âge, symptômes, conditions d'accueil) totalisent 38% des motifs de non admission.

⁴¹ Enquête Services de Soins - Education nationale, 1997

⁴² Unité Pédagogique d'Intégration, dont l'objet est de prolonger les CLIS

B - Le schéma départemental de l'enfance handicapée.

« La planification est un processus d'aide à la décision qui vise, par concertation des acteurs concernés, à prévoir des ressources et des services requis pour atteindre des objectifs déterminés, selon un ordre de priorité établi, permettant le choix d' (ou des) une solution(s) optimale(s) parmi plusieurs alternatives ; le choix prend en considération, le contexte de contraintes internes ou externes connues actuellement ou prévisibles dans le futur »⁴⁴.

1) Un outil perfectible de la planification médico-sociale.

La planification, prévue par la loi sociale⁴⁵ modifiée en 1983⁴⁶ et en 1986⁴⁷ par les lois de décentralisation⁴⁸, introduit les schémas départementaux qui présente un certain nombre de caractéristiques :

Ils précisent la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population.

Ils arrêtent un bilan qualitatif et quantitatif de l'offre ainsi que les perspectives et le développement de l'offre à promouvoir permettant d'assurer une satisfaction optimale des besoins spécifiques de la population.

Ils indiquent des principes de collaboration, de coordination et de complémentarité entre établissements de la filière ou avec des établissements sanitaires.

Enfin, ils fixent des critères d'évaluation.

Les schémas départementaux des équipements sociaux et médico-sociaux n'ont qu'une valeur indicative. Cette absence d'opposabilité constitue un handicap important car elle ne permet pas d'assurer une réelle réorganisation de l'offre et surtout son adaptation aux nouveaux enjeux.

⁴³ Enquête conjointe INSERM - OMS, Etudes de besoins dans le champ de la psychiatrie infantile et de l'enfance inadaptée en Ile de France, *Enquête sur les demandes d'admission en institutions médico-éducatives du 1er février au 31 juillet 1996*, juin 1998

⁴⁴ Michel Frossard, Université Pierre Mendès France, Grenoble II

⁴⁵ Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

⁴⁶ Lois n° 83-8 du 7 janvier 1983 et n° 83-663 du 22 juillet 1983

⁴⁷ Loi n° 86-17 du 6 janvier 1986

⁴⁸ La décentralisation a transféré un grand nombre de compétences aux départements (conseil général) en matière sociale et médico-sociale, toutefois, le secteur de l'enfance handicapée reste du ressort des services déconcentrés de l'Etat c'est-à-dire la DDASS

En fait, on peut résumer la problématique du schéma départemental en quatre points :

D'une part, le schéma reflète les choix du département.

D'autre part, on ne peut que constater que le schéma est un acte politique : c'est le département qui doit tenir compte notamment dans son budget et dans sa politique sociale, de ce qui va prévoir dans son schéma, des ressources à dégager ou à redéployer.

Ensuite, il ne faut pas perdre de vue que le département n'est pas le seul responsable de la politique sociale : il a des partenaires financiers, publics et associatifs. A ce propos, le « lobby » des associations privées de personnes handicapées, par exemple, est très fort et le département ne peut travailler sans en tenir compte. Il adopte alors une démarche participative dans l'élaboration de la planification médico-sociale. La participation des usagers est également un élément clé, le schéma pouvant être un moyen de la susciter ou de la développer.

Enfin, la réussite du schéma sera révélatrice d'une double crédibilité, celles des élus (ils se sont donné des objectifs), celle des partenaires du département (professionnels) qui devront dépasser leurs intérêts ponctuels.

2) Le schéma départemental de la Seine et Marne.

D'un département à l'autre, les schémas diffèrent tant dans leur élaboration que dans leur présentation. Cette situation résulte du degré d'implication des élus dans la mise en oeuvre de la planification médico-sociale.

Dans son rapport publié en 1993, le Conseil d'Etat mentionnait que dans près de la moitié des départements, les documents prescrits par la loi en matière d'aide et d'action sociale et médico-sociale n'avaient jamais été établis. D'autres travaux, notamment ceux de l'UNIOPSS⁴⁹ et de l'ODAS⁵⁰ aboutissent aux mêmes conclusions.

Cependant, il apparaît que depuis 1991, la parution des différents schémas s'accélère, particulièrement pour les enfants handicapés. Or, la forme utilisée est rarement celle prévue par l'article 2-2 de la loi de 1975, c'est-à-dire un schéma à caractère unique et à vocation générale, concernant l'ensemble des services et établissements, co-signé par le préfet

⁴⁹ Union Nationale Interfédérale des Oeuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

(DDASS) et le président du conseil général. Il apparaît en définitive que la planification sociale et médico-sociale souffre d'un vide législatif et réglementaire concernant une méthodologie commune.

Ainsi, une typologie des schémas a été répertoriée dans un rapport de l'IGAS⁵¹ : schémas « idéologique », « communication », « orientation », « bilan ou constat », « ajustement ou adéquation », « programmation planification ».

C'est ce dernier terme qui pourrait qualifier le schéma de la Seine et Marne (même s'il est un peu de tout cela). En effet, il est extrêmement pragmatique en ce sens qu'il précise pour chaque établissement ce qu'il conviendrait de développer pour répondre au mieux aux besoins recensés de la population du département. Toutefois, il aurait été plus convaincant s'il avait clairement distingué les notions de besoin et de demande⁵², par exemple, une enquête qualitative auprès des enfants et de leur famille aurait été la bienvenue. En outre, il occulte la question de l'évaluation des actions qu'il préconise d'entreprendre.

C – La situation socio-démographique du département.

Le département de la Seine et Marne présente une double spécificité : il représente environ 49% de la superficie de la région francilienne (5 915 km²), et la plus faible densité de la population de la région (182 hab/km²). Cela signifie donc des difficultés de couverture géographique, des temps de transport souvent important pour les enfants (parfois plus de 2H30 par trajet) générant fatigue pour ceux-ci et des coûts importants pour les établissements (voir annexe 3).

C'est un département très hétérogène : à l'est, essentiellement rural, à l'ouest il comprend des zones à fort développement économique et démographique (villes nouvelles), mais aussi des communes de taille moyenne : les dix communes les plus peuplées vont d'environ 18 000

⁵⁰ Observatoire National de l'Action Sociale Décentralisée

⁵¹ Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales n° 95-155 relatif au bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales, décembre 1995

⁵² Cette distinction sera étudiée dans la troisième partie

habitants à environ 48 000 habitants (elles se situent toutes à l'ouest du département à l'exception de Meaux).

Ce département connaît une croissance démographique forte⁵³ : de 887 112 habitants en 1982, sa population est passée à 1 078 166 habitants en 1990. Entre 1962 et 1990, le nombre d'habitants a augmenté de 105%. La part du département dans la population régionale est passée de 8,8% en 1982 à 10,11% en 1990.

Cette croissance s'explique par des transferts de population (les familles avec enfants tendent à quitter le centre de l'agglomération parisienne pour trouver de meilleures conditions de logement en grande couronne et particulièrement en Seine et Marne) ; les habitants nouvellement arrivés sont plus jeunes, plus féconds et socialement plus fragiles. Elle touche essentiellement les villes nouvelles et leur périphérie (Marne la Vallée, Senart).

Pour autant, certaines villes connaissent un essor démographique important, c'est le cas de Meaux qui se trouve au premier rang des villes les plus peuplées de la Seine et Marne (48 363 habitants), devant Chelles (45 364 habitants) et Melun (35 355 habitants)⁵⁴.

En terme de structure d'âge, ce département est le plus jeune en valeur relative de la région francilienne avec 335 144 jeunes de 0 à 19 ans, soit 31% de la population totale (la moyenne régionale étant de 26%). Ce phénomène, à l'avenir, ne pourra que s'accroître. En effet, les projections démographiques montrent un accroissement de la population de l'ordre de 27% de 1990 à 2000, porté à 56% dès 2010, puis à 89% en 2020 ; cette augmentation se fera notamment au profit de la classe d'âge 0-19 ans⁵⁵.

Parallèlement aux progressions démographiques, les modifications sociologiques du département sont également très marquées. On observe ainsi :

Une accélération du taux de chômage qui s'élève à 9,8% en 1994 (hausse de 25,5% des demandeurs d'emplois entre 1992 et 1994) avec un déficit d'emplois sur place. En effet, 39% de la population active sort quotidiennement du département pour travailler.

⁵³ Recensement général de la population de 1982 et 1990

⁵⁴ Ibidem

⁵⁵ Etude *Projections démographiques régionales de la France*, ministère de l'Aménagement du Territoire, mars 1997

Une augmentation de la population étrangère dans la ville nouvelle de Marne la Vallée et dans le canton de Meaux.

Une hausse du pourcentage des familles monoparentales.

Le PIB⁵⁶ par habitant (102 900 Francs en 1991) le plus faible d'Ile de France.

D - Les orientations du département.

1) Renforcer le dépistage précoce.

Cette orientation est le point central du dispositif de prise en charge des enfants handicapés, la structure de base étant le CAMSP.

Rappelons ici les missions des CAMSP. Ces structures accueillent des enfants de moins de six ans chez qui un handicap (moteur, sensoriel, mental) est décelé par un médecin traitant ou un service de PMI⁵⁷ à l'occasion des visites obligatoires.

Leurs deux missions principales sont le dépistage et le traitement en ambulatoire. Des équipes pluridisciplinaires assurent des soins et de la rééducation spécialisée, tant dans leurs locaux qu'au domicile du jeune.

La notion d'action médico-sociale renvoie, dans les textes qui régissent les CAMSP, à la nécessité de soins en même temps qu'à un objectif d'«adaptation sociale et éducative»⁵⁸.

En Seine et Marne, un seul CAMSP fonctionne actuellement (celui de Melun, ville du sud du département), aussi le schéma fait-il valoir la nécessité de créer deux CAMSP au nord (à Meaux et Lagny), et un au sud du département (à Fontainebleau).

D'autre part, de nouveaux SESSAD doivent renforcer les possibilités d'intégration en milieu ordinaire, et tendre à la diminution des prises en charges « lourdes ».

⁵⁶ Produit Intérieur Brut

⁵⁷ Protection Maternelle et Infantile

2) Retrouver une logique de proximité dans la prise en charge.

Le schéma insiste sur la nécessaire réduction des temps de transport des enfants, les établissements doivent donc, dans la mesure du possible, admettre les enfants habitant les environs proches sauf avis contraire justifié, transformer une partie de leurs lits d'internat en places d'externat.

Au-delà, pour éviter que les jeunes seine et marnais soient accueillis en Ile de France, en province ou en Belgique (il s'agit notamment d'enfants présentant des troubles associés à leur handicap principal), il conviendrait de créer des places pour jeunes souffrant de plurihandicaps et de troubles de la personnalité.

3) Améliorer l'équipement actuel.

Parmi les nombreuses propositions du schéma en matière de transformations de l'équipement, nous retiendrons celles qui concernent les jeunes atteints d'un retard moyen et léger.

Les SESSAD doivent être développés pour permettre le maintien des jeunes à domicile et leur apporter un soutien à l'intégration scolaire.

En outre, il faut promouvoir les places d'externat, l'accueil souple, temporaire au profit des jeunes momentanément en période de crise, et susciter la polyvalence des établissements.

Enfin les structures doivent, afin de proposer une prise en charge appropriée à chaque enfant, selon son évolution, disposer des différents outils mobilisables et adaptés aux besoins.

Le SESSAD tel que l'IMED entend le mettre en œuvre s'inscrit complètement dans cette démarche.

⁵⁸ Décret n° 76-389 du 15 avril 1976, circulaires n° 31 AS et 76-156 du 22 avril 1976

II - Le positionnement de l'IMED

A - Présentation.

Ouvert en 1972 sous l'égide du Conseil Général de la Seine et Marne, l'IMED, situé à Claye Souilly, est depuis le 1er janvier 1986 un établissement public départemental autonome. Son personnel relève de la Fonction Publique Hospitalière (Titre IV).

L'IMED est ouvert aux enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuropsychiques (déficients intellectuel moyens et légers relevant de l'annexe XXIV *simple*). L'établissement regroupe en un même lieu l'IMP⁵⁹ (de 6 à 14 ans) et l'IMPRO⁶⁰ (de 14 à 18 ans voire au-delà⁶¹).

L'IMP assure une prise en charge à la fois médicale (soins psychologiques et psychiatriques), éducative (activités d'aide à l'autonomie et de socialisation), pédagogique (scolarité adaptée assurée par les enseignants de l'Education nationale).

L'IMPRO propose, en outre, un apprentissage pré-professionnel et professionnel (éducateurs techniques spécialisés) en alternance avec un enseignement général (instituteurs spécialisés).

Les métiers concernés sont la maçonnerie, la peinture, l'horticulture, la couture, la cuisine.

Son action consiste à assurer une formation professionnelle de base en fonction des aptitudes des jeunes. Pour certains d'entre eux une spécialisation est possible, notamment dans le cadre de stages en entreprise.

Les composantes de ces différents axes de travail permettent la mise en place d'une prise en charge globale visant à une intégration sociale et professionnelle.

⁵⁹ Institut Médico-Pédagogique

⁶⁰ Institut Médico-Professionnel

⁶¹ Selon les dispositions de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, modifiant l'article 6 de la loi n° 75-354 du 30 juin 1975, dit « Amendement CRETON » : « Un jeune adulte handicapé peut être maintenu dans l'établissement d'éducation spéciale au-delà de l'âge réglementaire s'il ne peut être admis immédiatement dans un établissement pour adultes handicapés désigné par la COTOREP ; cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la COTOREP (...) »

L'examen des candidatures proposées par la CDES se fait en fonction des places, de l'origine géographique (la priorité est donnée au nord de la Seine et Marne) mais aussi en fonction du souci de maintenir dans les groupes un équilibre psychologique.

Un ou plusieurs entretiens avec l'enfant, ses parents et l'équipe d'admission sont obligatoirement un préalable à toute entrée dans l'établissement.

L'orientation ou le passage en IMPRO nécessite la même procédure.

L'IMED dispose de 120 places pour garçons et filles, 72 en externat, 48 en internat de semaine.

L'effectif se porte à 78,25 postes équivalent temps plein, le budget d'exploitation 1999 s'élève à 22 073 260 Francs.

Pendant plus de vingt cinq ans cet établissement a fonctionné sur le même mode : celui du placement de l'enfant, dans ses murs⁶². En 1996, à la faveur d'un changement de la direction, le projet d'établissement a arrêté de nouvelles orientations. Il était effectivement temps d'innover en matière de prise en charge. Car l'innovation est une nécessité.

B - L'innovation est une nécessité.

Pourquoi chercher à introduire du nouveau dans un domaine systématisé depuis plusieurs décennies ? N'a-t-on pas produit l'essentiel, et le reste n'est-il pas du superflu ? L'innovation, pour quoi faire ? Pour imiter le monde médical ? Pour appliquer les consignes législatives et réglementaires ? Pour mieux répondre aux besoins ?

Ces nombreuses questions nous amènent à expliquer en quoi le changement était et reste foncièrement une nécessité pour l'institution.

La modificabilité du handicap est a priori un champ d'investigation largement ouvert. Nous ne devons donc pas hésiter à innover dans les modalités de sa prise en charge. Nous sommes ainsi dans une dynamique à trois phases qui n'est pas propre au secteur médico-social mais qui lui

⁶² Par exemple, la mixité en internat, mise en place depuis de nombreuses années dans un grand nombre d'établissements, est effective à l'IMED depuis septembre 1998

est applicable : recherche fondamentale, recherche appliquée et mise au point. Il ne s'agit pas d'inventer seul la solution à divers problèmes mais plutôt mettre en œuvre un processus collectif et massif de recherche-développement.

Il faut innover pour ne pas céder à la routine sclérosante, à la répétition de pratiques qui n'est pas suivie d'effets identifiables⁶³ et qui entraîne le professionnel à développer le handicap qu'il est censé traiter. L'une des causes fondamentales du « burn-out », c'est la répétition et l'absence de résultats.

Il faut en appeler à une forme de modernisation et à l'imagination, qui doivent s'opposer (ou être complémentaire) à l'homogénéisation des formes de vie institutionnelle.

Dans la pratique, il ne s'agit pas d'instituer un changement radical, une rupture ou une révolution dans l'établissement mais d'installer progressivement un processus d'expérimentation, d'adaptation et de transferts (internes ou externes) de compétences. Car souvent les idées existent et vivent à proximité de soi, le tout consiste à se les approprier pour mieux les mettre en œuvre.

Conscient de l'importance de ces enjeux, le directeur, lors de sa prise de fonction en juin 1995, a ouvert un espace de réflexion autour de six thèmes :

- 1 - Reconnaître les besoins de l'enfant et de l'adolescent.
- 2 - Préciser le rôle de la famille dans la prise en charge.
- 3 - Développer l'éducation précoce des enfants handicapés.
- 4 - Conforter la mission d'intégration scolaire.
- 5 - Prévenir l'exclusion scolaire.
- 6 - Assurer la cohérence de la prise en charge.

Dès lors, le calendrier suivant a été suivi :

⁶³ La question de l'évaluation des pratiques dans le milieu médico-éducatif commence à se poser avec acuité

Janvier 1996 : présentation des six thèmes de réflexion. Des groupes de travail se sont constitués, animés par les responsables de service. L'équipe de direction, composée de l'ensemble des chefs de service a constitué un groupe de pilotage permanent. Les réunions ont été organisées au gré des différents services. Plusieurs mises au point communes ont été réalisées.

Octobre 1996 : Présentation à l'ensemble du personnel de l'avant projet.

Novembre 1996 : Ecrit soumis à l'avis du CTP⁶⁴ et à l'approbation du CA⁶⁵.

Décembre 1996 : Rédaction définitive du projet d'établissement, intégrant l'ensemble des projets de service.

Parmi les différents projets sous-tendus par le projet d'établissement, nous retiendrons présentement d'une part, l'ouverture d'un service d'accueil de jeunes majeurs, d'autre part la création d'un SESSAD, car ils s'inscrivent dans une perspective d'évolution, de diversification de l'offre médico-sociale.

Le service d'accueil de jeunes majeurs, constitue une passerelle entre un monde clos très protégé, d'une certaine manière infantilisant pour les jeunes majeurs de l'IMED, et un monde dit « adulte » exigeant soudainement des capacités d'adaptation et d'autonomie.

Ce service, situé à Quincy-Voisins (environ 23 km de l'IMED), d'une capacité de 9 places, propose aux jeunes majeurs de l'IMED des conditions d'accueil - sous forme de chambres et d'un lieu de vie - proches de la réalité quotidienne. Il a pour objectifs de développer leur autonomie et leur insertion socioprofessionnelle. Les jeunes majeurs sont pendant la journée sur leur lieu de stage ou de travail (voir annexe 7).

Situé à Meaux (environ 15 km de l'IMED), le SESSAD, d'une capacité de 40 places (à terme) est destiné aux enfants de 6 à 12 ans.

⁶⁴ Comité Technique Paritaire

III - Le SESSAD : un instrument adapté aux enjeux actuels.

A - Les missions.

Le principe fondateur du SESSAD est bien la notion de domicile, mais au sens le plus large de son acception : parental bien sûr, mais également représenté par tous les lieux de socialisation (école, espaces d'activités et de loisirs, etc.).

Ses missions se définissent en trois points :

- 1 - Soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie.
- 2 - Conseil et accompagnement⁶⁶ de la famille et de l'entourage.
- 3 - Aide au développement psychomoteur et aux orientations ultérieures.

B- L'individualisation de la prise en charge.

Le projet individuel est pédagogique, éducatif et thérapeutique, élaboré avec le concours des parents sous le contrôle du médecin psychiatre pour les soins et du cadre socio-éducatif pour la responsabilité éducative. Il met en évidence les différentes prises en charge : les moyens, les modalités d'intervention, leur nombre, les liens, les acteurs et les objectifs.

Ce projet vise, dans une dynamique d'aide répondant aux besoins spécifiques de chaque enfant, à valoriser ses potentialités propres.

L'individualisation de la prise en charge est essentielle car elle permet aussi une évolutivité certaine en fonction de la situation de l'enfant : plus dense dans les périodes de fragilisation du jeune et de sa famille, a contrario, durant les périodes de stabilisation, elle s'inscrit davantage dans une démarche de suivi et de prévention.

⁶⁵ Conseil d'Administration

⁶⁶ Etymologiquement, « accompagner », de compagnon (*con-pare*), c'est partager le pain au quotidien, l'accompagnement se traduit souvent par des situations microsociales qui s'apparentent au partage du pain. C'est aussi « l'acte où le processus interactif de comprendre ou de faire comprendre exige des relations de proximité où

C - Une souplesse structurelle et organisationnelle.

1) Le fonctionnement.

Les jeunes, âgés de 6 à 12 ans, sont admis sur notification CDES, l'admission comme l'orientation sont prononcées par le directeur de l'IMED.

A terme, le SESSAD aura une capacité d'accueil de 40 enfants. Dans un premier temps, à son ouverture, 10 enfants sont pris en charge. Puis progressivement, selon un certain nombre de variables (importance de la demande, capacité du SESSAD à se mettre en place, etc.), d'autres enfants s'ajouteront à l'effectif.

Le SESSAD fonctionne du lundi matin au samedi midi, de 9h00 à 17h00. Cette amplitude d'ouverture doit permettre d'adapter la prise en charge au rythme de vie de l'enfant et de respecter ses obligations (assiduité scolaire, suivi médical, activités sportives, etc.). L'organisation du service doit tenir compte de cette nécessaire souplesse de fonctionnement, gage de l'efficacité de la prise en charge. Ainsi, selon les cas, le SESSAD peut intervenir en dehors des heures habituelles d'ouverture c'est-à-dire, en soirée, le samedi ou pendant les congés scolaires (sauf pendant les mois de Juillet et Août).

En même temps, une permanence de nuit et de fin de semaine ne concourt pas utilement à la responsabilisation des familles. En effet, il ne faut pas perdre de vue que par nature, les missions du SESSAD sont fondées sur une forme de *contractualisation* avec les familles, l'urgence n'intervenant ici que pour des raisons graves pour lesquels d'autres acteurs sont plus compétents (urgences hospitalières, médecins de garde, etc.).

Dès lors, le nombre de journées d'ouverture est fixé à 252 jours.

2) Les locaux.

Des locaux implantés au centre ville, d'accès aisé et proches des différents transports en commun de Meaux permettent notamment au SESSAD de mieux inscrire son action dans le domaine de la socialisation des enfants pris en charge.

En effet, il convient de faciliter l'accès du SESSAD aux enfants et à leur famille afin de les inciter à se déplacer sur le SESSAD quand cela est nécessaire.

l'échange s'effectue dans une sphère affective, un moment vécu en commun » A. Chantreau, P. Lassus, J.Y. Barreyre, B. Bousquet, Dictionnaire critique de l'action sociale, Bayard éditions, Paris, 1995

Les locaux sont simples et conviviaux (l'essentiel des missions du SESSAD étant réalisé à l'extérieur).

Le SESSAD est un des instruments du dispositif d'intervention sociale et médico-sociale ce qui renvoie à la notion de réseau. En effet, le SESSAD n'est pas une structure qui peut se suffire à elle-même car elle a vocation à s'intégrer dans une logique partenariale avec l'Education nationale, les services sociaux de secteur, le dispositif sanitaire et plus généralement avec l'ensemble des acteurs concourant au maintien à domicile et à l'intégration scolaire de l'enfant.

Sur le premier point, le SESSAD a comme souci permanent de porter tout particulièrement son attention sur les relations entre les familles et l'école. En effet, nombre d'enfants sont exclus du système scolaire. Les instituteurs ne sont pas toujours en mesure d'apporter un soutien extra-scolaire aux jeunes les plus en difficulté. La médiation entre les familles et l'Education nationale est donc un des axes de travail du SESSAD.

3) Une autonomie relative.

Le SESSAD présente l'avantage d'être une structure simple et intégrée dans la Cité. Mais ces deux caractéristiques ne peuvent être opérantes que si et seulement une juste distance est trouvée entre le SESSAD et l'IMED. Pour cela, il faut lui attribuer une certaine autonomie de fonctionnement mais sans la rendre indépendante juridiquement. En d'autres termes, les agents du SESSAD ont besoin de créer leur propre identité car leur pratique professionnelle est à envisager de manière différente. En effet, dans un contexte extra-muros, la propension à s'approprier l'enfant s'estompe au profit d'une dialectique constructive de compétence se mettant au service des besoins de l'enfant et de sa famille.

Mais en même temps, il n'a été envisagé de laisser le SESSAD fonctionner de manière indépendante, car son existence reste et restera le fruit d'une politique d'ouverture de l'établissement sur son environnement. Aussi, le fonctionnement du SESSAD s'exerce-t-il sous la responsabilité du directeur de l'IMED.

Conclusion

Comme nous l'avons déjà souligné, le rôle de la CDES est déterminant dans l'avenir du jeune handicapé. En effet, proposer l'admission d'un enfant déficient intellectuel en établissement ou service d'éducation spéciale représente pour tous les acteurs de la décision et pour le sujet concerné une démarche majeure dans son parcours de vie. Réticences et espoirs sont mêlés, et le souhait d'un retour vers le dispositif ordinaire de l'éducation est toujours plus ou moins clairement verbalisé par les parents. Pour ces derniers le SESSAD constitue une solution intermédiaire qui les rassure tout autant qu'elle les angoisse.

Au demeurant, il ne faut pas perdre de vue que pour certains de ces jeunes, une prise en charge en institution reste et restera le meilleur mode de prise en charge, car le maintien à domicile et l'intégration scolaire ont leurs limites.

TROISIEME PARTIE

Le SESSAD : une opportunité de resituer l'IMED dans l'offre médico-sociale

Introduction

Cette partie a principalement pour objet de décrire en quoi l'action du directeur - et implicitement le directeur stagiaire - s'inscrit-elle dans une démarche stratégique. Aussi, convient-il au préalable de définir un certain nombre de concepts.

Le directeur se situe à un niveau stratégique, en effet, l'établissement comprend notamment trois niveaux d'actions :

Niveau politique : c'est la commande sociale, représentée par le Conseil d'Administration.

Niveau stratégique : le directeur se situe ici, il est interface entre le niveau politique et le niveau tactique.

Niveau tactique : ce sont les cadres intermédiaires qui pilotent le travail de terrain.

Dès lors, la stratégie, qui pourrait se définir comme la mise en œuvre de moyens directs et indirects au bénéfice d'un but explicitement envisagé, peut être pratiquée par le directeur sous différentes formes, ceci dépendant entre autres de la personnalité du directeur, de l'établissement.

Soit le directeur administre - il constate l'événement -, soit il gère - il prévoit l'événement -, soit il manage - il crée l'événement.

Bien entendu, selon le contexte, le directeur choisit, panache chacune de ces méthodes, et ceci tout en nuances⁶⁷.

En tout état de cause, nous conviendrons que « l'un des acteurs déterminants de la conception et de la mise en œuvre des projets, c'est le directeur d'une institution. C'est lui qui est garant de la direction dans laquelle s'engagent une communauté de professionnels et les usagers au

⁶⁷ « Le stratège sait, lui, qu'il doit tenir compte du fait que l'ennemi peut réagir à ses actions. Il choisit donc ses objectifs en fonction des moyens, c'est-à-dire des ressources dont il dispose et des contraintes auxquelles il doit faire face. Puis avec pragmatisme, il cherche à diminuer les contraintes en coopérant le mieux possible avec ses ressources. Le stratège s'appuie sur la réalité du terrain. Il faut coupler analyse et intuition car le management n'est pas une science mécanique : cette approche demande beaucoup d'art et donc de subjectif », Michel Crozier, *La crise de l'intelligence*, Inter Editions, Paris, 1995

service desquels elle se trouve »⁶⁸, sa mission première étant de donner un sens à l'action de l'établissement dont il a la charge.

C'est bien dans cet esprit que j'ai entrepris de finaliser le projet SESSAD de l'IMED, en tenant grandement compte des réalités locales (I). En même temps, mon travail a consisté à envisager les effets de l'ouverture de cette nouvelle structure sur le fonctionnement de l'IMED, à plus ou moins long terme (II).

⁶⁸ P. Jeanne, J. P. Laurent, *Enfants et adolescents handicapés pour une prise en charge qualitative du handicap*, ESF Collection Actions sociales/Société, 1998

I - Les apports pour l'institution

A - Le principal objectif : matérialiser le projet d'établissement.

Finalisé en décembre 1996, ainsi que nous l'avons déjà évoqué⁶⁹, un volet du projet d'établissement devait se traduire par la création effective du SESSAD.

Le projet SESSAD avait longtemps été mûri, en effet, un groupe de pilotage avait été constitué en mai 1997 (voir annexe 10) en vue de réfléchir sur les modalités de fonctionnement de ce service. Ce groupe de pilotage était animé par une cadre socio-éducatif, celle-ci s'étant fortement impliquée dans le projet. A l'issue de nombreuses réunions qui se sont déroulées sur environ neuf mois un document final (de plus de 150 pages) a été remis à l'équipe de direction. Par ailleurs, une synthèse orale a été présentée à l'ensemble de l'institution en mars 1998 (voir annexe 11).

C'est dire qu'à mon arrivée, en septembre 1998, le dossier SESSAD n'avait plus grand secret pour personne. Pourtant, le départ en juin 1998 de la cadre socio-éducatif a perturbé le déroulement des opérations. En effet, le directeur lui avait délégué pleinement la conduite du projet. Il vérifiait simplement, en concertation avec cette cadre, que le dossier restât à l'intérieur des bornes que le projet d'établissement avait fixées.

Dès lors, ma tâche consistait à concrétiser cette dynamique et faire exister ce service.

B - En interne, méthodologie et choix des thèmes.

1) Les réunions

En tant qu'animateur des réunions relatives au SESSAD, mon premier souci a été d'identifier clairement les agents concernés directement par ce projet.

A titre « permanent », sept personnes ont assisté aux réunions internes que j'ai organisées (une dizaine) de septembre 1998 à mai 1999. Il s'agissait du directeur, du directeur pédagogique, d'un psychiatre, d'une psychologue, d'un éducateur faisant fonction de cadre socio-éducatif,

d'une éducatrice et d'une secrétaire. Il faut noter que ces agents s'étaient portés volontaires pour travailler au SESSAD, à temps plein ou à temps partiel.

Mon objectif était donc moins de convaincre l'équipe du bien-fondé du projet et de leur apporter des renseignements techniques⁷⁰ que de les re-motiver car le sentiment de « piétiner » s'était installé.

Mon action n'avait de sens que si j'arrivais à les persuader qu'elle se traduirait par la mise en œuvre opérationnelle du projet. D'une certaine manière, il s'agissait de susciter l'intérêt du groupe et de dynamiser sa participation. Pour ce faire, je me suis attaché, à chaque rencontre, à produire un compte-rendu rigoureux de la réunion précédente et du déroulement des opérations avec les différents partenaires.

2) Choix des thèmes

Il m'a semblé important de proposer, au cours de ces réunions, des thèmes de conception autour du SESSAD mais aussi et surtout de les alterner avec des questions pratiques sur le fonctionnement, *in concreto*, de ce service.

Comment, sur la base des connaissances acquises, conçoit-on le SESSAD ? A partir de cette question, plusieurs notions ont été notamment dégagées :

La complémentarité, la coordination avec les autres acteurs.

La distanciation entre l'IMED et le SESSAD.

La communication (plaquette de présentation destinée aux intervenants institutionnels ainsi qu'aux parents).

La question de l'évaluation des pratiques⁷¹.

En ce qui concerne le fonctionnement du SESSAD, de nombreux points ont été abordés, certains sont à souligner :

Le budget prévisionnel.

⁶⁹ Voir en deuxième partie (II, B)

⁷⁰ Quatre d'entre eux ont contribué à la phase de réflexion

⁷¹ Question qui sera abordée dans cette troisième partie, II C

Les locaux.

Les modalités de fonctionnement.

Il faut noter ici que, pendant toute cette période, l'équipe a fait preuve d'assiduité dans les réunions où les discussions étaient denses. Ceci étant, le directeur, conscient que sa présence « parasitait » la prise de parole de certains membres du groupe, s'est écarté des réunions. En effet, il était perçu par certains agents, comme un frein à la mise en place du SESSAD, notamment parce qu'il n'en avait pas fait une priorité. Depuis son arrivée, d'autres chantiers plus importants à ses yeux, avaient mobilisé une grande partie de son énergie. De surcroît, le directeur doit savoir être à l'origine des projets sans pour autant les réaliser dans toutes leurs étapes. Il doit alors déléguer la conduite des projets à ses collaborateurs et instaurer des procédures de suivi et de contrôle des opérations.

Au demeurant, on ressentait chez les uns et les autres l'envie de passer à l'action, pour cela, un certain nombre de démarches à l'extérieur de l'IMED restaient à accomplir.

C - En externe, les démarches institutionnelles.

J'ai effectué ces démarches très souvent accompagné de la personne ou des personnes qui étaient en mesure de m'apporter, soit une légitimité, soit une aide technique.

1) Pour la création du SESSAD

a) Le passage en CROSS

Le passage en CROSS étant une obligation pour toute création, extension ou transformation d'équipements médico-sociaux⁷², il m'est apparu prioritaire de présenter le dossier à la DDASS⁷³, dès le mois de novembre⁷⁴. Ce dossier se devait d'être à la fois synthétique (une

⁷² En application de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée par la loi n° 86-17 du 6 janvier 1986

⁷³ Le rapporteur du projet devant le CROSS étant le représentant de la DDASS, en l'occurrence l'inspecteur des affaires sanitaires et sociales

⁷⁴ Le CROSS dispose d'un délai de six mois pour donner son avis, en l'absence de notification à l'issue de ce délai, l'autorisation est considérée comme acquise. En l'espèce, le dossier étant déclaré complet à la date du 9 décembre 1998, la décision devait être notifiée avant le 9 juin 1999

dizaine de pages), et relativement complet sur le fond (voir annexe 12), ceci dans l'optique de nourrir l'argumentaire du rapporteur.

La rédaction de ce document n'a pas présenté de grandes difficultés, car il s'agissait de mettre en forme les réflexions entreprises jusque-là, enrichies des travaux des premières réunions institutionnelles.

Il est apparu pertinent de présenter notre projet d'un point de vue conceptuel, organisationnel et financier :

D'abord, trois aspects ont été mis en exergue :

Le SESSAD répond aux besoins recensés.

Le SESSAD est créé par redéploiement des moyens de l'IMED.

Le SESSAD propose une prise en charge individualisée sous une forme pluridisciplinaire.

Le SESSAD s'inscrit dans une démarche partenariale.

Ensuite, le fonctionnement du SESSAD se caractérise par une souplesse et une adaptabilité tant institutionnelles que structurelles.

Enfin, sur le plan financier, le budget prévisionnel, le tableau des emplois et les tarifs de prestation ont été exposés.

Au final, le CROSS Ile de France, réuni en section sociale, a examiné notre dossier le 20 mai 1999, et a donné un avis favorable à la création du SESSAD (voir annexe 9).

b) Les locaux

Le bassin de population concerné par le SESSAD étant situé à Meaux et ses environs, il nous a semblé nécessaire d'installer le service au centre-ville, ceci permettant un accès aisé c'est-à-dire à la fois proche des différents transports en commun et à proximité des écoles et des lieux d'activité des enfants.

Pour cela, nous avons rencontré, en novembre, la Mairie de Meaux⁷⁵, qui, fortement intéressée par la politique menée en faveur des personnes handicapées, a proposé de nous mettre à disposition un appartement répondant aux critères que nous avons fixés.

2) Pour l'information des autres acteurs institutionnels

a) Auprès de la CDES⁷⁶

Comme nous l'avons déjà évoqué⁷⁷, c'est l'instance qui décide de l'orientation de l'enfant reconnu handicapé et il était essentiel qu'elle prît connaissance de notre projet. Bien entendu, il était clair que celui-ci constituait une réponse à des problématiques recensés par la commission. Ceci étant, pour les responsables, il ne faudrait pas restreindre la tranche d'âge aux 6-12 ans (celle-ci correspond à l'âge des enfants admis en IMP, et donc d'une certaine manière au savoir-faire de l'institution).

Nous étions également conscients que cette amplitude rigidifiait l'outil SESSAD, mais en même temps plusieurs évolutions étaient possibles, dont celui d'élargir cette amplitude. Ceci pour plusieurs motifs :

La souplesse du SESSAD doit être à l'aune de sa capacité d'adaptation, à un public a priori différent, y compris en terme d'âge.

Cette souplesse permettra également à ce service de créer sa propre identité, dès lors, il ne faudrait pas calquer systématiquement le public visé à celui de l'IMED.

Limiter le recrutement aux 6-12 ans, c'est prendre le risque de ne pas « remplir » la capacité du SESSAD, par conséquent de ne pas répondre à certains besoins.

b) Auprès des CCPE⁷⁸

Cette rencontre avait pour objet de déterminer le moyen le plus efficace pour faire connaître le SESSAD aux écoles. Une plaquette de présentation pouvait être diffusée auprès des

⁷⁵ Monsieur Pachoud, Secrétaire Général Adjoint, chargé des services à la population

⁷⁶ Commission Départementale de l'Education Spéciale

⁷⁷ Voir en deuxième partie, I A

⁷⁸ Commission de Circonscription pour l'enseignement Pré-scolaire et Elémentaire, composée de huit membres et présidée par un inspecteur de l'Education nationale, elle peut se voir déléguée un certain nombre de compétences

psychologues scolaires et des membres des CCPE. En revanche, il n'est pas apparu opportun de proposer cette plaquette aux instituteurs des écoles maternelles et primaires, ceux-ci ne connaissant pas suffisamment le dispositif médico-social pour être en mesure de positionner précisément le SESSAD.

c) Auprès de l'unité d'action sociale

Cette unité d'action sociale de Meaux regroupe en son sein, les services territorialisés de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE), de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) et des services sociaux de circonscription.

Il s'agissait de faire connaissance avec des acteurs qui se situent en amont et en aval (voire concomitante) à la prise en charge proposée par le SESSAD.

d) Auprès de l'intersecteur Pédo-psychiatrique⁷⁹

C'est un des services que le SESSAD aura pour partenaire en ce sens que pour certains enfants, la frontière entre maladie mentale et handicap mental est extrêmement ténue, la première étant du ressort du secteur sanitaire, le second relevant du médico-social.

En pratique, « l'articulation et la complémentarité des structures concernent, non pas des différences diagnostiques, mais des moments et des modalités successives de prise en charge »⁸⁰. Aussi, « il paraît inadéquat de continuer à distinguer, voire opposer les problèmes rencontrés et les solutions mises en œuvre dans les champs sanitaires et médico-sociaux, alors que les populations concernées sont très proches »⁸¹.

e) Auprès des autres SESSAD

Des réunions entre les différents SESSAD sont organisées trimestriellement, à l'initiative des établissements de la Seine et Marne dotés de ce type de service. Elles ont pour but d'une part de confronter les différentes pratiques et les problèmes rencontrés dans l'exercice au quotidien,

de la CDES, en l'occurrence une orientation du jeune dans le secteur médico-social, qui sera entérinée par la CDES. Il s'agit ici des CCPE Meaux I, II, III représentant environ 90 écoles

⁷⁹ La psychiatrie infantile de Meaux dépend des services de l'hôpital de Coulommiers

⁸⁰ Enquête conjointe INSERM - OMS, Etudes de besoins dans le champ de la psychiatrie infantile et de l'enfance inadaptée en Ile de France, *Enquête sur les demandes d'admission en institutions médico-éducatives du 1er février au 31 juillet 1996*, juin 1998

⁸¹ Ibidem

d'autre part, des thèmes de réflexion sont abordés. Par ailleurs, des intervenants extérieurs peuvent y être conviés (par exemple la CDES).

II - La création du SESSAD n'est pas sans effets sur le fonctionnement de l'IMED

A - Les limites du SESSAD.

Comme tout secteur entrant dans le champ de la santé publique, le domaine du handicap - ici la prise en charge des jeunes handicapés mentaux dans le cadre d'un SESSAD - recouvre trois notions principales qui sont la demande, les besoins, l'offre.

Dès lors, il paraît intéressant de s'interroger sur l'apport d'un SESSAD au regard des ces trois notions. En d'autres termes, le SESSAD correspond-il à une demande ou à un besoin ? Est-ce que dans le domaine concerné la demande et le besoin sont superposables ? En quoi l'offre répond-elle à chacune de ces notions ?

1) Du point de vue de la demande des usagers.

La demande étant entendue ici comme l'attente des jeunes handicapés et de leurs familles, exprimée ou non, et qui se traduit par un recours aux prestations en matière de prise en charge réalisée par une institution.

La prise en charge en établissement ou à domicile doit, comme nous l'avons vu, obtenir le consentement des parents. Ces derniers restent ambivalents face à ces deux types de prestation.

Ils ressentent un sentiment d'exclusion de leur enfant, de stigmatisation de son handicap, quand il y a placement en institution.

En même temps, ce placement est sécurisant car il érige autour de l'enfant des murs. Ces bâtiments, ces barrières sont d'autant de protections de l'enfant a priori fragilisé.

A contrario, le SESSAD, « c'est aussi une institution, une institution qui pénètre chez les gens. Il y a intrusion chez des personnes qui n'en ont pas forcément envie »⁸².

En effet, l'intervention sur leur lieu de vie peut être vécue pour les usagers comme une invasion difficile à supporter, les professionnels devenant l'exemple forcément à suivre. Leur travail avec l'environnement du jeune, les enseignants notamment, peuvent se substituer de manière insidieuse à la famille.

Ceci étant, aucune étude qualitative n'a été à ce jour menée pour véritablement dégager ce qui est de l'ordre du ressenti vis-à-vis de ces deux alternatives.

2) Du point de vue des besoins.

Nous admettons que les besoins sont la traduction des attentes de la population, repérées, identifiées et surtout légitimées, d'une part par les collectivités assurant la régulation et le financement du système, d'autre part par les professionnels selon leurs champs de compétence respectifs. Chacun développant sa propre « stratégie d'acteur ».

Pour Michel Godet⁸³, il convient de comprendre ces stratégies d'acteur pour tirer les leviers du changement et donc mieux préparer le futur⁸⁴. Ainsi, trois logiques s'affrontent : celle des populations, celle des professionnels, et enfin celle des élus et gestionnaires.

Les besoins sont aussi la traduction d'un écart : celui que nous pourrions repérer entre la demande et l'offre existante, c'est-à-dire la demande non satisfaite.

Au demeurant, du point de vue des besoins, tels qu'ils ont été recensés au niveau du département, le SESSAD est une offre qui se justifie pleinement. En effet, 205 enfants seine et marnais, atteints d'un handicap mental léger ou moyen, pourraient trouver dans le SESSAD une réponse adaptée à leur situation.

Nous ajouterons que, selon toute vraisemblance, ce phénomène va s'accroître car le département connaît une croissance démographique importante, notamment chez les plus

⁸² Il en est de même pour le maintien à domicile des personnes âgées. Propos tenus par Bernard Ennuyer, sociologue, directeur d'un service d'aide à domicile, intervention dans le cadre du DESS de santé publique, Universités Paris V, VI, VII, XI, mars 1999

⁸³ Professeur de prospective industrielle au CNAM

⁸⁴ *Manuel de prospective stratégique*, Dunod, 1997

jeunes. En outre, la situation socio-économique a tendance à se dégrader, cette dimension n'est pas sans effets sur certains jeunes, les plus fragiles, c'est-à-dire ceux qui se situent à la frontière de l'inadaptation sociale et du handicap.

a) Sous l'angle de la maîtrise de la dépense publique.

« La clé d'entrée du système médico-social est devenue essentiellement financière. Derrière les discours, plus ou moins convenus, sur la qualité de la prise en charge ou l'éthique, se cache souvent la volonté plus ou moins avouée de réaliser des économies »⁸⁵.

Les SESSAD sont le produit historique de la prise de conscience qu'il faut maintenir le plus possible l'enfant en difficulté dans son milieu familial, en ce sens ils répondent véritablement à la commande sociale.

Parallèlement, il ne faut pas perdre de vue que d'un point de vue économique, les coûts des SESSAD sont très largement inférieurs à ceux des institutions d'éducation spécialisée.

Ainsi, au niveau national, le coût moyen annuel par place dans les SESSAD est de 88 612 Francs pour 147 718 Francs dans les institutions (200 703 Francs en internat complet, 176 090 Francs en internat de semaine, 133 890 Francs en externat).⁸⁶

En ce qui concerne l'IMED, les coûts moyens annuels par place sont les suivants⁸⁷ :

SESSAD :	74 520 Francs
Internat de semaine :	176 090 Francs
Externat :	133 890 Francs

Toutefois, aucune enquête n'a été à ce jour entreprise sur les coûts induits par les SESSAD (investissement en temps plus important pour les familles, l'intervention de l'Education nationale dans le cadre de l'intégration scolaire, etc.). Il est possible d'affirmer ici que la différence entre ces deux types de prestation serait moindre si on tenait compte des coûts

⁸⁵ J.-M. Gillig, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Edition Dunod, collection formation – Pédagogie, 1996

⁸⁶ Sources INFODAS, *Le financement des établissements et services sous compétence de l'Etat*, N° 64, résultats synthétiques 1997, pages 39-41-44, octobre 1998

⁸⁷ Montants arrêtés par la DDASS de Seine et Marne dans le cadre de la procédure contradictoire du budget 1999, limités au coût moyen annuel français, courrier du 1er février 1999

induits. Nous noterons que cette comparaison a été réalisée dans le domaine des services de soins à domicile des personnes âgées⁸⁸.

b) Sous l'angle des professionnels.

Le mode de prise en charge innovant que le SESSAD propose ne doit amener l'équipe à penser qu'il est l'instrument majeur de l'éducation spécialisée. Le SESSAD doit être considéré davantage comme l'une des solutions dans le dispositif.

En effet, les métiers éducatifs se sont progressivement spécialisés. Le travail comme dans de nombreux secteurs est de plus en plus divisé, chacun étant spécialiste dans sa branche et trouvant sa propre rationalité.

Chaque prestation se trouve ainsi justifiée voire légitimée par la technicité croissante des acteurs, mais on assiste d'une certaine manière à une sédimentation des pratiques, ce qui nuit à la cohésion d'ensemble.

3) Du point de vue de l'offre.

Dans le département, la proportion de places de SESSAD consacrée aux jeunes handicapés mentaux, à hauteur d'environ 20%, se situe à un niveau moins élevé que celle observée au niveau national (environ 30%). Cette faiblesse dans le dispositif départemental est plus marquée dans le nord, notamment à Meaux et ses alentours. En même temps, ce déséquilibre géographique entraîne des temps de déplacement importants pour les jeunes et leur famille. Aussi, l'installation du SESSAD dans des locaux implantés au centre ville, d'accès aisé et proches des différents transports en commun de Meaux, apparaît-elle judicieuse.

En effet, il convient de faciliter l'accès du SESSAD aux enfants et à leur famille afin de les inciter à se déplacer quand cela est nécessaire (dans le cadre par exemple de séances d'orthophonie, de psychomotricité, de consultations psychologiques et psychiatriques).

Les locaux sont simples et conviviaux (l'essentiel des missions du SESSAD étant réalisé à l'extérieur : domicile, école, centre de loisirs, etc.).

⁸⁸ M. Frossard, P. Tripier, *Le prix de la dépendance. Comparaison des dépenses des personnes âgées selon leur mode d'hébergement*, In D. Bouget, D. Tartarin (eds), Paris, CNAV, La documentation française, 1990. Cette étude a montré que, contrairement aux idées reçues, les services de soins à domicile ne coûtent pas moins à la société que le placement en institution.

L'offre médico-sociale peut être assimilée dans une certaine mesure à un marché où les intervenants du secteur revendiquent leur activité au nom de l'intérêt général, fondement de leur argumentation pour obtenir de l'Etat ou des collectivités locales des moyens d'exister.

Dès lors, toute modification dans la commande publique ou dans l'organisation de l'offre entraîne une stratégie d'ajustement des groupes d'acteurs.

C'est le cas de l'IMED, qui s'adapte dans un système de contraintes, pour diversifier son offre pour passer d'une logique de placement (capacité d'accueil) à une logique de prestation de service (capacité de réponse à une problématique), mais aussi pour conserver son niveau d'activité. Ainsi, la création du SESSAD procède d'un redéploiement des moyens de l'IMED : la création des 40 places du SESSAD correspond à la suppression de 12 places en intra muros (voir annexe 8).

B - Un changement des pratiques.

1) Une ouverture sur l'extérieur

Par effet de noria, les limites à l'intégration scolaire des jeunes handicapés mentaux constituent une limite à l'efficacité des SESSAD. Selon un rapport présenté au Conseil national consultatif des personnes handicapées⁸⁹, l'intégration scolaire reste encore peu effective sur l'ensemble du territoire malgré le dispositif législatif. Les auteurs déplorent ainsi des refus encore trop souvent opposés aux demandes émanant des parents ou des établissements spécialisés. « L'intégration scolaire s'apparente à une sorte de loterie dans laquelle les enfants et les parents sont bien souvent les perdants » dénoncent-ils, alors que la réglementation « indique pourtant que l'intégration demandée ne pourra pas recevoir de refus de principe ». La plupart du temps, constatent-ils, « les intégrations sont faites à l'essai », ce qui dénote bien qu'elles restent « une tolérance » et « placent l'enfant et ses parents dans une situation précaire et perturbante ». Concrètement, l'intégration en école maternelle est apparemment plus aisée qu'à

⁸⁹ Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés, commandé par Martine Aubry et Ségolène Royal, avril 1999

l'école primaire ou au collège, même si les problèmes existent, comme les fréquentes réductions du temps d'accueil imposées aux parents. Soulignant le rôle important joué en matière d'intégration collective par les CLIS, le rapport relève le manque d'enseignants spécialisés.

C'est le cas de Meaux, qui ne dispose pas de CLIS. La question du relais attendu de l'Education nationale se pose ainsi avec acuité.

En l'occurrence, pour pallier cette absence de structure d'intégration collective, l'IMED doit dégager un poste d'instituteur spécialisé au SESSAD (un mi-temps ou un temps complet selon les besoins).

Ceci étant, l'Inspection Académique s'est engagée à créer une CLIS ce qui permettrait de diversifier les modes d'intégration scolaire.

Pour consolider le lien entre le SESSAD et l'Education nationale, hormis le travail effectué par le personnel du SESSAD, le recrutement d'un aide éducateur relais⁹⁰ est apparu nécessaire. En effet, il aura pour fonction principale d'aider le jeune à suivre une scolarité ordinaire en lui apportant une aide extra-scolaire (devoirs du soir par exemple).

Plus globalement, il faut jeter un pont entre le SESSAD, l'établissement, l'Education nationale et les familles. Rien ne prouve effectivement que l'enfant admis en SESSAD n'ait pas besoin, dans un futur plus ou moins proche, d'une prise en charge en établissement spécialisé. Il convient donc de faire comprendre aux familles que l'intérêt du jeune réside aussi dans la diversité des possibilités de prise en charge. L'équipe du SESSAD aura donc une mission d'information dans ce sens.

2) Les effets sur l'IMPRO et sur le service de suite et de stage

L'IMPRO propose aux jeunes de l'IMED un apprentissage pré-professionnel et professionnel (éducateurs techniques spécialisés) en alternance avec un enseignement général (instituteurs spécialisés).

⁹⁰ Dans le cadre du programme de développement d'activités pour l'emploi des jeunes prévu par la loi n° 97-940 du 16 octobre 1997, celle-ci a une double vocation : d'une part, développer de nouvelles activités correspondant à des besoins émergents ou non satisfaits, d'autre part, pérenniser ces activités tout en permettant à des jeunes d'accéder à ces nouveaux métiers

Les métiers concernés sont la maçonnerie, la peinture, l'horticulture, la couture, la cuisine.

Son action consiste à assurer une formation professionnelle de base en fonction des aptitudes des jeunes. Pour certains d'entre eux une spécialisation est possible, notamment dans le cadre de stages en entreprise.

Par ailleurs, en application des dispositions prévues par l'annexe XXIV *simple*⁹¹, l'IMED dispose d'un service de suite et de stage qui a pour mission d'accompagner le jeune, à partir de 17 ans⁹² lors d'une mise en situation socioprofessionnelle.

Cette « immersion » en entreprise ou dans une collectivité locale mais aussi en milieu protégé comme les ateliers protégés ou les CAT⁹³ (d'une durée d'une semaine, d'un mois puis plusieurs mois), dans le cadre d'un contrat d'apprentissage⁹⁴ répond à un double objectif :

L'insertion sociale, c'est-à-dire :

Développer l'autonomie du jeune dans l'accomplissement des actes quotidiens et sa capacité d'adaptation aux aléas de la vie.

Créer une rupture avec l'institution (très protectrice), le confronter « seul » à la société.

Lui permettre de tisser des liens dans l'entreprise en tenant compte de relations nouvelles pour lui (relations hiérarchiques par exemple).

Lui apprendre à respecter de nouvelles contraintes (travail plus intensif, nouveaux horaires).

L'insertion professionnelle, c'est-à-dire :

Vérifier si les connaissances et les savoirs-faire acquis à l'IMED sont adaptés au milieu professionnel.

S'interroger sur la capacité du jeune à les utiliser en situation réelle.

⁹¹ Selon l'article 8 du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, « l'établissement ou le service assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie. Afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services sociaux et administratifs compétents auxquels il ne se substitue pas, il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale. Cet accompagnement court sur une durée minimum de trois ans »

⁹² Cet âge n'a pas de justification juridique, c'est un choix de l'établissement, c'est-à-dire un an avant l'âge théorique de sortie

⁹³ Centre d'Aide par le Travail

⁹⁴ Convention entre l'entreprise ou la collectivité locale et l'IMED

Examiner la marge d'évolution du jeune.

Au retour du jeune et au vu de son bilan de stage, le service procède à un réajustement de son projet.

Le service de suite et de stage a un rôle de médiateur entre le jeune, sa famille, l'entreprise et l'IMED. Il a une fonction de vigilance et intervient en cas de problèmes.

La création du SESSAD pourrait entraîner un certain nombre d'effets sur ces services :

Nous poserons l'hypothèse suivante : les enfants pris en charge par le SESSAD, après 12 ans, ne seront pas intégrables dans le circuit scolaire ordinaire, ils pourront être admis dans une structure spécialisée, en l'occurrence l'IMED.

Dans ce cas de figure, l'IMPRO devra être en mesure de proposer des métiers à ces jeunes dont tout laisse à penser qu'ils auront acquis des connaissances générales supérieures à ceux de l'IMP ; car nous admettrons qu'une scolarité en milieu ordinaire assortie d'une prise en charge SESSAD suppose une capacité initiale d'apprentissage plus importante chez ces jeunes, ce qui les différencie des jeunes admis à l'IMED.

Au sein de l'établissement, nous avons donc ébaucher une dynamique de projet sur le travail de l'IMPRO et sur celui du service de suite et de stage.

Pour le premier, il s'agit d'axer davantage le travail d'apprentissage sur la polyvalence, ceci répondant de surcroît au marché de l'emploi : de nombreuses collectivités locales et petites structures sont en effet à la recherche d'agents des services généraux « sachant tout faire ». Les métiers de la restauration, aujourd'hui axés essentiellement sur la cuisine, devront s'étendre au service en salle (ce métier requiert à la fois des connaissances techniques mais aussi des aptitudes relationnelles). Enfin, des métiers où le travail est davantage instrumentalisé devront être développés : ainsi, par exemple, l'atelier couture pourra être complété par la création d'un atelier « pressing ».

Pour le second, cela consiste à développer les stages en milieu ordinaire. Le premier objectif est de créer un véritable partenariat avec des entreprises qui sont dotées d'équipements et de technologies performants. Le second objectif est de proposer aux jeunes des stages dès l'âge de 16 ans ; on remarque d'ailleurs cette même tendance dans le cursus scolaire ordinaire.

Ceci étant, nous pouvons également imaginer que certains enfants, à la sortie du SESSAD, auront le potentiel suffisant pour intégrer une SEGPA⁹⁵. Dans cette hypothèse, et pour les jeunes qui devront tout de même avoir besoin d'une prise en charge institutionnelle, l'IMPRO devra travailler davantage sur la continuité des acquis de ces jeunes, mais en accordant une attention particulière aux actions éducatives en vue de leur insertion socioprofessionnelle.

C - La question de l'évaluation se pose.

La création du SESSAD doit être une opportunité pour l'IMED de s'ouvrir sur de nouvelles pratiques ou plus précisément sur le regard que doivent porter les professionnels sur leurs pratiques. L'évaluation et sa mise en œuvre dans les établissements sociaux et médico-sociaux est un des enjeux forts pour l'avenir de ce secteur⁹⁶.

Aussi, la question de l'évaluation dans un service ouvert, nouvellement créé, ne peut pas être écartée.

1) Pourquoi évaluer ?

Pour Amédée Thévenet, l'évaluation est « une appréciation systématique et objectif d'un programme, d'une intervention, d'une pratique, d'un outil, en vue de déterminer dans quelle mesure ces derniers atteignent les objectifs qui leur sont assignés »⁹⁷.

Ainsi deux objectifs sous-tendent cette définition :

D'une part, la planification de l'offre médico-sociale, l'évaluation devant s'entendre comme un outil d'harmonisation des pratiques dans un cadre départemental, régional voire national ; et au-delà, d'un instrument de connaissance de l'activité, donc de répartition des moyens (à l'instar du secteur hospitalier).

D'autre part, l'amélioration de la qualité des prestations au regard des objectifs poursuivis. Ainsi, se dessinent les notions d'efficience et de normativité dans un secteur peu habitué à

⁹⁵ Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté, qui dépend de l'Education nationale, à destination des enfants de 12 à 16 ans voire 17-18 ans

⁹⁶ Dans le cadre de la réforme de la loi de 1975, Jacques Barrot, ministre du Travail et des Affaires Sociales, considérait déjà en 1996 que l'évaluation était un des grands chantiers du médico-social

mesurer ses pratiques. En effet, comment rendre opérationnelles de telles notions dans un domaine où les relations humaines, le contact avec le jeune handicapé occupent une place si prépondérante ?

Les textes actuels sont très évasifs sur la question⁹⁸, mais nul doute aujourd'hui que le législateur, dans le cadre de la réforme de la loi de 1975, ne manquera pas d'intégrer l'évaluation dans le dispositif social et médico-social.

Aussi, il importe, pour le directeur, de sensibiliser le personnel sur ces nouvelles conceptions, en instituant dans son établissement une politique de réflexion. Le SESSAD est, d'une certaine manière, « une porte d'entrée » pour que les agents puissent s'approprier, progressivement de nouveaux outils.

2) L'évaluation du SESSAD

Au cours des réunions, nous n'avons abordé la question de l'évaluation des pratiques qu'après plusieurs mois de travail en commun, une fois qu'une relation de confiance s'était installée. En effet, c'est un sujet qui rencontre un certain nombre de résistances. Pour convaincre l'équipe, il m'a semblé opportun de présenter le problème de la facturation du prix de journée du SESSAD à la Sécurité Sociale. Si la facturation des prix de journée de l'IMED (internat et externat) est relativement simple (la présence du jeune dans l'institut déclenche la facturation), en revanche, en ce qui concerne le SESSAD, la facturation est plus complexe car fondée sur une base forfaitaire. En effet, il n'est pas possible de facturer sur la base de la présence ou non présence du jeune, la prise en charge reposant notamment sur un suivi du jeune assortie d'un nombre plus ou moins importants d'actes. Ceux-ci sont réalisés de manière sporadique : plus nombreux en période de fragilisation du jeune ou de sa famille, moins denses durant les périodes de stabilisation.

Pour autant, le SESSAD doit être en mesure de fournir des justificatifs d'activité auprès de l'organisme financeur. Pour cela, il nous faut mettre en place des feuilles de missions. Chaque

⁹⁷ Amédée Thévenet, *Créer, gérer, contrôler un établissement social et médico-social*, éditions ENSP, 1996

⁹⁸ La loi n° 75-535 du 30 juin 1975 reste très allusive sur l'évaluation, évoquant davantage les notions de contrôle et de conformité. La loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 fait deux références à l'évaluation dans ses articles 2-2 et 11-2 relatifs au schéma départemental en évoquant des « critères des évaluations conduites »

agent (hormis la secrétaire) devra fournir, sous une forme qu'il conviendra de déterminer ultérieurement, un document rendant compte de son activité au bénéfice de chaque enfant. A travers l'instauration de ce suivi d'activité, apparaît la notion d'évaluer les pratiques. Dès lors, il s'agira, à l'avenir, de porter un jugement de valeur au regard d'un certain nombre de critères⁹⁹ et de normes¹⁰⁰. Le premier travail étant de réfléchir sur ces critères, l'idée émise étant d'en fixer une petite quantité, car s'il y a trop de critères, l'évaluation est inefficace. En revanche, il convient de décider d'un petit nombre de critères, ils doivent être simples, pertinents et convaincants.

⁹⁹ Le critère permet de réduire la complexité d'une activité par un indicateur qui la résume

¹⁰⁰ La norme est une borne (plancher-plafond par exemple) à partir de laquelle on considère qu'une activité est bien ou mal fondée

Conclusion

Ma situation de directeur stagiaire m'a permis d'avoir une vision d'ensemble du SESSAD et également d'en appréhender toute sa complexité. Cela m'a permis de m'interroger sur les limites à ce type de service, car ces limites entraînent des effets sur le fonctionnement de l'IMED, mais aussi car ils cristallisent les limites de toute prestation sociale ou médico-sociale qu'elle soit réalisée in situ ou en extra-muros.

En même temps, cette nécessaire ouverture déclenche un bouleversement dans l'établissement que le directeur doit saisir pour créer une véritable dynamique institutionnelle. Pour ce faire, il doit être fédérateur de l'ensemble des centres d'intérêt des usagers et des personnels, pour donner du sens et atteindre une cohésion d'ensemble. Il doit aussi anticiper les effets à court et moyen terme que cette création peut provoquer, pour mieux les maîtriser.

CONCLUSION GENERALE

Le SESSAD est un service globalement adapté aux enjeux tant externes qu'internes à l'établissement : il répond aux besoins du département et s'avère être une opportunité pour redynamiser l'IMED.

Sa mise en place a suscité un intérêt certain de la part des agents directement concernés mais aussi chez l'ensemble du personnel. Il s'est agi moins de bouleverser les habitudes institutionnelles que de sensibiliser les professionnels de l'éducation spécialisée sur la nécessaire ouverture des structures sur leur environnement. Pour ceux-ci, la référence doit être encore et toujours la population à prendre en charge selon de multiples modalités ; sans quoi ils réduisent leur rôle à la gestion d'un système médico-social.

Dès lors, le directeur doit veiller à ce juste équilibre entre innovation, efficience des actions menées, qualité de la prise en charge.

Au demeurant, la population ciblée - les 6-12 ans -, telle qu'elle a avait été prévue dans le projet, ne permettait pas de répondre au mieux à la nécessaire précocité de la prise en charge du jeune handicapé. Ceci a été remarqué par le CROSS qui a notifié une autorisation de fonctionner, sous la condition de prendre en charge les jeunes à partir de l'âge de 3 ans (voir annexe 9).

A ce titre, le CAMSP est la clé de voûte du système. Or, en Seine et Marne un seul fonctionne actuellement alors que le schéma considère qu'il en faudrait quatre. Ceci est fortement préjudiciable à l'efficacité de certaines prises en charge puisqu'elles interviennent parfois tardivement auprès de l'enfant et de sa famille.

Aussi, l'IMED pourrait-il intégrer dans ses projets la création d'un CAMSP, ce qui lui permettrait de diversifier davantage son offre et de répondre pertinemment aux besoins.

Ceci étant, nous pouvons d'ores et déjà nous interroger sur le devenir des jeunes relevant du SESSAD, passés l'âge de 12 ans. Deux alternatives se dessinent : soit le maintien au domicile et l'intégration scolaire seront poursuivis, dans ce cas, le SESSAD devra sans doute étendre ses prestations aux plus de 12 ans ; soit il faudra envisager une orientation en institution

spécialisée, dans cette hypothèse, l'IMED devra être en mesure de leur proposer une prise en charge, dans ses murs, ceci en tenant le plus grand compte de leur parcours.

La France de la fin du XX^e siècle devient-elle plus intégrative ? Jusqu'où est-il possible d'intégrer les jeunes handicapés ?

Une lecture attentive des annexes XXIV éclaire les perspectives. En l'espèce, l'annexe XXIV *simple*¹⁰¹, prévoit une prise charge au domicile, à l'école, ou à la crèche. En revanche, l'annexe XXIV *bis*¹⁰², évoque ce même type de prestation mais en y ajoutant le lycée.

En réalité, l'intégration scolaire en milieu ordinaire ne peut concerner que les enfants pouvant atteindre un niveau scolaire minimum. Seuls parviennent en secondaire ou dans l'enseignement supérieur, les adolescents de bon niveau et sans troubles du comportement. Une circulaire récente¹⁰³ énonce les conditions nécessaires (dans une formulation qui reste parfois ambiguë) à une intégration des préadolescents et des adolescents. Ceux-ci, porteurs d'un handicap mental « doivent témoigner d'une capacité de communication, de socialisation et faire preuve d'une dynamique de progrès dans les apprentissages scolaires en rapport avec les apprentissages fondamentaux du collège ».

Par ailleurs, sur le plan qualitatif, il est encore possible d'améliorer la coordination avec l'Education nationale et le secteur sanitaire, mais aussi au sein même de notre secteur : il n'y a pas matière à rivalité mais, au contraire, à partenariat entre CAMSP, CMPP, SESSAD et établissements.

Le premier des partenaires, c'est le jeune handicapé lui-même : « La notion de partenariat introduit une dimension nouvelle dans l'approche de la personne déficiente en l'amenant à être un acteur de sa propre vie, une personne pourvue de capacités décisionnelles »¹⁰⁴.

¹⁰¹ Déficience intellectuelle et inadaptation, article 48

¹⁰² Déficience motrice, article 16

¹⁰³ Circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995, déjà évoquée

Enfin, à la marge de l'étude, une évaluation des prestations du SESSAD, dont nous avons ouvert le chantier, devra être développée à l'avenir, pour optimiser son action et en faire un véritable instrument de proximité au service des jeunes handicapés et de leur famille.

¹⁰⁴ Jean-Luc Lambert, *La nouvelle tentation eugénique*, Editions des sentiers, Lausanne, 1997

GLOSSAIRE

GLOSSAIRE

AES	Adaptation et Education Spécialisées
AIS	Adaptation et Intégration Scolaires
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CCPE	Commission de Circonscription Prélémentaire et Elémentaire
CCSD	Commission de Circonscription du Second Degré
CDES	Commission Départementale de l'Education Spéciale
CIH	Classification Internationale du Handicap
CLIS	Classe d'Intégration Scolaire
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CREAI	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
CROSS	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASSIF	Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale d'Ile de France
ENSP	Ecole Nationale de la Santé Publique
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IME	Institut Médico Educatif
IMP	Institut Médico Pédagogique
IMPro	Institut Médico Professionnel
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
ODAS	Observatoire nationale de l'Action Sociale Décentralisée
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SEGPA	Section d'Enseignement Général et Professionnel Adaptés
SES	Service d'Education Spécialisée
SESSAD	Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
UNIOPSS	Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
UPI	Unité Pédagogique d'Intégration

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- BINET A. "Les idées modernes sur les enfants"
Edition Flammarion 1907, Réédition Champs Flammarion, 1973
- BINET A. SIMON T. "La mesure du développement de l'intelligence chez les jeunes enfants"
Edition Armand Colin Bourrellier, 14ème Edition, 1965
- CHAUVIERE M. "L'insertion et ses déclinaisons. Retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines"
in BLANC A.& STIKER H.J., (Eds) 1990
- DURKHEIM E. "Education et sociologie"
Ire éditions, réédition, 1992
- FROSSARD M. TRIPIER P. "Le prix de la dépendance. Comparaison des dépenses des personnes âgées selon leur mode d'hébergement"
La documentation française, Paris, 1990
- GILLIG J.M. "Intégrer l'enfant handicapé à l'école"
Edition Dunod, Collection Formation - Pédagogie, 1996
- GODET M. "Manuel de prospective stratégique"
Edition Dunod, 1997
- GOFFMAN E. "Stigmate, les usagers sociaux des handicaps"
Edition Les Editions de Minuit, Paris, 1975
- GUIDETTI M. TOURRETTE C. "Handicaps et développement psychologique de l'enfant"
Edition Armand Colin, Collection Cursus, 1996
- JAEGER M. "Guide du secteur social et médico-social"
Editions Dunod, Paris, 1997

- JEANNE P. LAURENT J.P. "Enfants et Adolescents handicapés : pour une prise en charge qualitative du handicap"
(sous la direction de THEVENET A. et de PINTIAU F.) Edition ESF, Collection Actions Sociales/Société, 1998
- JOBERT B. "Les trois dimensions de la régulation politique"
in AUVERGNON P. et Al (eds), 1990
- JOBERT B. MULLER P. "L'Etat en action. Politiques publiques et corporatismes"
Edition PUF, Paris, 1987
- LAFAY H. "L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés"
La documentation française, 2ème édition, 1990
- LESAIN DELABARRE J.M. "Le guide de l'adaptation et de l'intégration scolaire"
Edition Nathan, Paris, 1996
- MARTIN P. MEYER J. PAPIER C. "Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile"
Publication du CTNERHI, PUF, 1994
- ZAFFRAN J. "L'intégration scolaire des handicapés"
Edition l'Harmattan, Collection Les Technologies de l'Action Sociale, 1997

REVUES

Actualités Sociales Hebdomadaires, N° 2102, Janvier 1999
Actualités Sociales Hebdomadaires, N° 2105, Février 1999
Actualités Sociales Hebdomadaires, N° 2114, Avril 1999

Lien Social, N° 465, Décembre 1998

Prévenir, N° 35, 2ème semestre 1998

Revue Française de Pédagogie, N° 119, Avril 1997

Travail Social Actualités, N° 732, Avril 1999

TRAVAUX DE GROUPE

DRONIOU C.

(sous la direction de)

"Les personnes handicapées"

ENSP, Filière D3S, Rennes, Avril 1998

LHUILIER J.M.

(sous la direction de)

"Etude des aspects juridiques de l'évaluation dans le secteur social et médico-social"

ENSP, Filière D3S, Rennes, Juin 1998

LHUILIER J.M.

(sous la direction de)

"La planification sociale et médico-sociale"

ENSP, Filière D3S, Rennes, Juin 1998

MEMOIRES

CHEVALIER M.C.

"Création d'un SESSD rattaché à un IME : un outil privilégié de dynamisation institutionnelle", CAFDES
ENSP, Rennes, 1995

DOMENECH A.

"Accompagner la mutation d'un IME face à l'évolution des besoins de population hétérogènes", CAFDES
ENSP, Rennes, 1997

LABAT M.

"Transposer un établissement du secteur médico-social au sanitaire en développant le partenariat", CAFDES
ENSP, Rennes, 1996

SOYER Y.

"Une politique partenariale pour adapter les prestations d'un IME à l'évolution des besoins", CAFDES
ENSP, Rennes, 1996