



ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE

CAFDES - 2001

ARAFDES - LYON

**DEVELOPPER UNE DEMARCHE PARTENARIALE
ENTRE CAMSP, FAMILLE ET ECOLE POUR SOUTENIR
LA SCOLARISATION DES ENFANTS HANDICAPES**

DESAGE André

LISTE DES SIGLES UTILISES

APAJH	Association pour adultes et jeunes handicapés
ATSEM	Agent technique spécialisé d'école maternelle
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CCPE	Commission de circonscription pour l'enseignement préélémentaire et élémentaire
CDCPH	Comité départemental consultatif des personnes handicapées
CDES	Commission départementale de l'éducation spécialisée
CLIS	Classe d'intégration scolaire
	✓ CLIS 1 Classe d'intégration scolaire pour enfants atteints de retards ou de troubles mentaux
	✓ CLIS 4 Classe d'intégration scolaire pour enfants déficients moteurs
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DDASS	Direction départementale de l'action sanitaire et sociale
ERSM	Echelon régional du service médical de l'assurance maladie
ETP	Equivalent temps plein
HLM	Habitation à loyer modéré
IMC	Infirmité motrice cérébrale
IME	Institut médico-éducatif
IMOC	Infirmité motrice d'origine cérébrale
IUFM	Institut universitaire de formation des maîtres
MECS	Maison d'enfants à caractère social
ONU	Organisation des nations unies
PMI	Protection maternelle et infantile
RASED	Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
ZEP	Zone d'éducation prioritaire
ZUS	Zone urbaine sensible

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
---------------------------	----------

PREMIERE PARTIE

1. DE NOMBREUX PARTENAIRES POUR VISER L'ADAPTATION SOCIALE ET EDUCATIVE DES JEUNES ENFANTS HANDICAPES	7
--	----------

1.1. L'ACTION DES CAMSP.	7
-------------------------------	---

1.1.1. <i>Les fondements de l'action médico-sociale précoce. Définition et missions des CAMSP.</i>	7
--	---

1.1.2. <i>La place des CAMSP dans les dispositifs sanitaires et sociaux, leurs spécificités.</i> ..	9
---	---

1.2. LES PARTICULARITÉS DU CAMSP DE DECINES.	12
---	----

1.2.1. <i>La philosophie de l'association gestionnaire : l'APAJH.</i>	13
---	----

1.2.2. <i>Les caractéristiques de la population reçue.</i>	17
--	----

1.3. LE CAMSP ET SES PARTENAIRES.....	21
---------------------------------------	----

1.3.1. <i>Des actions conduites avec de nombreux partenaires.</i>	21
---	----

1.3.2. <i>Le partenariat avec les familles.</i>	24
---	----

1.4. L'INTÉGRATION SCOLAIRE À L'ÉCOLE MATERNELLE.....	27
---	----

1.4.1. <i>Les politiques publiques en faveur de l'intégration scolaire.</i>	27
---	----

1.4.2. <i>Un projet à risque.</i>	29
---	----

DEUXIEME PARTIE

2. ANALYSE DES PRATIQUES D'UN PARTENARIAT VISANT L'INTÉGRATION SCOLAIRE DES JEUNES ENFANTS HANDICAPÉS.	32
--	-----------

2.1. L'ENFANT AU CENTRE D'UN PROJET GLOBAL	32
--	----

2.1.1. <i>Du projet de soin au projet de vie.</i>	33
---	----

2.1.2. <i>La scolarisation : un besoin des enfants, une attente des familles.</i>	35
---	----

2.2. L'ORGANISATION DU PARTENARIAT.....	40
2.2.1. <i>Les attentes réciproques des partenaires.</i>	40
2.2.2. <i>Les acteurs, les procédures et les instances.</i>	42
2.3. LES DIFFICULTES DE L'INTÉGRATION SCOLAIRE.	47
2.3.1. <i>Les dysfonctionnements.</i>	47
2.3.2. <i>Un partenariat formel et un partenariat réel : une démarche partenariale complexe.</i>	50
2.3.3. <i>Accueillir un enfant différent : la confrontation au déficit, à l'échec, à l'impuissance.</i>	53

TROISIEME PARTIE

3. CONSTRUIRE UNE RÉELLE DEMARCHE PARTENARIALE.	57
3.1. ADAPTER L'ÉTABLISSEMENT POUR DÉVELOPPER SES PRATIQUES PARTENARIALES.	58
3.1.1. <i>Développer une culture de collaboration et d'ouverture au sein du CAMSP.</i>	58
3.1.2. <i>Structurer dans la fluidité.</i>	62
3.2. IMPULSER L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PARTENARIALES.	69
3.2.1. <i>Resituer l'enfant et sa famille à une place centrale.</i>	69
3.2.2. <i>Promouvoir les nouvelles pratiques de l'action médico-sociale précoce.</i>	73
CONCLUSION	79

ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE

INTRODUCTION

INTRODUCTION

Les enfants accueillis dans un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce sont jeunes, des bébés parfois. Leur singularité repose sur la découverte ou la suspicion qu'il existe chez eux un déficit. C'est bien souvent un médecin, en milieu hospitalier, qui a fait part à des parents inquiets de ses certitudes ou de ses doutes sur un diagnostic, source d'angoisse ou de désespoir. Une telle annonce bouleverse la vie d'une famille : le tragique fait irruption avec violence au point que certains parents expriment que «le monde s'est écroulé » ou que «le ciel leur est tombé sur la tête ». Choc, sidération sont les termes habituellement employés pour définir l'état psychologique de parents confrontés à un tel événement, souvent dès la sortie de la maternité ou du service de néonatalogie.

Après quelques heures, quelques jours, des mois ou plusieurs années, les parents prennent contact avec le CAMSP.

Proposer une aide adaptée le plus tôt possible est le fondement de l'action médico-sociale précoce, afin de permettre aux parents de retrouver la plénitude de leur rôle, d'exercer leur compétence parentale, de faire un projet d'avenir pour leur enfant. Il s'agit essentiellement d'organiser l'accompagnement de l'enfant et de sa famille afin que le premier développe au mieux ses potentialités et que la seconde accepte la différence de son enfant. Le législateur en 1975 a plus particulièrement voulu confier cette responsabilité à une structure spécialisée : les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP).

Ceux-ci «ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premier et deuxième âges qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci.»¹

¹ Article 1^{er} de l'annexe XXXII bis qui complète, par le décret n° 76-389 du 15 avril 1976, le décret n° 56-284 du 9 mars 1956 modifié. Ce texte est présenté en annexe.

Directeur d'un CAMSP polyvalent implanté à Décines, dans l'Est de l'agglomération lyonnaise, j'assume la responsabilité de cet établissement depuis sa création en 1996. L'équipe pluridisciplinaire des professionnels qui mettent en œuvre le projet d'établissement est composée de médecins, de psychologues, de rééducateurs, d'éducateurs et d'une assistante de service social. Le Comité du Rhône de l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH), association à but non lucratif, gère cette structure.

La réglementation concernant les CAMSP a mis l'accent, dès la création de ce type d'établissement médico-social, sur la participation du milieu naturel de l'enfant à l'action entreprise en vue de son adaptation sociale et éducative. Il est ainsi institué qu'un CAMSP agit nécessairement en collaboration avec l'environnement de l'enfant.

Dans le cadre de projets personnalisés, où l'enfant est appréhendé dans sa globalité, les actions engagées par le CAMSP impliquent à la fois le jeune enfant, sa famille, et les acteurs extérieurs concernés par son adaptation sociale et éducative : crèches, haltes-garderies, écoles maternelles principalement.

Il est donc possible de décliner le projet d'établissement selon trois axes : le travail auprès de l'enfant, qualifié de soin ou de traitement, qui vise à développer ses capacités physiques, sensorielles, relationnelles, intellectuelles, sociales et à l'aider à surmonter, compenser ou vivre avec ses incapacités ; le travail avec sa famille, nommé guidance ou accompagnement, destiné à soutenir les compétences parentales ; le travail avec des partenaires extérieurs, comme les écoles maternelles et les structures d'accueil de la petite enfance, pour soutenir l'intégration de l'enfant.

Le soutien à l'intégration dans les structures ordinaires est un aspect fondamental de l'action du CAMSP. D'abord parce qu'il traduit dans l'actuel la finalité d'une adaptation sociale et éducative et ensuite parce qu'il interfère avec les autres aspects du projet d'établissement : l'accueil en halte-garderie ou à l'école contribue au développement de l'enfant, d'une façon différente et complémentaire de celle du CAMSP, et il a des effets sur l'impact du handicap de l'enfant dans la dynamique familiale.

Il faut noter que, à la différence de l'accueil dans les structures de la petite enfance, qui suscite rarement de grosses difficultés, l'entrée d'un jeune enfant handicapé à l'école maternelle est souvent un parcours compliqué où se rencontrent obstacles, réticences et refus. L'enjeu est important car la problématique de l'intégration des enfants déficients à l'école, lieu d'apprentissage et d'expression de la citoyenneté, reflète bien celle, plus vaste, de leur adaptation sociale et éducative. L'intégration scolaire est actuellement encouragée par les

pouvoirs publics, de même qu'elle est au cœur de la philosophie de l'APAJH, association gestionnaire du CAMSP de Décines.

L'enjeu se situe également dans le cadre de l'évaluation de l'activité des CAMSP : les soins de l'enfant et l'accompagnement des familles sont des activités dont les résultats et les processus peuvent être relativement bien appréciés ; l'action intégrative des CAMSP reste la plupart du temps peu ou mal repérée. Cet aspect de l'activité, souvent effectuée hors de la présence de l'enfant ou de sa famille, hors des locaux de l'établissement, est souvent classée dans une «zone floue » de ce dont nous rendons compte à nos financeurs.

La scolarisation d'un enfant handicapé à l'école maternelle est toujours envisagée dans le cadre d'un partenariat, formalisé par la signature d'une convention d'intégration, entre le CAMSP, la famille et l'école. Les questions soulevées par ce partenariat sont nombreuses.

Aurait-on tout dit lorsque l'on évoque la nécessité «d'avoir des liens» avec une école maternelle où un enfant handicapé est scolarisé ? Quels sont ces liens, comment sont-ils organisés, quels objectifs sont visés ? A quelles pratiques professionnelles se réfèrent les actions conduites en partenariat ? Sur quelles compétences s'appuient-elles ? Que peut-on échanger, et comment, avec nos partenaires ? Quelles sont les difficultés rencontrées et comment tenter de les surmonter ? Suffit-il de nommer un partenariat pour qu'il se construise, qu'il ait un sens et une utilité pour l'enfant ?

Quelles stratégies concevoir pour développer ce partenariat établi avec la famille et l'école maternelle en vue de soutenir l'intégration scolaire des enfants handicapés ?

Au cours de cette réflexion, je m'appuierai principalement sur mon expérience personnelle de directeur de CAMSP, précédée d'une expérience de directeur d'un Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) ainsi que sur les réflexions élaborées par les professionnels de l'équipe et sur les travaux d'autres équipes, en particulier celles des CAMSP et des SESSAD de la région Rhône-Alpes avec qui nous entretenons d'étroites relations. Les pensées de certains auteurs, dont les ouvrages peuvent éclairer mon propos, apporteront une vision plus large, permettant élargissement et distanciation par rapport à mon questionnement.

Il sera d'abord utile, dans une première partie, de parcourir le paysage dans lequel évolue l'établissement. Nous rappellerons les missions des CAMSP, leur place dans les dispositifs en faveur des enfants handicapés et les particularités de celui que je dirige. Les démarches partenariales de l'établissement seront abordées principalement dans le cadre de la problématique de la scolarisation des enfants handicapés.

Dans une deuxième partie, je m'attacherai à analyser ces pratiques partenariales. A partir du projet global construit autour de l'enfant, cette analyse portera sur l'articulation entre le CAMSP et ses partenaires impliqués dans l'intégration. L'organisation mise en place par les acteurs montre des dysfonctionnements issus de sa complexité et en lien avec la difficile confrontation au handicap.

Dans une troisième partie, je proposerai des axes stratégiques, en interne et en externe, destinés à développer ces pratiques partenariales. Les actions qui en découlent, envisagées dans leurs aspects concrets et avec leurs limites, portent d'une part sur le management et la conduite du projet d'établissement et d'autre part sur l'évolution qu'il faut impulser dans l'organisation du partenariat et, au-delà, dans les pratiques de l'action médico-sociale précoce.

PREMIERE PARTIE

**DE NOMBREUX PARTENAIRES POUR
VISER L'ADAPTATION SOCIALE ET
EDUCATIVE DES JEUNES ENFANTS
HANDICAPES**

1. DE NOMBREUX PARTENAIRES POUR VISER L'ADAPTATION SOCIALE ET EDUCATIVE DES JEUNES ENFANTS HANDICAPES

1.1. L'ACTION DES CAMSP.

Les CAMSP appartiennent à l'histoire récente des institutions médico-sociales. Créés par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 (Loi n° 75-534, article 3), ils répondent à l'objectif d'agir le plus précocement possible lorsque l'éventualité d'un déficit est décelée chez un enfant.

1.1.1. Les fondements de l'action médico-sociale précoce. Définition et missions des CAMSP.

Le législateur a pu s'inspirer de deux types d'expériences développées dans les années soixante-dix : le CAMSP de l'institut de puériculture, fondé à Paris par le Docteur Roger SALBREUX¹ en 1970, et le centre d'assistance éducative du tout-petit, fondé à Paris par Janine LEVY² en 1971. Ces deux précurseurs de l'action médico-sociale précoce, en France, ont créé des structures de soins compatibles avec le maintien des enfants dans leur famille et leur cadre habituel de vie pour lutter contre les conséquences néfastes des hospitalisations au long cours sur le développement des nourrissons. Les différences entre ces deux types d'expériences alimentent encore aujourd'hui la diversité des pratiques des CAMSP : la première structure, située à l'intérieur de l'hôpital, garde des liens étroits avec ce dernier, prolonge et élargit son action dans le cadre de soins ambulatoires et d'une guidance des familles ; la deuxième, en

¹ SALBREUX Roger est l'auteur de *L'action médico-sociale précoce. Enquête sur le fonctionnement des CAMSP. Rapport final*. Association Nationale des Equipes et Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, Ministère du Travail et des Affaires Sociales, 1996.

² LEVY Janine est l'auteur notamment de *L'éveil du tout-petit*, Paris, Le Seuil, 1972 et de *Le bébé avec un handicap*, Paris, Le Seuil, 1991.

rupture géographique et institutionnelle avec le milieu hospitalier, est plus préoccupée par la vie quotidienne et sociale des enfants et des parents

La nécessité d'agir au plus tôt, lorsqu'il existe le risque d'un déficit, repose sur les connaissances issues de la médecine, de la psychologie et de la psychanalyse. La prime enfance est une période cruciale, à la fois pour le développement physique et psychique de l'enfant et pour l'instauration des relations parents-enfants. Dans la pratique, la rencontre de parents confrontés à l'annonce ou la suspicion d'un handicap chez leur enfant permet de mesurer le bouleversement que cela provoque dans leur vie psychique, relationnelle et sociale, avec toutes les conséquences possibles sur l'évolution des relations précoces établies entre eux et leur enfant.

Les psychanalystes évoquent un traumatisme : *«Les parents sont sous le coup d'un traumatisme au sens psychanalytique du terme, à savoir un choc totalement inattendu, d'une intensité telle qu'il fait effraction dans le psychisme, dont il désorganise le fonctionnement : il anéantit toutes leurs défenses habituelles et en fait apparaître d'autres, parfois beaucoup plus pathologiques. On voit alors des parents qui ont des réactions "anormales" ; mais il s'agit surtout de parents qui réagissent à une situation anormale.»*¹

L'action médico-sociale précoce a pour but de proposer une aide adaptée dont la précocité permet d'espérer réduire le handicap ou prévenir son aggravation. C'est dans cet objectif que les CAMSP sont définis dans les textes législatifs et réglementaires.

La loi du 18 décembre 1989² instaure la nécessité d'informer les familles de la nature du handicap, décelé ou suspecté chez l'enfant, et la possibilité pour l'enfant d'être accueilli dans des centres spécialisés et notamment dans un CAMSP. Elle précise également la nature et les modalités de l'intervention : la prise en charge s'effectue sous forme de cure ambulatoire comportant l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ; elle comporte également une action de conseil et de soutien à la famille ; elle doit s'organiser en complémentarité avec l'intervention d'autres institutions éducatives ou sanitaires ou médico-sociales si nécessaire.

¹ SAUSSE Simone, *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Levy, le passé recomposé, 1996, page 36.

² La loi n°89-899 du 18 décembre 1989 (JO du 19/12/89), relative à la protection et à la promotion de la santé de la famille et de l'enfance et adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé, modifie l'article 3 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975, inséré dans un article L. 166 au Code de la Santé Publique.

Précocité de la prise en charge, prévention de l'aggravation ou réduction du handicap, équipe pluridisciplinaire pour une approche globale des besoins de la personne, partenariat et travail en réseau, sont les caractéristiques principales de l'action ainsi définie.

Nous constatons que celles-ci tendent à se généraliser aujourd'hui à toutes les actions médico-sociales : on peut dire, en cela, que les CAMSP ont été précurseurs et que leur action repose sur des notions qui n'ont pas vieilli.

Le décret du 15 avril 1976¹ précise qu'il s'agit d'enfants de moins de 6 ans, pouvant présenter des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux et que la mission des CAMSP s'étend à plusieurs domaines : le dépistage, le diagnostic, la rééducation, l'adaptation sociale et éducative, l'action préventive spécialisée, la guidance des familles².

C'est la circulaire n° 669/PME 2 du 9 juin 1976 relative aux CAMSP qui ajoute la possibilité pour les équipes pluridisciplinaires de procéder aux rééducations tant dans les locaux de l'établissement qu'au domicile des enfants.

Des missions importantes et larges, un cadre d'intervention inscrit dans la modernité de l'action médico-sociale, font des CAMSP des structures dont le développement est prioritaire. A ce titre, il faut relever que, pour la troisième année consécutive, la loi de financement de la Sécurité Sociale prévoit des enveloppes budgétaires spécifiques pour finir de doter chaque département français d'au moins un CAMSP. Cet objectif devrait être atteint en 2001. De plus, dans le cadre du plan triennal en faveur des personnes handicapées, présenté par le gouvernement début 2000, le développement des CAMSP, ainsi que des SESSAD, sera favorisé par le déblocage de 300 millions de francs ; les recommandations pour mettre en œuvre cette décision font l'objet de la circulaire DAS RV1/TS2 n° 2000/443 du 11 août 2000.

1.1.2. La place des CAMSP dans les dispositifs sanitaires et sociaux, leurs spécificités.

Les CAMSP n'ont pas le monopole de l'action médico-sociale précoce, mais ils y jouent un rôle décisif en complémentarité et en coopération avec d'autres structures. Parmi les établissements pour enfants handicapés, ils occupent une place particulière : leur action a été

¹ Le décret n°76-389 du 15 avril 1976 complète le décret n°56-284 du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les assurés sociaux par l'annexe XXXII bis concernant les conditions techniques d'agrément des centres d'action médico-sociale précoce.

² Le terme de « guidance » utilisé en 1976 est remplacé dans la loi de 1989 par la notion de conseil et de soutien. Plus récemment le terme « accompagnement », qui implique notamment moins de directivité de la part des professionnels et un rôle plus actif pour la famille, semble s'imposer.

rapprochée de celle de la protection maternelle et infantile (les articles L 166 et L 187 du Code de la Santé Publique, les concernant, sont intégrés au livre II relatif à la protection maternelle et infantile). *«Le législateur a voulu souligner le rôle spécifique de ces établissements par rapport aux autres établissements pour handicapés (...) et leur place dans la détection précoce des handicaps.»*¹

L'étendue et la diversité des missions – dépistage et prévention, traitement de l'enfant, accompagnement de la famille, action intégrative – représente une originalité qui se traduit dans les modalités de financement. Celui-ci est assuré, dans le cadre d'une dotation budgétaire globale, à la fois par l'assurance maladie (80%) et par le département (20%), au titre des dépenses de PMI.

Il est utile, pour situer les CAMSP, de repérer les spécificités qui les distinguent des autres structures intervenant également auprès d'enfants dans le cadre de l'action sanitaire ou médico-sociale. Ces structures, dont les équipes pluridisciplinaires sont parfois très ressemblantes à celles des CAMSP, sont des partenaires proches. Il faut en particulier différencier les CAMSP des centres médicaux psychologiques (CMP), des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) et des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD).

Les CMP, relevant du secteur sanitaire et gérés par les services de pédopsychiatrie des centres hospitaliers spécialisés, proposent des soins psychiques aux enfants et adolescents qui présentent des troubles psychologiques ou psychiatriques. C'est surtout la nature des troubles qui orientera le choix, pour les enfants de moins de 6 ans, entre CAMSP et CMP. Pour certains enfants il est utile d'envisager une action complémentaire de ces deux types de structures, ce que nous organisons, en concertation avec leurs familles et dans le cadre d'une coopération entre les équipes de professionnels.

Les CMPP et les SESSAD sont des structures médico-sociales qui relèvent des lois du 30 juin 1975. Malgré certaines similitudes avec les CAMSP, dans une partie des missions et du fonctionnement, dans la composition des équipes, ces établissements s'en distinguent sur de nombreux points.

Les SESSAD n'ont pas d'activité de dépistage et de diagnostic précoces et ils suivent peu d'enfants de moins de 6 ans ; leurs conditions techniques d'agrément, définies par les annexes XXIV au décret du 9 mars 1956 modifié, en font des structures spécialisées pour un type de déficience ; à la différence des CAMSP et des CMPP l'entrée en SESSAD se fait suite à une

¹ THEVENET Amédée, *Créer, gérer, contrôler un équipement social ou médico-social*, (1990), Paris, ESF éditeur, 3^{ème} édition, 1996, page 132.

notification d'orientation de la Commission Départementale de l'Éducation Spécialisée (CDES) ; ils sont financés en totalité par l'assurance maladie.

Les CMPP, également financés à 100% par l'assurance maladie, sont techniquement définis par l'annexe XXXII au décret déjà cité ; ils sont spécialisés pour les enfants présentant des troubles mentaux et de comportement et ils reçoivent peu d'enfants de moins de 6 ans.

En résumé, on peut dire que, outre la précocité de l'intervention, les CAMSP se distinguent surtout par deux caractéristiques qui en font leur spécificité : la polyvalence, c'est-à-dire que les enfants suivis peuvent présenter différents types de déficience (80% des CAMSP sont polyvalents et 20% sont spécialisés, ces derniers s'adressant en général à des déficients sensoriels) ; et la complémentarité entre une activité de traitement et une activité de diagnostic et de dépistage précoces. Ce dernier aspect représente d'ailleurs un exemple, rare dans le domaine de l'enfance handicapée, de décloisonnement entre les compétences de l'état et du département : la tarification d'un CAMSP est arrêtée conjointement par le préfet et le président du conseil général, et le financement est assuré à la fois par l'assurance maladie et le département.¹

Clairement identifiés sur l'échiquier du secteur médico-social, les CAMSP n'ont cependant pas des pratiques uniformes. En dehors de la polyvalence ou de la spécialisation, une autre démarcation exprime la diversité des pratiques des CAMSP : elle tire son origine dans l'histoire de ces structures.

Certains CAMSP reposent sur des projets qui émanent des centres hospitaliers : en général, ils sont situés à l'intérieur ou à proximité des hôpitaux, leurs médecins sont ceux des services hospitaliers, ils suivent un grand nombre d'enfants constituant une « file active », ils développent plus les actions de dépistage, diagnostic, et orientation vers les établissements de l'éducation spéciale.

D'autres CAMSP se fondent sur des projets associatifs à identité forte : ils sont démarqués de l'hôpital, sont plus attachés à conjuguer un projet de vie avec un projet de soin, ils développent plus le suivi précoce, l'accompagnement des familles et le soutien à l'intégration de l'enfant dans son environnement naturel.

Tous conduisent leurs actions en relation avec de nombreux partenaires.

¹ Loi n° 75-535 du 30 juin 1975, article 26-4.

1.2. LES PARTICULARITES DU CAMSP DE DECINES.

Autorisée par un arrêté préfectoral du 17 février 1992, la création du CAMSP de Décines ne s'est concrétisée par son ouverture qu'en septembre 1996, faute d'un financement disponible plus rapidement. Dès 1986, le comité du Rhône de l'APAJH avait élaboré ce projet.

Cet établissement accueille 45 enfants des deux sexes âgés de 0 à 6 ans. Il s'agit donc d'une petite structure dont la taille se situe à peu près dans la moyenne des autres CAMSP de la région Rhône-Alpes.

Le personnel présente certaines caractéristiques que l'on retrouve dans la plupart des CAMSP : un nombre restreint de professionnels dont la plupart travaillent à temps partiel ; une grande diversité de qualifications, d'un niveau technique élevé, où les professions paramédicales sont les plus nombreuses. L'effectif du personnel du CAMSP de Décines¹, constitué de 15 personnes représentant 6.48 ETP (équivalent temps plein), comprend : un directeur, une pédiatre, une pédopsychiatre, deux psychologues, une kinésithérapeute, deux psychomotriciennes, une orthophoniste, une ergothérapeute, une éducatrice spécialisée, une éducatrice de jeunes enfants, une assistante de service social, un agent administratif et un agent de service intérieur. La pluridisciplinarité est une réalité bien présente au sein de cette équipe de professionnels.

Les cadres sont au nombre de 5, soit un tiers de l'effectif en personnes et en ETP, et parmi eux le pédiatre possède le statut de directeur technique. L'association gestionnaire, employeur du personnel, a défini dans le cadre des contrats de travail les fonctions, responsabilités, et délégations, en s'appuyant, pour le directeur, sur les recommandations de la circulaire du 26 février 1975 (Ministère de la Justice, Ministère de la Santé, non parue au journal officiel). La question de la direction technique, parfois source de difficultés dans les CAMSP, a nécessité de différencier avec précision les responsabilités techniques respectives du directeur et du pédiatre, directeur technique.

Le directeur est responsable de l'élaboration, de la mise en œuvre, de l'évaluation du projet personnalisé de l'enfant, réalisé dans le cadre de l'équipe pluridisciplinaire, dans le respect des compétences et des règles déontologiques des différents professionnels ; il est obligatoirement

¹ Voir l'organigramme en annexe.

assisté dans ce rôle par le pédiatre, directeur technique. Il prononce l'admission et la sortie de l'enfant.

Le pédiatre, responsable médical, assure la responsabilité médicale du projet. Il participe à l'élaboration, à la décision de mise en œuvre et à l'évaluation de ce projet. En tant que responsable du volet médical du projet global, il effectue, avec le directeur qu'il rencontre régulièrement, le suivi de la mise en œuvre du projet personnalisé et son évaluation. Le pédiatre est responsable de l'indication de consultation auprès des médecins intervenant dans l'établissement ; il coordonne leur action. Il est également responsable de la prescription des traitements à mettre en œuvre par les professionnels paramédicaux. Il assure la responsabilité de tous les actes médicaux et paramédicaux réalisés par l'équipe pluridisciplinaire.

En dehors de ces éléments, que l'on peut retrouver dans de nombreux CAMSP, l'identité de celui que je dirige est marquée par la philosophie de l'association gestionnaire et par les caractéristiques de la population qu'il reçoit.

1.2.1. La philosophie de l'association gestionnaire : l'APAJH.

L'APAJH, créée en 1962, est une fédération d'associations régies par la loi de 1901 ; elle est reconnue d'utilité publique depuis 1974. Le comité du Rhône APAJH a été créé en 1970 ; il gère dans ce département 5 établissements médico-sociaux : le CAMSP de Fontaines sur Saône, ouvert en 1985 ; le SESSAD de Villefranche sur Saône, créé en 1986 et dont je fus le directeur de 1986 à 1996 ; le Foyer d'hébergement et le Centre d'activités pour adultes handicapés non travailleurs, ouverts à Villeurbanne en 1990 ; et le CAMSP de Décines.

Les statuts de cette association la définissent comme une association laïque à but non lucratif qui entend promouvoir la dignité des personnes handicapées en œuvrant notamment pour leur meilleure intégration à toute forme de vie sociale.

Association à la fois militante et gestionnaire, elle est composée de personnes handicapées, de parents de personnes handicapées, d'autres personnes mobilisées par l'importance des problèmes de handicap. Les adhérents et militants issus du milieu de l'enseignement public y sont nombreux.

La politique de l'APAJH est résolument intégrative. *«L'APAJH veut garantir à l'ensemble des personnes handicapées, dès leur plus jeune âge et durant toute leur vie, les conditions d'accès à une réelle intégration et à une vraie citoyenneté»*.¹ L'intitulé du rapport moral 1999 de Henri LAFAY, président de la Fédération APAJH, illustre cette philosophie associative : *«Pour l'intégration et l'égalisation des chances des personnes handicapées» «Rapprocher au lieu de séparer»*.²

Le fondement de cette politique, relativement avant-gardiste il y a trente ans, se trouve aujourd'hui conforté par des orientations affirmées par l'ONU³ et reprises au niveau européen.⁴

Sur le plan national, l'APAJH est parfois critique sur l'aspect catégoriel, donc stigmatisant, des grandes lois du champ du handicap mais optimiste sur l'évolution actuelle des politiques publiques. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et la loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés sont des lois spécifiques, qui définissent un statut de handicapé et ouvrent des droits spécifiques. Par ailleurs, il semble qu'un tournant ait été pris par les responsables gouvernementaux, si l'on se réfère à l'annonce d'un «plan d'accès au milieu de vie ordinaire» faite par le Premier Ministre en janvier 2000 au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).

Sur la plan notamment de l'intégration scolaire, deux ministères – Education Nationale et Emploi Solidarité – se sont engagés sur 20 mesures en faveur de la scolarisation des enfants handicapés (CNCPH du 20 avril 1999).

Longtemps considérée, dans le monde des associations concernées par le handicap, comme «la plus grande des petites associations» l'APAJH possède désormais un statut plus solide : comme gestionnaire son poids économique s'est accru, comme militante ses valeurs sont en phase avec l'évolution des politiques et de la pensée sur le handicap.

Sur le plan local, le comité du Rhône APAJH présente les caractéristiques suivantes : il est d'assez petite taille, il montre un dynamisme important, il est encore peu professionnalisé.

Avec environ 150 adhérents et 5 établissements, sa surface est moins étendue que celle de plusieurs autres associations du même domaine dans le département.

¹ Extrait de la motion d'orientation 1999, Congrès national de la Fédération APAJH à Orléans les 25 et 26 juin 1999, APAJH-Infos Spécial Après Congrès – septembre 1999 (publication interne), page 11.

² Rapport moral 1999, ibid. page 18. Henri LAFAY a été président pendant 20 ans de la Fédération APAJH, Fernand TOURNAN lui a succédé en juin 1999.

³ Règles de l'ONU votées en 1993 pour l'égalisation des chances des personnes handicapées.

⁴ Clause de non-discrimination du fait d'un handicap inscrite dans l'article 13 du Traité d'Amsterdam, 1998.

Devenu gestionnaire de structures médico-sociales et employeur en 1985, il a créé, ex-nihilo, 5 établissements distincts en 11 ans, ce qui en fait, de ce point de vue et dans son champ d'action, l'association la plus dynamique du département dans cette période.

Les équipes des établissements sont constituées de professionnels qualifiés, mais le siège de l'association ne compte qu'un salarié à mi-temps, sur un poste de secrétariat. Chaque structure possède un poste de directeur mais il n'existe pas de direction générale, et la gestion du siège ainsi que les activités militantes et politiques reposent uniquement sur des bénévoles.

Cette évolution est la conséquence d'une croissance rapide et de la priorité accordée au développement des structures dans le but d'améliorer le service rendu aux usagers. Actuellement, l'association prend conscience que cette évolution s'est faite sans doute au détriment d'une structuration plus solide des instances proprement associatives, et elle tente d'y remédier.

La volonté de privilégier le développement des établissements et services qu'elle gère a aussi conduit l'association à mieux organiser, grâce à l'expérience acquise au cours du temps, ses relations avec ses structures et en particulier avec leurs directeurs. La distinction entre le pouvoir politique, détenu par le conseil d'administration, et les délégations techniques données aux directeurs est établie, exprimée et notifiée par des écrits : ces délégations sont larges, sur le plan de la gestion administrative et financière, de la gestion du personnel et de la mise en œuvre du projet d'établissement, mais le pouvoir associatif reste très présent, sans envahir le champ technique.

Sur le plan concret, un administrateur est délégué auprès de chacun des établissements comme relais entre le conseil d'administration et le directeur ; pour ma part je rencontre l'administrateur chargé du CAMSP une fois par semaine. Un comité technique de direction se réunit au moins tous les deux mois, parfois beaucoup plus souvent comme ce fut le cas ces derniers mois en raison de la mise en place de l'aménagement et de la réduction du temps de travail. Ce comité, qui rassemble le président, un ou deux vice-présidents, les administrateurs délégués et les directeurs, permet de traiter certains problèmes de gestion et surtout d'élaborer ensemble les stratégies à mener. Ces relations sont actuellement organisées avec fluidité et elles se déroulent dans un climat de confiance. Les directeurs sont également régulièrement invités à assister aux réunions du conseil d'administration et aux assemblées générales, ce qui crée un lien direct avec l'ensemble des administrateurs ainsi qu'avec les adhérents. Par contre les fréquentes réunions du bureau se tiennent uniquement entre ses membres.

Les relations entre association gestionnaire et directeur sont à l'évidence des relations employeur-cadre salarié, formalisées de façon rigoureuse avec les outils habituels d'un cadre professionnel : contrat de travail, définition de poste, délégations écrites.

Mes conceptions personnelles du métier de directeur d'établissement médico-social m'incitent à ajouter une autre dimension à cette relation : l'adhésion aux grandes lignes de la philosophie de l'association. Le projet d'établissement, dont le directeur est le garant et le promoteur, s'inscrit en cohérence avec le projet associatif, lui-même fortement teinté par les valeurs de l'association. Je ne conçois pas d'exercer mon métier de directeur sans une certaine harmonie entre celles-ci et mes propres convictions. Je partage avec l'APAJH une vision humaniste de la société, une volonté de promouvoir la citoyenneté pour tous, un espoir dans la tolérance des hommes à l'égard des différences. Comme directeur je me sens engagé par des convictions portant sur la population et le champ d'action de l'établissement.

La référence à des valeurs me paraît indispensable dans l'action sociale et médico-sociale et je rejoins ceux qui expriment que *«Le travail social a toujours soutenu que la stricte observance des lois ou des recommandations (...) n'est pas suffisante pour orienter les pratiques. De même la technique, si élaborée qu'elle soit, n'a pas de sens si on n'en revient pas à la réflexion éthique »*.¹

La philosophie d'une association n'a bien sûr pas prétention à représenter l'éthique liée à son champ d'action, mais elle imprime un état d'esprit qui exige de ses professionnels plus que le simple respect des règles déontologiques.

Ces valeurs ne prennent sens que dans l'action, donc dans l'objet même du travail et dans la confrontation avec les personnes qui sollicitent les services que nous proposons.

¹ Conseil Supérieur du Travail Social, *L'intervention sociale d'aide à la personne*, Rennes, Editions ENSP, politiques et interventions sociales, 1998, page 71.

1.2.2. Les caractéristiques de la population reçue.

Le CAMSP de Décines est polyvalent, il accueille donc des jeunes enfants dont les déficiences sont diverses.

Les garçons sont plus nombreux que les filles (57% contre 43%) comme c'est le cas pour l'ensemble des CAMSP de la région Rhône-Alpes.¹

L'âge moyen des enfants inscrits est de 3 ans 10 mois et 85 % d'entre eux ont entre 2 et 5 ans. Les premiers contacts avec le CAMSP sont précoces puisque le premier rendez-vous a lieu avant 3 ans dans 72% des cas. L'âge moyen à l'inscription est de 2 ans 4 mois.

Comparés au plan national, ces chiffres correspondent à peu près à ceux de l'ensemble des CAMSP polyvalents, avec cependant une sous-représentation, à Décines, de la tranche d'âge des 0-1 ans. Sur le plan régional, ils sont très proches de ceux de l'ensemble.

La précocité de l'intervention est donc bien une réalité mais elle est actuellement menacée par la saturation de l'établissement qui impose un délai de plus en plus long entre la première demande de la famille et l'inscription de l'enfant. La croissance de l'établissement a été très rapide puisque, ouvert à l'automne 1996 il était déjà plein courant 1997, et que le délai actuel pour une admission a dépassé 1 an.

Les besoins sont nombreux dans notre secteur géographique et, afin de continuer à répondre précocement aux demandes des usagers, nous élaborons en ce moment un projet d'extension en concertation avec la DDASS et le Conseil Général du Rhône.

Les enfants suivis résident dans les différentes communes de l'Est et du Sud du département ainsi que, pour 5%, dans le département voisin de l'Isère distant seulement d'une vingtaine de kilomètres.

Quatre communes regroupent 56% des enfants : Décines, Meyzieu, Bron et Vaulx-en-Velin. D'une population totale de 137 000 habitants, elles sont urbaines, appartiennent à la banlieue Est de l'agglomération où vivent les couches les plus populaires de la population. Le cadre de vie est composé pour partie de pavillons et pour partie de grands ensembles dont certains constituent des quartiers en difficulté économique et sociale. Les locaux du CAMSP sont situés dans un ensemble HLM constituant un quartier en difficulté et classé comme Zone Urbaine Sensible (ZUS).

¹ Les éléments de comparaison régionaux se réfèrent à une étude de l'assurance maladie, *Les CAMSP en Rhône-Alpes*, PRAC 1997, et les éléments de comparaison nationaux se réfèrent à Roger SALBREUX, op. cit.

Ces caractéristiques géographiques et sociologiques ont un impact à la fois sur les pratiques propres de l'établissement et sur l'organisation de ses relations partenariales avec les autres acteurs des domaines sanitaire, social, médico-social et pédagogique.

Par exemple, 55% des enfants appartiennent à des familles issues de l'immigration, ce qui nécessite une adaptation de nos pratiques : tenir compte du contexte culturel dans l'approche des relations familiales, dans les représentations parentales de la déficience, travailler avec des interprètes, ...

Autre exemple, 22% des familles sont considérées comme socialement très défavorisées : la plupart d'entre elles sont aidées par différents services sociaux, certains enfants sont l'objet de mesures prises dans le cadre de la protection de l'enfance, ... Autant de sources de relations avec de nombreux partenaires.

Concernant la scolarisation, près de 60% des enfants suivis habitent dans des Zones d'Education Prioritaires (ZEP), ce qui constitue un contexte particulier de l'environnement scolaire.

On peut dire également que le CAMSP répond à des besoins de proximité car 59% des enfants sont domiciliés à moins de 5 km et 81% à moins de 10 km.

La présentation des troubles des enfants suivis par le CAMSP pose en permanence la question du choix de classification à retenir. Si l'on sait mieux, depuis les travaux de Philip H. WOOD ayant donné naissance à la classification internationale des handicaps¹, faire la distinction entre l'origine des troubles – la maladie – et ses conséquences – déficiences, incapacités et désavantages – il reste néanmoins difficile de faire une présentation rapide mais suffisamment éclairante des pathologies et difficultés des enfants.

Afin de pouvoir établir des comparaisons, j'ai retenu la classification la plus utilisée, celle proposée par Roger SALBREUX² qui relie handicaps et pathologies invalidantes, et pour la clarté de l'exposé j'en limiterai le contenu aux catégories de handicaps.

¹ CTNERHI, *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, OMS 1980, CNTERHI-INSERM, Paris, 1988.

Philip H. WOOD est épidémiologiste, professeur de santé publique à Manchester ; l'OMS lui a confié de rédiger une classification des conséquences des maladies ; elle a fait l'objet en France de l'arrêté du 4 mai 1988.

² SALBREUX Roger, op. cit. pages 35 à 38.

Tableau 1 : type de handicap

TYPE DE HANDICAP	CAMSP DE DECINES Année 99	ENSEMBLE DES CAMSP RHONE-ALPES Année 97	ENSEMBLE DES CAMSP FRANÇAIS POLYVALENTS Année 95	ENSEMBLE DES CAMSP FRANÇAIS Année 95
Moteur	31%	27%	20%	20%
Sensoriel	3%	6%	5%	8%
Mental	34%	17%	20%	18%
Instrumental	9%	Non individualisés	3%	3%
Epilepsies sévères	4%	2%	2%	2%
Psychique	8%	25%	32%	32%
Social	2%	4%	12%	12%
Atteintes somatiques	0	2%	2%	2%
Plurihandicaps	6%	4%	1%	1%
Inclassables	3%	12%	3%	2%

Ce tableau appelle les commentaires suivants :

- certaines différences s'expliquent par les difficultés d'harmonisation des critères de classification ; par exemple, la définition du handicap social nous paraît contestable et nous la retenons que très rarement.
- la sous-représentation à Décines des handicaps sensoriels est la conséquence de notre collaboration avec les CAMSP spécialisés du département.
- de même que celle des handicaps psychiques s'explique par le partenariat organisé avec les services de psychiatrie infanto-juvénile.

Le CAMSP de Décines reçoit donc essentiellement des enfants déficients moteurs et mentaux. Pour donner un éclairage supplémentaire, une approche étiologique est nécessaire.

Tableau 2 : classification étiologique¹

ETIOLOGIE		INSCRITS	REORIENTES	EN ATTENTE	TOTAL
Origine génétique					
dont	Trisomie 21	15	1	4	20
	Autre (Angelman, Rett, ...)	6	0	5	11
IMC / IMOC		11	3	5	19
Encéphalopathie congénitale		7	0	1	8
Epilepsie sévère		4	1	1	6
Malformations du système nerveux		5	1	1	7
Pathologie évolutive (neurologique, dégénérative, métabolique)		2	1	2	5
Pathologie acquise (Kinsbourne)		1	0	1	2
Origine psychologique		2	1	0	3
Origine plurifactorielle		3	3	4	10
Origine inconnue		2	4	1	7
TOTAL		58	15	25	98

A la différence des CAMSP de départements moins peuplés, le CAMSP de Décines se trouve sur un territoire où la densité de population, à laquelle s'ajoutent les problèmes propres aux banlieues, implique également une densité de structures et d'équipements. De ce fait, il doit être bien spécifié et repéré comme tel par ses partenaires du secteur : son champ d'action est celui du handicap chez le jeune enfant.

Le territoire sur lequel opère le CAMSP comprend un grand nombre d'intervenants des domaines de la santé, du travail social, de l'éducation qui constituent un réseau dense. En quelques années, nous sommes parvenus à nous intégrer dans cet environnement local pour y prendre une place d'acteur repéré, identifié et reconnu.

¹ Extrait du rapport d'activité 1999 du CAMSP de Décines. La colonne « inscrits » concerne les enfants qui ont été inscrits au cours de l'année, la colonne « réorientés » ceux qui ont été adressés à d'autres structures ou praticiens après bilans, la colonne « en attente » ceux qui relèvent d'un suivi au CAMSP et qui attendent une place au 31/12/99.

1.3. LE CAMSP ET SES PARTENAIRES.

Un CAMSP est par nature un établissement ouvert, tourné vers l'extérieur. Par nature car sa mission centrale consiste à viser une adaptation sociale et éducative des enfants avec la participation de leur milieu naturel. Solliciter la participation de l'environnement d'un enfant handicapé est impossible sans entreprendre une démarche partenariale. Le CAMSP ne peut être un acteur unique ou isolé, la réussite de ses objectifs dépend non seulement de sa capacité à travailler avec d'autres, mais aussi des propres réussites de ses partenaires.

1.3.1. Des actions conduites avec de nombreux partenaires.

Les partenaires évoqués ici sont ceux qui sont impliqués auprès de l'enfant et de sa famille dans le cadre d'actions de soins, éducatives, pédagogiques ou sociales. Je n'approfondirai pas les relations développées avec les partenaires institutionnels que sont les autorités de contrôle et de tarification et les financeurs. Celles-ci sont conduites conjointement par le président de l'association et moi-même, dans des rôles et des positions distinctes : au président les aspects politiques, au directeur le versant technique, les stratégies faisant l'objet d'une étroite concertation.

Parmi les partenaires «de terrain », certains interviennent en amont et en aval et d'autres mènent leur action de façon concomitante à la nôtre.

Rappelons d'abord que la CDES n'intervient pas dans l'orientation vers le CAMSP. C'est le médecin conseil de l'assurance maladie dont relève l'enfant qui délivre la prise en charge administrative permettant l'inscription.

Au CAMSP de Décines, les prescripteurs sont principalement les médecins des services hospitaliers de l'agglomération lyonnaise et à un degré moindre les équipes du service Santé et Prévention du département (ex-PMI).

Les autres CAMSP nous adressent des enfants essentiellement en fonction du lieu de résidence des familles. Le département du Rhône est doté de 5 CAMSP : l'un est spécialisé pour déficients visuels, son recrutement est régional, il est situé à l'Est de l'agglomération ; un autre est spécialisé pour déficients auditifs, il se trouve au centre de Lyon ; un troisième est spécialisé pour déficients moteurs, à l'Ouest de Lyon ; le quatrième est polyvalent, dans le Nord de l'agglomération ; Décines est une commune de la banlieue Est de Lyon.

Entre ces 5 établissements il existe des relations de complémentarité qui permettent un maillage, encore insuffisant au regard des besoins existant, du territoire départemental.

Les données, recueillies depuis l'ouverture de l'établissement en 1996, sur l'origine de l'orientation vers le CAMSP sont les suivantes :

Tableau 3 : origine des admissions au CAMSP.

Adressés par	% enfants adressés	% enfants inscrits/enfants adressés
Médecins hospitaliers	42%	56%
PMI	23%	34%
Initiative des parents	11%	27%
Autres CAMSP	8%	73%
Médecins libéraux	7%	56%
CMP	2%	67%
Autres *	7%	67%
TOTAL	100%	50%

* La catégorie «autres» comprend : crèches et halte garderies, écoles, associations, paramédicaux libéraux, SESSAD.

Le ratio entre les enfants inscrits et les enfants adressés donne une indication, très relative, de la pertinence de l'orientation : pour les enfants qui n'ont pas été inscrits, soit ils étaient adressés uniquement pour un avis et des bilans spécialisés – c'est souvent une demande de la PMI – soit ils ont été réorientés vers d'autres structures mieux adaptées, soit ils sont en attente d'une inscription car l'établissement est saturé.

Les enfants que nous adressons à d'autres, après bilans mais sans les inscrire pour un suivi régulier, sont principalement dirigés vers les CMP (42%), vers les CAMSP, spécialisés ou polyvalents (21%), et vers des praticiens libéraux (21%).

Pour les enfants qui ont été suivis et sortent du CAMSP, 70% sont orientés dans des structures de soins (hôpitaux de jour, CMP) ou des établissements de l'éducation spéciale (dont SESSAD). Les autres poursuivent une scolarité en milieu ordinaire (CLIS ou cours préparatoire) et entreprennent des rééducations auprès de libéraux si nécessaire.

Les liens entre le CAMSP et ces partenaires sont conduits de la façon suivante : j'entretiens des relations directes avec les directeurs d'établissements spécialisés et les commissions d'orientation (CCPE et CDES), j'organise la coordination des démarches effectuées par les professionnels de l'équipe. La pluridisciplinarité de cette équipe facilite la mise en œuvre de liens diversifiés, qui ne transitent pas systématiquement par le directeur : le pédiatre est l'acteur principal des relations avec ses confrères, le pédopsychiatre et les psychologues sont plus en lien avec les structures de la pédopsychiatrie, l'assistante sociale coordonne la constitution des dossiers d'orientation et les contacts des familles avec les établissements de l'éducation spéciale.

Lorsqu'un enfant quitte le CAMSP pour être admis dans une structure spécialisée, nous envisageons parfois une phase de transition pendant laquelle il continue à fréquenter le CAMSP parallèlement à son accueil à temps partiel dans le nouvel établissement. Ce projet, destiné à mieux préparer l'enfant et sa famille au nouveau mode de prise en charge, est alors élaboré en concertation avec la famille et l'établissement d'accueil. Dans tous les cas nous proposons d'échanger des informations avec les équipes qui vont prendre le relais : les différents professionnels impliqués dans le projet personnalisé de l'enfant sont alors sollicités pour participer à ces rencontres.

En dehors des liens établis à l'arrivée ou au départ d'un enfant, le CAMSP collabore avec de nombreux partenaires dont l'action est concomitante : médecins, paramédicaux, travailleurs sociaux, lieux d'accueil et de loisir de la petite enfance, écoles maternelles. Cette collaboration est souhaitée, car un CAMSP ne peut et ne sait pas tout faire, mais elle présente aussi des limites et des contraintes. Elle est d'abord soumise à l'accord préalable de la famille de l'enfant, elle dépend également de la volonté de collaborer des partenaires, elle s'inscrit dans un cadre limité par le respect du secret médical auquel l'ensemble du personnel d'un CAMSP est soumis.

Ce travail de réseau dans lequel s'inscrit le CAMSP reste centré sur l'enfant dont le premier réseau de relations est constitué par sa famille. Celle-ci est, pour nous, à la fois un partenaire privilégié dans les soins de l'enfant et l'objet de notre action d'accompagnement.

1.3.2. Le partenariat avec les familles.

La suspicion ou la découverte d'un déficit, le risque ou la certitude d'une incapacité durable, la révélation de l'existence d'un handicap chez un enfant sont la source de bouleversements et de souffrances pour ses parents. Sur le thème «famille et handicap» médecins, psychologues, psychanalystes et d'autres professionnels du champ sanitaire et social ont produit une abondante littérature¹ dont la richesse est une ressource permanente pour la réflexion des équipes de CAMSP.

Prenant le risque d'un propos lapidaire et a fortiori non exhaustif, j'en avancerai quelques grandes lignes qui touchent de près nos pratiques.

L'annonce d'un handicap n'est pas assimilable à un événement réalisé une fois pour toute mais c'est un processus long dont l'acuité initiale est réactivée à certaines étapes de la vie de l'enfant ; l'expression «révélation du handicap», souvent employée, évoque l'aspect latent de cette réalité qui ne se dévoile pas sans transformation, traduction et élaboration. Certains auteurs décrivent «*un traumatisme inévitable qui se manifeste chez les parents par une sensation brutale de catastrophe, un sentiment de culpabilité et une vacillation de leur identité*»² ; les processus psychologiques qui découlent de cette situation peuvent engendrer des perturbations dans les relations précoces avec l'enfant.

Les parents sont en général à la recherche d'une aide et de soins pour leur enfant ; l'espoir d'une réparation possible, de ce qui est vécu comme un préjudice pour l'enfant et pour eux, les pousse parfois dans une quête effrénée de méthodes et de soignants qui s'avèrent tous décevants. La conjonction de leur propre impuissance, et de celle des équipes qui les accompagnent, à guérir leur enfant est souvent à l'origine de relations difficiles marquées par l'ambivalence avec une possible perte de confiance ou une dépendance très forte.

Les parents sont des acteurs indispensables des soins de leur enfant ; pour un très jeune enfant, l'impact du contexte relationnel entre lui et ses parents est tel que son évolution est liée à la qualité de ces relations précoces.³ Il est nécessaire que les équipes qui visent à aider l'enfant à

¹ Une bibliographie analytique et sélective a été élaborée par le Centre de Documentation du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations. Voir CTNERHI *Handicaps et inadaptations, les cahiers du CTNERHI, Famille et Handicap*, avril-juin 1998, n° 78, pp. 85-110.

² ROY Joël et VISIER Jean Pierre, « Découverte et révélation d'une déficience chez l'enfant », in CTNERHI *Handicaps et inadaptations, les cahiers du CTNERHI, Annonce du handicap et prise en charge précoce*, janvier-mars 1991, n° 53, p. 16.

³ C'est ce qu'ont démontré notamment des psychanalystes tels que D.W. WINNICOTT ou W.R. BION.

se développer au mieux de ses potentialités, s'attachent également à soutenir les parents dans leurs compétences parentales.

Les parents sont donc les premiers partenaires des équipes de CAMSP, mais il s'agit d'un partenariat dont l'apparente facilité reste toute théorique. La difficulté, inhérente à la confrontation à la maladie ou à la déficience d'un enfant, ressurgit souvent comme obstacle dans les relations entre famille et professionnels. Les parents, soumis à de terribles épreuves psychologiques, témoignent parfois de beaucoup d'ambivalence à l'égard des professionnels qui, eux, ne sont pas toujours prêts à les prendre en compte réellement.

«Il semblerait que famille et professionnels, en se complétant parfois, cherchent à renforcer leur action dans le cadre du projet pour l'enfant ; mais il semblerait que les professionnels acceptent difficilement de perdre leur position unique de savoir. Ainsi, on peut s'interroger sur l'importance accordée à la participation des familles dans la prise en charge des enfants ; s'agit-il d'un vœu pieux ou d'une réalité ? Est-elle réellement considérée comme un partenaire à part entière dans la dynamique instituée autour de l'enfant ? »¹

Le partenariat avec la famille n'est pas une donnée acquise, il doit se construire dans la pratique, en référence au projet de l'établissement et au moyen d'outils qui relèvent à la fois de l'organisation, de la gestion des ressources humaines et de l'animation de l'équipe.

Le projet d'établissement du CAMSP de Décines accorde une grande importance à deux orientations qui concernent la famille : elle est associée au projet de soin de l'enfant qui est régulièrement explicité et négocié avec elle ; l'équipe de professionnels a le souci permanent d'accompagner la famille pour soutenir, et parfois restaurer, les compétences parentales.

Sur le plan institutionnel, les familles sont associées au fonctionnement de l'établissement dans le cadre du conseil d'établissement. J'ai organisé, conformément aux textes réglementaires², la mise en place de cette instance qui permet d'améliorer la participation des usagers à la vie de l'établissement. La première réunion s'est tenue un an après l'ouverture du CAMSP ; depuis, il se réunit deux fois par an. Dans un CAMSP cette instance présente certaines particularités : les usagers sont représentés par leurs familles ; le rythme de rotation de l'effectif des enfants inscrits, le mode de prise en charge, et la problématique des parents de très jeunes enfants handicapés rendent difficile leur mobilisation pour participer à ce conseil.

¹ BOUCHER Nicole, MEDAN Marie, TOROSSIAN Valérie, «Les prises en charge d'enfants porteurs de handicaps. Analyse bibliographique comparative», in CTNERHI *Handicaps et inadaptations, les cahiers du CTNERHI, Annonce du handicap et prise en charge précoce*, janvier-mars 1991, n° 53, p. 55.

² Décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991.

Sur le plan des relations individuelles, lorsque des parents sollicitent l'établissement pour leur enfant, je suis leur premier interlocuteur dans le cadre d'un entretien dont les objectifs sont d'abord de les accueillir puis d'apporter et de recueillir des informations : que savent-ils du CAMSP, qu'en attendent-ils pour eux et pour leur enfant ? ... Le fait que le directeur, et non le médecin, s'engage dans cette rencontre initiale avec la famille est un choix qui repose sur la volonté de ne pas mettre en avant l'aspect médicalisé de notre approche. Le plus souvent adressé par un service hospitalier, après un parcours fréquemment ponctué d'hospitalisations, d'exams et d'investigations médicales diverses, l'enfant n'arrive pas ici dans une nouvelle unité de soins mais dans un établissement médico-social où l'approche sera différente : plus globale, pas seulement axée sur les soins, fondamentalement ouverte à l'écoute des parents.

Je rencontre à nouveau chaque famille pour proposer le projet personnalisé de l'enfant, lorsqu'il a été élaboré ou réactualisé par l'équipe. Ces entretiens, qui ont lieu au moins une fois par an, permettent de formuler un engagement réciproque entre famille et CAMSP pour la conduite de ce projet. L'adhésion des parents est nécessaire à sa mise en œuvre, la négociation est parfois indispensable et des échecs peuvent survenir. Cette démarche s'effectue dans un esprit de contractualisation, mais le contrat n'est pas formalisé par un écrit signé par les partenaires. Ce contrat repose sur un engagement de parole, même si le projet est évidemment écrit dans le dossier de l'enfant, ce qui nous semble actuellement suffisant comme modalité de contractualisation.

L'accompagnement des familles, nommée plutôt guidance parentale ou familiale dans certains textes officiels, est une préoccupation de chaque membre de l'équipe. Certes, les médecins, les psychologues et l'assistante sociale en sont les acteurs privilégiés, mais les éducatrices et les rééducateurs y contribuent également. Chaque professionnel est un interlocuteur des parents et développe des actions qui participent au soutien des compétences parentales. Cette dimension du travail est souvent l'objet des travaux de réflexion de l'équipe, elle est développée dans le cadre de l'interdisciplinarité interne à l'établissement et aussi grâce à des formations entreprises à l'extérieur qui nous permettent de progresser dans cette voie.

C'est bien dans le cadre de la conduite de ces projets, qui visent à la fois les soins de l'enfant et l'accompagnement de sa famille, que la question de la scolarisation se pose lorsque l'âge de l'enfant le permet : l'entrée à l'école maternelle d'un enfant handicapé va-t-elle l'aider dans son développement, comment accompagner ses parents dans une démarche qui n'est pas sans risque pour eux ?

1.4. L'INTEGRATION SCOLAIRE A L'ECOLE MATERNELLE

L'évolution des mentalités, les combats des personnes handicapées et de leurs associations, l'impulsion donnée par les pouvoirs publics permettent que la question de la place des enfants handicapés soit de plus en plus pensée en terme d'intégration et non plus d'un traitement spécifique. L'école représente par excellence le lieu de l'intégration dans la société et la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire – qu'elle soit individuelle ou collective au sein de classes spécialisées – est actuellement en plein développement.

1.4.1. Les politiques publiques en faveur de l'intégration scolaire.

En 25 ans, les textes qui expriment les politiques publiques en faveur de l'intégration des enfants handicapés sont passés successivement d'une déclaration d'intention ambiguë à une incitation de plus en plus forte et enfin, très récemment, à l'affirmation d'un droit.

Les deux lois du 30 juin 1975 expriment toute l'ambiguïté des politiques en faveur de l'intégration des personnes handicapées : *«En 1975, on se trouve devant deux principes : la loi d'orientation dont les circulaires sont à venir et qui vont montrer le caractère aléatoire des intentions affichées (...); en revanche la loi sur les institutions sociales et médico-sociales va s'appliquer très vite. La première définit des principes réintégratifs, ce que dément la seconde qui organise la ségrégation. La Cour des Comptes ne s'est pas privée de mettre en relief la faillite de la loi d'orientation en matière d'intégration (1982). »*¹

En matière d'intégration scolaire des enfants handicapés, les années 80 et le début des années 90 sont celles de l'incitation. La loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989² déclare que l'intégration scolaire des jeunes handicapés est favorisée ; toujours en 1989, les «annexes XXIV »³ incitent les établissements médico-sociaux à soutenir l'intégration scolaire ; plusieurs

¹ BARRAL Catherine, «A-t-on renoncé à inclure ?», *Esprit*, décembre 1999, n° 259 Quelle place pour les personnes handicapées ?, p. 11.

² Loi n° 89-486 du 10 juillet 1989.

³ Annexes XXIV au décret n° 56-284 modifié par les décrets du 22 avril 1988 et du 27 octobre 1989.

circulaires¹ donnent des directives favorables à la mise en place d'une politique d'intégration scolaire.

Cependant, jusqu'à maintenant, les constats de l'application de cette politique incitative restent mitigés : si l'on constate globalement une évolution favorable, elle reste insuffisante, inégale et fragile.²

C'est en novembre 1999 que l'on aboutit à la reconnaissance d'un droit fondamental à la scolarisation pour tous : «*La scolarisation de tous les enfants et adolescents, quelles que soient les déficiences ou maladies qui perturbent leur développement ou entravent leur autonomie est un droit fondamental.* »³

L'intégration scolaire est affirmée comme un moyen de l'intégration sociale et chaque type d'établissement scolaire a le devoir d'accueillir les élèves handicapés dans le cadre de projets d'intégration individualisés et évolutifs. La collaboration entre les équipes de soins et d'accompagnement, les familles et les enseignants est encouragée. «*Pour favoriser et accompagner cette politique d'intégration et développer la complémentarité entre milieu ordinaire et milieu médico-social, il est institué dans chaque département un groupe de coordination Handiscol' en faveur de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés, ou atteints de maladies chroniques.* »⁴

Ce droit reconnu, même s'il ne l'est que dans le cadre d'une circulaire, est une avancée importante sur la voie de l'intégration scolaire, premier moyen de l'intégration sociale de la personne handicapée. Cependant, notre expérience de praticien nous enseigne que ce n'est pas seulement sur le terrain juridique que ce progrès se concrétisera, en particulier dans le cas de la scolarisation à l'école maternelle, qui demeure non obligatoire et inégalement accessible suivant les communes. Dans la pratique, l'entrée à l'école maternelle d'un enfant handicapé reste un projet aléatoire dont la réalisation rencontre de nombreuses difficultés.

¹ En particulier les circulaires n° 82-2 et 82-048 du 29 janvier 1982, n° 83-082 et 3/83/S du 29 janvier 1983, n° 91-302 et 91-304 (création des CLIS) du 18 novembre 1991.

² Ces constats s'appuient sur différents travaux, notamment ceux de : LAFAY Henry, *L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés*, La Documentation française, 2^{ème} édition, 1990 ; TURPIN Pierre, *L'intégration des personnes handicapées*, La Documentation française, problèmes politiques et sociaux, n° 677 du 3 avril 1992 ; SEGAL Patrick (sous la direction de), *Rapport du groupe de travail sur l'intégration scolaire, mis en place dans le cadre du CNCPH*, Ministère du Travail et des Affaires Sociales, 1997 ; GOSSOT Bernard et coll., op. cit.

³ Circulaire DAS/RVAS/RV 1 n° 99-637 et DESCO n° 99-187 du 19 novembre 1999.

⁴ Ibid.

1.4.2. Un projet à risque.

Très peu d'enfants sont adressés au CAMSP par les écoles maternelles (moins de 5% des enfants inscrits). La première raison est la précocité de notre intervention : il est rare que les enfants arrivent au CAMSP après l'âge de 4 ans. En deuxième lieu, les enfants inscrits à l'école sans procédures particulières relèvent rarement de notre intervention. Enfin, la richesse des possibilités de dépistage, avant l'âge de la scolarisation, dans notre territoire urbain (services hospitaliers, services de PMI, médecins libéraux), rend peu probable que l'école soit le premier lieu de dépistage.

De ce fait, dans la grande majorité des situations, l'école devient un nouveau partenaire au cours d'une histoire déjà enclenchée entre l'enfant, ses parents et le CAMSP. Dans cette histoire, entre famille et établissement, balisée par le projet concernant l'enfant et l'accompagnement familial, une question se pose lorsque l'enfant grandit : et l'école ?

Les premiers à lancer cette question sont parfois les parents, d'autres fois ce sont les professionnels du CAMSP. Pour l'un et l'autre des deux partenaires, elle arrive parfois comme une banalité, avec une évidence quasi naturelle tant l'enfant montre qu'elle est d'actualité. Dans d'autres cas, elle apparaît saugrenue, pour les parents, qui n'avaient pas envisager cette éventualité ou bien pour l'équipe qui n'en percevait pas l'opportunité.

La question de la scolarisation d'un jeune enfant handicapé en appelle immédiatement deux autres : quel est le sens de cette entrée à l'école ? Quels sont les bénéfices attendus et les risques encourus ? Nous ne proposons pas systématiquement une intégration scolaire, par exemple à l'âge de trois ans. Nous ne pouvons faire l'économie d'une réflexion sur ce projet et d'une évaluation prospective sur ce qu'il induira pour l'enfant et sa famille.

A la différence de l'intégration des tout-petits en crèche ou halte garderie, dont l'intérêt pour la socialisation de l'enfant ne fait guère de doute et dont les procédures de mise en œuvre sont le plus souvent simples, l'inscription d'un enfant handicapé à l'école reste une démarche dont les enjeux sont risqués. L'école est un lieu exigeant, son accessibilité aux enfants déficients demeure incertaine et, pour eux, les modalités d'accès sont définies par des procédures d'exception.

«Ainsi, c'est souvent lorsqu'il entre à l'école que l'enfant apprend son stigmaté ... »¹

¹ GOFFMAN Erving, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuits, 1975 ; *Stigma*, Prentice-Hall, 1963, traduction Alain Kihm, p. 47.

Un bref résumé de l'histoire de l'inscription à l'école maternelle de C. illustre le risque de stigmatisation encouru lors de cette démarche.

C. est un enfant d'un peu plus de 3 ans, suivi au CAMSP depuis peu, en raison d'une épilepsie précoce, pour laquelle un traitement médicamenteux s'avère très efficace. Il présente un retard de développement global mais léger, et rien ne permet de penser qu'une incapacité s'installera de façon durable. Sa particularité n'est pas manifeste. Sa mère l'inscrit à l'école de son quartier, selon la procédure commune à tous les enfants, qui projette de l'accueillir à la rentrée suivante.

Lors d'une deuxième rencontre avec l'école, elle explique le suivi de son fils au CAMSP et évoque son problème de santé, qui n'entraîne aucune contre-indication médicale pour sa scolarisation. Le refus de l'école est alors immédiat et brutal au motif que plusieurs enfants handicapés sont déjà scolarisés dans cette école ; on conseille aux parents de prendre contact avec une autre école, un peu plus éloignée de leur domicile. Ce deuxième établissement scolaire suspend alors sa décision d'accueillir C. au résultat d'une procédure spécifique : demande d'une dérogation, élaboration d'une convention d'intégration, limitation du temps de fréquentation scolaire, saisine de la CCPE pour l'octroi d'une auxiliaire d'intégration.

Les parents sont atterrés car ils apprennent que l'on considère leur enfant comme handicapé, ce qui ne correspond ni à leur perception ni à celle de l'équipe du CAMSP, et ils découvrent qu'une procédure d'exception est nécessaire à l'aboutissement incertain du projet de scolarisation de leur enfant. Ils sont désappointés et envisagent de quitter le CAMSP, rendu responsable à leurs yeux de la stigmatisation de leur enfant : au contraire d'avoir été perçu comme une aide possible pour l'école dans la scolarisation d'un enfant présentant un retard dans son développement, l'établissement médico-social est apparu comme le signe d'appartenance de cet enfant à la catégorie des enfants handicapés.

Cet exemple n'est pas représentatif de l'ensemble des situations que nous connaissons, mais il est révélateur à la fois de l'existence d'un risque dans un projet de scolarisation et de dysfonctionnements dans les relations entre école, famille et CAMSP.

«L'intégration scolaire s'apparente alors à une sorte de loterie dans laquelle les enfants et les parents sont bien souvent les perdants. »¹

¹ GOSSOT Bernard et coll., *Scolariser les jeunes handicapés*, Paris, La Documentation française, Les rapports de l'inspection générale de l'Education Nationale, 1999, p. 43.

Cet événement datant de presque deux ans, il a permis à l'équipe du CAMSP de pointer certaines de ses faiblesses : un manque de vigilance sur une situation où l'entrée à l'école ne semblait pas a priori poser de problèmes, d'où l'insuffisance de la préparation concertée de ce projet avec la famille et l'école ; un mauvais repérage du CAMSP, de la part des écoles concernées, qui a permis l'assimilation de l'ensemble des enfants que nous suivons à des enfants difficilement scolarisables.

Artisan de l'action médico-sociale précoce, le CAMSP s'inscrit dans un réseau de partenaires pour viser l'adaptation sociale et éducative des jeunes enfants handicapés. A Décines, ce réseau est dense, les partenaires sont nombreux. La coopération avec les autres acteurs implique l'ensemble de l'équipe : ce n'est pas seulement le directeur, comme représentant de l'établissement, qui s'engage dans les partenariats mais chaque professionnel, dans son champ d'action.

La scolarisation des enfants handicapés à l'école maternelle est organisée avec le soutien du CAMSP et elle repose sur des projets individuels d'intégration conçus et suivis dans le cadre d'un partenariat entre le CAMSP, la famille et l'école. Malgré son développement actuel, l'intégration scolaire pose des problèmes difficiles, sources d'obstacles ou de refus. La coopération entre les acteurs concernés se structure dans une organisation, certes restreinte mais complexe. De nombreuses questions se posent sur ce partenariat qui montre certains dysfonctionnements et dont les limites doivent être perçues. Comment conjuguer les attentes, parfois antagonistes, des différents partenaires ? Comment fonctionne l'organisation partenariale ? Quelles sont les difficultés inhérentes au handicap ?

Nous analyserons les pratiques de ce partenariat en situant d'abord la scolarisation comme un aspect important du projet global concernant l'enfant, puis en observant l'organisation construite par les acteurs, enfin en abordant les difficultés rencontrées, à partir d'une double lecture : le système partenarial et la confrontation au handicap.

DEUXIEME PARTIE

ANALYSE DES PRATIQUES D'UN PARTENARIAT VISANT L'INTEGRATION SCOLAIRE DES JEUNES ENFANTS HANDICAPES

2. ANALYSE DES PRATIQUES D'UN PARTENARIAT VISANT L'INTEGRATION SCOLAIRE DES JEUNES ENFANTS HANDICAPES.

2.1. L'ENFANT AU CENTRE D'UN PROJET GLOBAL.

Que faut-il entendre lorsque l'on évoque une approche globale de l'enfant ? En quoi l'action du CAMSP se réfère-t-elle à la notion de globalité ?

Dans un premier aspect la globalité repose sur une conception du sujet qu'est l'enfant : il est un être total, c'est à dire vivant, conscient et sociable. Olivier R. GRIM¹, en référence à l'anthropologie et à la psychanalyse, exprime comment cette conception conduit l'action médico-sociale à prendre en compte les dimensions anatomo-physiologique, psychologique et sociale.

Il convient notamment de tout mettre en œuvre, dans le cadre d'un projet individuel de soin, pour concourir au développement des capacités de l'enfant ; c'est en particulier l'objectif principal des actions de rééducation. Mais il est aussi nécessaire, en fonction des limites à cette action, de favoriser son adaptation sociale, quelles que soient ses aptitudes, son état de santé et de développement, ses déficiences et incapacités, dans le respect de ce que nous percevons de ses désirs. Car l'impuissance à restaurer l'individu dans la plénitude de ses moyens, ou plutôt des moyens dont sont pourvus la plupart des individus, ne doit pas faire renoncer à son accès à une vie sociale où il peut exprimer les compétences qui sont les siennes. Les limites ou les failles d'un individu, sur les plans physique, sensoriel ou mental, ne doivent pas avoir pour conséquence d'occulter son statut de personne, reconnue comme sujet parmi les siens.

Le deuxième aspect de l'approche globale se rapporte à l'objet de l'action : agir non seulement en direction de l'enfant mais aussi envers son environnement. Cette approche se démarque nettement d'une démarche clinique, centrée sur un patient, et se rapproche d'une action d'insertion sociale. Il ne suffit pas d'agir sur le sujet, pour tenter de la rendre plus insérable, mais il faut aussi agir sur l'environnement, pour le rendre plus accueillant au sujet. C'est l'objet

¹ GRIM Olivier R., *Du monstre à l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*, Paris, Editions du CTNERHI, 2000, p. 26.

même de l'action du CAMSP auprès des écoles et des autres structures fréquentées par de jeunes enfants, et nous rejoignons Cécile HERROU et Simone KORFF-SAUSSE¹ citant Henri-Jacques STIKER, historien et anthropologue : « *Je propose qu'après la grande période de l'éducation spéciale et spécialisée, après la période du développement du travail protégé, vienne la grande période de l'aide massive de ce secteur aux milieux scolaires, éducatifs et professionnels courants. Non dans l'intention de supprimer les dispositifs spéciaux (...) mais dans l'intention de les limiter à l'indispensable et surtout d'en faire l'instrument même de l'intégration du plus grand nombre possible, parmi les autres citoyens.* »

2.1.1. Du projet de soin au projet de vie.

L'action « médico-sociale » prend toute sa signification dans un cadre, plus large que celui d'un projet de soin, que nous pouvons nommer projet de vie car il vise à aider l'enfant déficient à être un sujet, socialement inscrit et acteur de son histoire.

Pour développer son action, les outils du CAMSP sont principalement ses ressources humaines, c'est à dire l'équipe de professionnels et leur mise en travail à travers des pratiques.

Les textes qui définissent les CAMSP évoquent une équipe pluridisciplinaire dont les membres possèdent des qualifications précises : médecins, psychologues, personnels qualifiés dans les professions paramédicales, éducatives et sociales. Cette pluridisciplinarité fait référence à une pluralité qui impose a minima une juxtaposition d'approches différentes. Nous pensons que pour élaborer un projet global autour d'un enfant et pour le mettre en œuvre dans la pratique, il faut dépasser la simple pluridisciplinarité pour instaurer des pratiques interdisciplinaires et même tendre vers une certaine transdisciplinarité.

L'interdisciplinarité institue un dialogue, une harmonisation et une coordination entre différentes disciplines. Dans le cadre du projet concernant un enfant, les différents professionnels impliqués ne se limitent pas à juxtaposer leurs actions comme pour empiler des actes successifs ou parallèles. Un travail interdisciplinaire s'illustre dans la métaphore de l'orchestre : il importe de jouer ensemble, de tenir compte des autres acteurs, d'avoir conscience d'accomplir un travail collectif dont le résultat dépend de la qualité de l'ensemble plus que des performances individuelles.

A titre d'exemple, l'orthophoniste qui pratique une rééducation individuelle, la psychologue qui rencontre régulièrement les parents, et l'éducatrice qui suit l'enfant dans le cadre d'un « groupe

¹ HERROU Cécile, KORFF-SAUSSE Simone, *Intégration collective des jeunes enfants handicapés. Semblables et différents*, Toulouse, Editions Eres, collection Connaissances de l'Education, 1999, p. 135.

d'éveil» et rencontre son institutrice, se coordonnent et harmonisent leurs actions. Cette pratique pourrait sembler, en théorie, aller de soi mais l'expérience issue du quotidien des institutions médico-sociales montre qu'elle n'est pas si naturelle et qu'elle ne se construit que grâce à une action permanente : promouvoir un état d'esprit de collaboration entre les professionnels, se référer au projet d'établissement qui institue la globalité d'action, organiser concrètement les temps d'échanges, de concertation et de réflexion.

La transdisciplinarité va au-delà de la coordination, elle nécessite une zone de compétences et de culture commune à plusieurs champs. Pour concevoir le global, et la complexité des questions humaines, elle s'avère indispensable à la «pensée complexe» évoquée par Edgar MORIN¹. Nos pratiques transdisciplinaires sont certes limitées, car de nombreuses actions requièrent une technicité propre à une qualification professionnelle, mais nous la développons dans certains domaines concrets et surtout dans la réflexion qui nous permet d'élaborer les projets concernant chaque enfant.

Sur le plan concret, certaines compétences communes ont été acquises lors d'actions de formation par des professionnels issus de qualifications différentes : utilisation de matériel informatique et de synthèse vocale auprès d'enfants déficients moteurs, pratique de la balnéothérapie, travail sur la communication auprès d'enfants polyhandicapés.

L'acquisition par l'équipe d'une culture et de compétences communes repose sur une impulsion donnée pour partager des connaissances propres à chaque discipline, échanger des informations sur des outils et des techniques, participer à des actions de formation communes à plusieurs champs.

Impulser cette dynamique est un acte de management, que Jean-Marie MIRAMON définit «comme l'art de gérer et de piloter des hommes, au cœur même d'un établissement, c'est-à-dire d'une organisation artificiellement construite en vue d'une action donnée.»²

Pour l'action attendue d'un CAMSP, cette conception du travail de l'équipe, reposant sur l'inter et la transdisciplinarité, me paraît nécessaire pour prétendre construire un projet global autour de l'enfant.

¹ Edgar MORIN, sociologue, auteur de nombreux ouvrages et notamment de *Introduction à la pensée complexe*, ESF, 1990. « La pensée de la complexité est née à l'intersection de plusieurs théories : la théorie de l'information, l'approche systémique, la théorie de l'auto-organisation, la théorie du chaos. La complexité offre de la nature et de la société une image nouvelle. A la vision d'un univers conçu comme une mécanique d'horlogerie s'oppose celle d'un système vivant, à la fois plus instable et imprévisible mais aussi plus ouvert et créateur. » WEINBERG Achille, « Les jeux de l'ordre et du désordre », *Sciences humaines*, février 1995, n° 47, p. 17.

² MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., *Le métier de directeur. Techniques et fictions*, Rennes, Editions ENSP, 1992, p. 39.

Ce projet de vie, plus large qu'un projet de soin, comprend toujours une dimension sociale : comment aider l'enfant à développer des relations avec d'autres, et plus loin, à s'inscrire dans la société ? Lorsqu'il atteint l'âge de la scolarité, la question de son accès au «grand intégrateur» qu'est l'école se pose alors.

2.1.2. La scolarisation : un besoin des enfants, une attente des familles.

Depuis un siècle, l'école devenue obligatoire joue un rôle prépondérant dans l'intégration sociale de tous les jeunes français. Depuis quelques décennies, l'école maternelle, qui demeure non obligatoire avant l'âge de 6 ans, s'est considérablement développée pour offrir la possibilité d'une scolarisation précoce dont les bénéfices sont incontestables tant sur le plan des apports pédagogiques que sur celui d'une intégration dans la communauté citoyenne. Les communes des banlieues urbaines dont la population connaît des difficultés socio-économiques l'ont bien compris ; dans notre aire de recrutement, la ville de Vaulx-en-Velin propose la scolarisation à tous les enfants dès l'âge de 2 ans, alors que dans l'ensemble du département du Rhône l'âge moyen d'inscription à l'école maternelle est d'environ 3 ans.

Pour les jeunes handicapés, l'accès à l'école est facilité depuis une vingtaine d'années et il s'est vu affirmé comme un droit de façon très récente. Il est d'ailleurs intéressant de remarquer que l'on évoque maintenant plus volontiers la «scolarisation des enfants handicapés» que l'expression «intégration scolaire» : évolution langagière dont il faut rechercher le sens.

Pourquoi parle-t-on, ou parlait-on, d'intégration ? Intégrer est l'action de faire entrer une partie dans le tout. Dans les sciences sociales, le concept d'intégration est principalement utilisé en sociologie où il s'applique surtout à des groupes sociaux. *«Ainsi, l'intégration a été étudiée par le biais des groupes ou des membres qui les composent. Ses différentes acceptions insistent sur les notions de concordances et de discordances, de degré d'adhésion et de déviations.»*¹

¹ BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., CHANTREAU A., LASSUS P., et al., *Dictionnaire critique d'action sociale*, Paris, Bayard Editions, 1995, p. 212.

Il est utilisé actuellement dans le cadre de la politique de l'immigration et de la politique en faveur des enfants handicapés, à la différence du concept d'insertion, proche, mais qui renvoie plutôt au domaine socio-économique. Ainsi peut-on penser que les questions posées par les enfants handicapés portent plus sur l'identité et l'altérité que sur l'accès à une place dans l'organisation sociale. Si l'insertion s'oppose à l'exclusion, l'opposé de l'intégration est la ségrégation. Autrement dit : « *Le référentiel pour les personnes handicapées est donc bien celui de l'intégration (...). Les personnes handicapées ne relèvent pas de la catégorie, très construite, de l'exclusion, elles ne sont pas assimilables aux victimes des processus de désaffiliation, mais par ailleurs elles ne sont pas dans le droit commun.* »¹

Une inscription sociale.

En dehors des apports spécifiques de l'école maternelle, l'accueil d'un enfant handicapé dans une collectivité présente en soi un bénéfice important. « *L'accueillir, c'est lui donner un statut. C'est le sortir de sa position de victime pour lui offrir une place d'acteur social. Ce passage a pour l'enfant handicapé une importance considérable, car même si son avenir le mènera par la suite dans les circuits spécialisés, la fréquentation précoce d'une collectivité l'aura inscrit dans la société et dans l'histoire.* »²

Pour le CAMSP, la scolarisation n'est qu'un aspect du projet global. Elle n'est pas systématique : l'état de santé de l'enfant, ses aptitudes relationnelles et cognitives, le contexte familial et scolaire sont parfois incompatibles avec une entrée à l'école. Lorsque, en collaboration avec la famille et l'école, nous faisons le projet de scolariser un enfant, nous nous situons dans la perspective d'une inscription sociale. L'intégration scolaire ultérieure, après l'école maternelle, n'est envisageable que pour un petit nombre des enfants qui viennent au CAMSP. Le plus souvent, nous savons, avec les parents et l'école, que cette scolarisation débouchera sur une orientation en milieu spécialisé à l'âge de 6 ans. L'entrée à l'école maternelle n'est pas le gage de la poursuite d'une scolarité en milieu ordinaire mais les objectifs et les pratiques de l'enseignement préélémentaire permettent de réaliser, à ce moment là, cette intégration qui sera plus difficile après, compte tenu à la fois des exigences scolaires et des besoins des enfants d'un enseignement adapté.

¹ STIKER Henri-Jacques , «A-t-on renoncé à inclure ? », *Esprit*, décembre 1999, n° 259, Quelle place pour les personnes handicapées ?, p. 10.

² HERROU Cécile, KORFF-SAUSSE Simone, op. cit., p.60.

Un objectif accessible.

La scolarisation a des répercussions sur l'ensemble du projet concernant l'enfant. L'effet direct attendu pour l'enfant correspond globalement aux objectifs définis pour l'école maternelle¹ : «*L'objectif général de l'école maternelle est de développer toutes les possibilités de l'enfant, afin de lui permettre de former sa personnalité et de lui donner les meilleures chances de réussir à l'école et dans la vie.* »²

Ces orientations définissent trois objectifs :

- scolariser afin d'habituer l'enfant à une nouvelle vie, à un nouveau milieu, de lui permettre d'élargir ses relations au-delà de l'entourage immédiat. Il s'agit aussi de faire percevoir à l'enfant l'existence de règles et d'exigences ;
- socialiser pour apprendre à l'enfant à établir des relations avec les autres et à devenir sociable. C'est l'occasion de percevoir l'existence d'autres cultures. Pour l'enfant handicapé c'est l'opportunité de vivre une expérience d'identité avec les autres enfants et de prendre conscience d'éventuelles différences et particularités : ce qui le fait semblable aux autres mais aussi différent ;
- faire apprendre et exercer pour développer et stimuler les capacités physiques, sensorielles et intellectuelles. Il s'agit là d'élargir son expérience, d'augmenter ses connaissances et de stimuler l'appétit d'apprendre.

Ces objectifs sont accessibles à la plupart des enfants handicapés et ils sont complémentaires avec les objectifs propres du CAMSP et avec les apports du milieu familial.

Il est cependant nécessaire d'évaluer l'opportunité de la scolarisation. Elle présente des limites, des impossibles, et son impact peut-être négatif. L'enfant peut souffrir de la confrontation à la solitude – seul dans sa situation parmi d'autres trop différents de lui. Il peut vivre des échecs dévalorisants, un rejet manifeste ou implicite. Ces obstacles pourraient être en partie levés au moyen de formules d'intégration collective, dans les classes d'intégration scolaire (CLIS), encore trop rares à l'école maternelle.

¹ Circulaire n° 86-046 du 30 janvier 1986 du ministère de l'Éducation Nationale.

² Ministère de l'Éducation Nationale, *Les cycles à l'école primaire*, Paris, Centre National de Documentation Pédagogique, 1991, p. 79.

Une attente des parents.

Outre l'impact direct sur l'enfant, la scolarisation produit également des effets chez ses parents. Elle correspond le plus souvent à une attente, parfois elle est redoutée comme confrontation à l'anormalité de l'enfant.

Confrontés à de nombreuses difficultés dans leur vie quotidienne, relationnelle et sociale, ces parents attendent de n'être pas stigmatisés par le handicap de leur enfant. *«On entend quelquefois dans les milieux s'occupant d'enfants handicapés la formule : "Parents handicapés". Cruelle expression ! Qui en dit long sur le poids extraordinaire que représente le handicap pour une famille. »*¹

L'accès aux droits reconnus pour tous les enfants est souvent pour ces parents une quête, que certains revendiquent et que d'autres ne s'autorisent pas à formuler. L'entrée à l'école maternelle est le signe d'une normalisation sociale : ils peuvent se considérer comme des parents normaux. La scolarisation de l'enfant vient s'opposer au risque du repli, à la marginalisation, à l'exclusion de fait du groupe des parents ordinaires. Elle est vécue comme l'espoir d'une insertion possible de l'enfant dans la société, même s'il est vraisemblable que la poursuite de la scolarité en milieu ordinaire sera impossible.

Certains professionnels objectent qu'il existe le risque d'une banalisation ou d'une minoration des troubles de l'enfant – nommée souvent abusivement «dénier du handicap ». Notre expérience nous incite à dire que peu de parents évaluent de façon irréaliste la portée du handicap de leur enfant. La plupart sont conscients des limites d'une scolarité ordinaire et ils attendent de ce temps passé à l'école maternelle un moment à saisir, dans le registre de la normalité, qui n'aura sans doute plus l'occasion de se reproduire : *« Avec toutes les années qu'il devra passer en établissement, il aura au moins été quelques temps dans une école normale ! »* (parole d'un père)

Pour l'équipe du CAMSP, l'évaluation des aptitudes de l'enfant, faite par les enseignants au cours de la scolarité, est aussi un outil supplémentaire dans le travail d'accompagnement des parents. Cela permet de situer dans une réalité concrète la perception qu'ont les parents des difficultés de l'enfant. C'est l'occasion d'un ajustement des perceptions subjectives à une réalité objective, c'est une opportunité pour cheminer avec eux vers une prise en compte adaptée des capacités et incapacités de leur enfant.

¹ HERROU Cécile, KORFF-SAUSSE Simone, op. cit., p.71.

Dans un autre registre, l'entrée à l'école modifie la dynamique familiale. Pour tout enfant, la première rentrée scolaire s'apparente à un rite social qui symbolise la séparation avec le milieu familial et permet l'accès à une sphère sociale élargie. La famille évolue, elle n'a plus un bébé qui lui appartiendrait en totalité, mais un enfant pour qui l'école signe son appartenance à la société. L'école, ainsi considérée comme « intégrateur-séparateur » représente une étape maturante dans la vie d'une famille.

Lorsqu'il existe un déficit chez l'enfant, la lenteur ou le retard de son développement pénalise cette maturation : ne voit-on pas parfois des adolescents ou des adultes handicapés considérés comme des bébés par leurs parents ? On peut dire que l'entrée à l'école d'un enfant, handicapé ou non, le fait grandir et fait grandir sa famille.

Partie intégrante du projet global concernant un enfant, la scolarisation en maternelle présente pour le CAMSP une grande particularité : c'est un aspect du projet que l'équipe seule ne pourra mettre en œuvre. L'école et les parents sont les partenaires indispensables à sa conception et à sa réalisation. Comment les liens sont-ils établis, comment un projet commun peut-il s'élaborer, quelle est la place de chacun ?

2.2. L'ORGANISATION DU PARTENARIAT.

Dans notre pratique, la scolarisation est le plus souvent envisagée lorsque l'enfant est déjà suivi par le CAMSP. En effet, comme nous l'avons vu, la plupart des enfants sont inscrits au CAMSP avant l'âge de la scolarité en maternelle. Lorsque la famille entreprend la démarche d'inscription à l'école, ce projet a déjà fait l'objet d'une réflexion et d'une concertation avec notre équipe. L'école est alors un nouveau partenaire, sollicité pour répondre à une demande.

Je définirais succinctement le partenariat comme un système associant des personnes ou des groupes agissant en relation, donc dans un rapport d'interdépendance, dans le but d'entreprendre une action commune. Cette relation se fonde sur la réciprocité d'un échange et sur *«un respect et une reconnaissance mutuelle des contributions et des parties impliquées»*.¹ Il convient tout d'abord de porter un regard sur ce que les partenaires attendent les uns des autres.

2.2.1. Les attentes réciproques des partenaires.

L'attente des familles à l'égard de l'école est marquée par certaines contradictions.

Comme tous les parents, les parents d'enfants handicapés voient l'école comme l'institution éducative par excellence : lieu de la socialisation et de l'acquisition de règles, lieu du développement des capacités et des apprentissages, passage obligé pour la réussite ou au moins pour une insertion dans la vie sociale.

La particularité des familles que nous accompagnons semble être qu'elles attendent avant tout de l'école une intégration de leur enfant dans la communauté scolaire, comme une anticipation positive d'une future insertion sociale. A ce titre, elles souhaitent que l'enfant ne soit pas marginalisé, considéré comme un individu à part. Parallèlement elles attendent également la prise en compte de la spécificité de l'enfant : une démarche pédagogique adaptée et individualisée, une attention particulière liée à l'état de santé ou aux difficultés de l'enfant, une souplesse de la fréquentation scolaire, ne serait-ce que pour permettre la coordination avec le suivi au CAMSP.

¹ BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., CHANTREAU A., LASSUS P., et al., op. cit. p.272.

La contradiction manifeste qui apparaît dans les deux versants de cette attente est sans doute un écho du statut ambigu de l'enfant : à la fois semblable aux autres et différent.

L'attente des familles à l'égard du CAMSP est souvent assez ambivalente.

Dans le processus de scolarisation, les familles attendent du CAMSP qu'il soit suffisamment présent et efficace pour favoriser et soutenir la scolarité, mais elles mettent parfois en concurrence le suivi médico-social et l'école : lorsque l'enfant peut être scolarisé à temps plein, quelle place reste-t-il dans son emploi du temps pour les séances prévues au CAMSP ?

Dans certains cas, l'accès à l'école peut ainsi altérer l'adhésion des parents à un projet de soin.

On mesure dans ce contexte toute l'importance de l'une des règles de fonctionnement du partenariat : l'intégration scolaire d'un enfant handicapé ne peut se poursuivre que s'il est suivi par une structure de soin (sanitaire ou médico-sociale). Nos partenaires de l'école insistent fréquemment sur cet aspect, auprès des parents, ce qui permet d'éviter des interruptions de soin préjudiciables aux enfants.

Les attentes réciproques entre CAMSP et école sont marquées par la complémentarité : lorsque les zones de compétences sont clairement définies, chacun doit assurer une partie d'un projet commun et global. Dans la pratique, cette complémentarité théorique pose parfois des difficultés qui nécessitent régulation et négociation. Nous pouvons constater que les désaccords et divergences, lorsqu'ils sont traités dans le cadre prévu par l'instance partenariale, débouchent rarement sur de réels conflits.

Les personnels de l'école, en particulier les enseignants, attendent des professionnels du CAMSP un apport de spécialistes : information, conseil technique, soutien dans les relations avec l'enfant et la famille. Ils comptent sur leurs qualifications et compétences pour les éclairer et perfectionner leurs propres compétences. Cette collaboration produit d'ailleurs un effet formateur qui dépasse le cadre de la situation de l'enfant concerné.

En dehors des compétences propres de l'école, dont les effets sont attendus pour l'enfant, le CAMSP bénéficie avec profit des points de vue de l'école qui apportent de nouveaux éléments à l'équipe médico-sociale dans sa connaissance de l'enfant, ce qui permet de mieux adapter le projet de soin.

Quant à l'attente vis-à-vis des familles, de la part du CAMSP et de l'école, elle est essentiellement celle d'une adhésion et d'une participation active au projet élaboré pour l'enfant.

L'alternative entre la poursuite d'une scolarité en milieu ordinaire et une orientation en milieu spécialisé est une question qui mobilise les trois partenaires.

L'école redoute souvent la revendication d'une fréquentation scolaire plus importante ou le manque de clairvoyance des parents sur les capacités de l'enfant, qui les conduirait à refuser un projet d'orientation en milieu spécialisé. Dans de tels cas l'école, qui souhaite l'accord de la famille, attend du CAMSP qu'il effectue le travail d'accompagnement nécessaire à cette adhésion.

Ce travail est souvent déjà engagé depuis longtemps lorsque se pose la question de la rédaction d'un dossier d'orientation. Prévoir l'orientation des enfants en établissement spécialisé, lorsqu'elle est nécessaire, est en effet l'une des missions du CAMSP. Le dialogue, avec les familles et avec les établissements, commence nettement en amont de l'instruction du dossier d'orientation pour la CDES. L'admission d'un enfant en établissement spécialisé est une étape difficile pour les parents et nous attachons une grande importance à sa préparation. L'accompagnement d'une famille dans une démarche d'orientation est un processus long que les professionnels de l'équipe amorcent le plus tôt possible, en fonction de chaque situation.

La constitution du dossier d'orientation, examiné d'abord par la CCPE si l'enfant est scolarisé, est réalisée d'abord en concertation avec la famille, puis en collaboration entre l'école et le CAMSP, suivant des modalités, différentes selon les situations, qui restent d'ailleurs à perfectionner.

L'ensemble de ces attentes, dont certaines sont contradictoires, donnent lieu à rencontre, parfois à confrontation, entre les partenaires impliqués. Au fil du temps et de la progression de l'intégration scolaire des enfants handicapés, ce partenariat s'est organisé et structuré, dotant ses acteurs d'un cadre comportant des procédures et des instances.

2.2.2. Les acteurs, les procédures et les instances.

La présentation d'une situation réelle apportera une illustration du processus d'intégration scolaire d'un enfant s'étendant sur une durée de 3 ans. Cet exemple n'a pas de caractère représentatif, chaque cas étant bien particulier ; il présente le mérite de rassembler de nombreux aspects que l'on rencontre rarement dans une même situation.

S. est un enfant atteint d'un spina bifida¹ dont les conséquences sont peu importantes sur le plan moteur et mental : après une rééducation précoce il marche sans difficulté et possède un niveau de développement mental montrant un retard léger. En revanche il souffre d'une incontinence urinaire et anale totale, ce qui est, chez lui, l'expression la plus handicapante de sa malformation.

Par ailleurs, ses parents ont des difficultés multiples : sa mère souffre d'un alcoolisme important et d'une dépression grave, il existe de gros conflits conjugaux, son père, peu présent, ne s'implique que très peu dans la famille. Les services sociaux de la protection de l'enfance et l'équipe de PMI apportent une aide à cette famille depuis plusieurs années. L'un de ses frères aînés est placé dans une MECS (Maison d'Enfants à Caractère Social), l'autre fréquente l'école primaire de son quartier.

Quelques mois après son inscription au CAMSP, alors qu'il a 3 ans, nous envisageons avec sa famille son entrée à l'école maternelle à temps partiel, en cours d'année scolaire.

L'école de son quartier se montre très réticente à ce projet : située dans un quartier en difficulté, de nombreux enfants nécessitent déjà une attention particulière ; elle a connu par le passé de grosses difficultés avec les frères de S. et sa famille ; l'incontinence pose un problème insurmontable car personne n'est en mesure d'assurer les changes de S. à l'école. Après le refus motivé formulé par la directrice de l'école, la secrétaire de la CCPE propose une autre école, plus éloignée du domicile, située dans un quartier plus calme et qui bénéficie de la présence d'une auxiliaire d'intégration². Celle-ci étant chargée de changer l'enfant, il peut être scolarisé deux demi-journées par semaine.

Des professionnels du CAMSP interviennent, comme à l'accoutumée, pour accompagner cette scolarisation : l'orthophoniste et une psychologue rencontrent régulièrement l'institutrice et l'auxiliaire d'intégration pour échanger des informations sur l'enfant, répondre aux demandes de conseil, l'une ou l'autre participe aux réunions tenues avec les autres partenaires dans le cadre de la convention d'intégration où le projet est évalué et réactualisé.

Un bilan positif est dressé en fin d'année scolaire mais la mère de S. s'oppose à la poursuite cette scolarité : son état de santé s'est aggravé, elle ne peut plus assurer les accompagnements de son fils dans cette école éloignée et elle exige qu'il soit scolarisé dans son quartier.

¹ Le spina bifida est une malformation congénitale de la colonne vertébrale avec lésions de la moelle épinière dont les conséquences, plus ou moins graves, s'expriment sur le plan physique et mental.

² Les auxiliaires d'intégration sont des personnes chargées de faciliter l'intégration scolaire en apportant, à l'école, une aide spécifique auprès d'un enfant handicapé scolarisé. Leur statut est précaire : souvent bénéficiaires de contrat emploi solidarité ou de contrat emploi jeunes, ils sont employés par les communes ou par des associations dont le financement est en partie assuré par la commune.

Le Conseil Général, compétent en matière de transports scolaires, est sollicité pour obtenir le financement d'un moyen de transport, sans résultat : le refus est motivé par l'existence, dans le quartier de l'enfant, d'une école maternelle qui devrait l'accueillir.

La secrétaire de la CCPE parvient à infléchir la position de cette école qui accepte d'inscrire S. à la condition que l'auxiliaire d'intégration suive l'enfant et continue d'assurer ces changes, demande qui a pu être satisfaite par négociation entre les deux écoles.

Au cours de cette deuxième année de scolarisation, alors que nous espérons voir augmenter le rythme de fréquentation scolaire, toujours maintenu aux deux demi-journées de présence de l'auxiliaire, nous apprenons que cette dernière ne verra pas son contrat se poursuivre l'année suivante et que son remplacement n'est pas prévu. Conjointement avec le médecin de PMI, responsable de ce secteur et très impliqué dans cette situation, j'entreprends une démarche auprès de la municipalité, employeur de l'auxiliaire d'intégration, en vue d'obtenir le poste nécessaire à la poursuite de notre projet ; en vain, nos arguments seront certes entendus mais les choix politiques des élus ne vont pas vers le financement de ce type d'action.

Parallèlement, la scolarité de S., dont les aptitudes relationnelles et intellectuelles sont certaines, se déroule positivement : le seul problème réside dans son incontinence qu'il est encore trop jeune pour assumer de façon autonome. Sa mère propose de venir à l'école effectuer les changes mais cette proposition est refusée par l'école qui ne croit pas en sa capacité à tenir ce rôle durablement.

Après réflexions et recherches de solutions menées entre le CAMSP, les travailleurs sociaux et la PMI, un projet est négocié avec l'école, et finalement accepté : un infirmier libéral, financé par le CAMSP, viendra changer S. à l'école quatre fois par semaine et sa mère le fera deux autres fois, ce qui permettra à l'enfant de fréquenter l'école six demi-journées par semaine.

La troisième année à l'école s'est déroulée sans difficulté, les progrès de S. ont été sensibles et il est maintenant scolarisé à plein temps depuis septembre 2000. Lors de la dernière actualisation du projet individuel d'intégration, l'école envisageait qu'après sa quatrième année de maternelle, S. pourrait vraisemblablement entrer au cours préparatoire.

L'exposé de cette situation n'est pas destiné à induire une opinion sur tel ou tel acteur, chacun d'eux ayant ses pratiques et ses contraintes propres, pas plus qu'il n'est le reflet de positions typiques des différents partenaires, il permet seulement une approche très concrète des problèmes rencontrés dans une situation et des démarches effectuées pour parvenir à des solutions acceptables. Il faut noter que les actions du CAMSP, auprès de S. et de sa famille, ne sont pas relatées pour ne pas surcharger cette illustration axée sur le seul aspect du soutien à la scolarisation.

On peut remarquer à travers cet exemple que les partenaires concernés par l'intégration scolaire sont nombreux. Aux trois partenaires principaux – CAMSP, famille, école – engagés dans une démarche contractuelle, s'ajoutent d'autres acteurs :

- les services de PMI, soit parce qu'ils participent au suivi médical systématique des enfants de 3 ans dans les écoles, soit parce qu'ils suivent l'enfant et sa famille dans le cadre de leur mission classique de prévention ;
- les communes, d'abord parce qu'elles ont la charge des écoles communales publiques, maternelles et élémentaires, hormis le personnel enseignant qui dépend de l'Education Nationale, et aussi parce qu'elles participent au financement, le cas échéant, des auxiliaires d'intégration ;
- éventuellement des travailleurs sociaux, des praticiens libéraux, toute personne ou service dont l'intervention auprès de l'enfant et de la famille rend la participation utile au processus.

Pour ce qui est de l'école, les acteurs sont divers : en plus des enseignants et des agents techniques spécialisés d'école maternelle (ATSEM : personnel municipal communément nommé «dame de service » dans les écoles maternelles), présents au quotidien auprès des enfants, les services de santé scolaire (médecin, infirmière), les psychologues scolaires et les rééducateurs des réseaux d'aides spécialisées (RASED) sont également impliqués dans l'intégration scolaire.

La CDES, qui a créé depuis une quinzaine d'année un poste de secrétaire chargé de l'intégration scolaire, formule des principes, organise et coordonne des procédures dont elle délègue la mise en œuvre aux CCPE dont les secrétaires tiennent une place centrale dans le dispositif.

Concernant le CAMSP, chaque membre de l'équipe peut être concerné, à des titres divers et suivant chaque situation, selon des modalités que nous aborderons plus loin.

La CDES du Rhône a élaboré des directives et une procédure concernant l'intégration des enfants handicapés dans les écoles maternelles et élémentaires.¹

Les principes sont énoncés ainsi :

- toute demande doit être étudiée, pas de refus de principe ;
- l'intégration concerne tout enfant porteur de handicap suivi par une équipe de soin ;
- elle doit faire l'objet d'une convention, validée par la CCPE, qui implique les trois partenaires que sont l'école, les parents, l'équipe de soin ;
- une aide individuelle peut être apportée par une auxiliaire d'intégration, pour les élèves sévèrement handicapés ; c'est la CCPE qui décide, à l'examen d'un dossier, de l'intervention de cette auxiliaire.

Une procédure de demande d'intégration, faite par la famille au directeur de l'école, est systématisée ; elle implique l'ensemble des partenaires concernés.

Pour chaque enfant handicapé scolarisé il existe donc une convention d'intégration. Il s'agit d'un document contractuel formel, dont la valeur juridique n'est cependant pas établie, qui prévoit les objectifs de la scolarisation et ses modalités, les engagements de chaque partenaire, les modalités de son suivi et de sa révision. Les réunions des différents partenaires, au nombre minimum de trois par année scolaire, pour établir et assurer le suivi de la convention, constituent l'instance formelle chargée de structurer et de réguler l'action d'intégration scolaire.

Des acteurs nombreux et divers, des procédures systématisées, un engagement contractuel, une instance de régulation, c'est une organisation qui se dessine, autour de chaque situation d'intégration scolaire, et se dote de structures et de règles. Structures et règles dont Michel CROZIER affirme «[qu] 'elles constituent en quelque sorte l'**institutionnalisation provisoire et toujours contingente** [souligné par l'auteur] de la solution que des acteurs (...) ont trouvée au difficile problème de leur coopération au sein d'un ensemble finalisé. »²

¹ Voir en annexe le document *Intégration des enfants handicapés dans les écoles maternelles et élémentaires*.

² CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, *L'acteur et le système*, Paris, Editions du Seuil, Points essais, 1977, p. 107.

2.3. LES DIFFICULTES DE L'INTEGRATION SCOLAIRE.

On peut se réjouir du développement de l'intégration scolaire depuis quelques années, mais il faut constater que, parallèlement, les procédures qui l'accompagnent se sont considérablement complexifiées. La collaboration entre les partenaires impliqués s'est institutionnalisée, présentant des aspects formels et d'autres implicites. Comme toute entreprise humaine qui mobilise différents acteurs dont l'objectif est une action commune, elle engendre, en s'organisant, des effets non voulus que l'on peut qualifier de «pervers». Les dysfonctionnements constatés trouvent leur origine, d'abord dans l'organisation mise en place, et plus profondément dans la difficile confrontation au handicap.

2.3.1. Les dysfonctionnements.

Dès lors qu'un enfant est repéré comme handicapé et qu'il est suivi dans un établissement médico-social, son entrée à l'école est soumise à une procédure spécifique. A la relation ordinaire entre sa famille et l'école maternelle se substituent des interrelations plus complexes entre de nombreux partenaires. La volonté intégrative, à l'origine de la procédure, est par cet acte inaugural déjà mise en contradiction : l'inscription de l'enfant à l'école sort du droit commun.

Nous devons avoir conscience que la mise en relation de tous les acteurs n'est pas toujours un souhait de la famille. Le partenariat qui est proposé, s'il est souhaité par les acteurs institutionnels, est de fait imposé à la famille. Remarquons au passage que, en dehors de la famille, les autres partenaires sont des institutions. Par ailleurs, les positions de chacun des partenaires ne sont pas équivalentes : la famille présente une demande, dont la réponse est différée, aléatoire, soumise à l'aval des autres partenaires ; elle agit en tant que personne face à des interlocuteurs agissant au nom d'institutions.

Des réponses aléatoires.

Il faut insister sur le caractère aléatoire de la réponse apportée à une demande d'intégration scolaire. En matière d'acceptation ou de refus, de rythme de fréquentation scolaire, de contenu de projet, il existe une grande disparité géographique. D'une circonscription scolaire à l'autre, d'une commune à l'autre, d'une école à l'autre, il existe d'importantes variations qui vont à l'encontre d'une égalité des chances. Si l'on compare la scolarisation proposée à deux enfants,

de même âge et sensiblement dans la même situation, la fréquentation scolaire pourra varier de deux fois une heure par semaine, avec présence indispensable d'une auxiliaire d'intégration, à un plein temps sans auxiliaire.

Nous devons constater que la réponse à une demande d'intégration scolaire n'est pas prévisible mais totalement contingente. Serait-ce le constat de l'inefficacité de l'organisation construite justement, avec de louables intentions, pour faciliter cette intégration et égaliser les chances des demandeurs ? Je ne le crois pas, mais il convient de mesurer qu'une entreprise humaine organisée n'a pas la maîtrise totale de ces actions et que les acteurs conservent une marge de liberté très importante.

Des effets pervers.

La problématique des auxiliaires d'intégration est un bon exemple d'un effet pervers. La création récente de ce nouveau type d'emploi, qui n'est pas encore un nouveau métier, est un atout du développement de l'intégration scolaire. En théorie conçue pour apporter une aide individuelle aux élèves sévèrement handicapés l'intervention d'une auxiliaire tend à devenir la condition sine qua non pour accepter l'enfant à l'école. Les réponses aux demandes de scolarisation sont fonction de la possibilité de présence d'une auxiliaire, le plus souvent a priori et quel que soit le handicap de l'enfant. Il serait illusoire de croire qu'il est possible d'attribuer une auxiliaire à chaque enfant, ce ne serait d'ailleurs pas souhaitable, car le financement de leurs interventions n'est pas extensible sans limite. Ainsi l'atout devient un obstacle car ce que sa présence favorise est rendu impossible par son absence.

L'intervention d'une auxiliaire est décidée en fonction d'un dossier, établi par les différents partenaires, ce qui alourdit la procédure : pour des raisons compréhensibles de délais, ce dossier doit être constitué avant le mois de mai pour une intervention à la rentrée scolaire suivante. Cette lourdeur institutionnelle incite certains parents à tenter d'inscrire leur enfant à l'école en cachant ses difficultés et en occultant son suivi au CAMSP, afin d'éviter cette procédure ; cela inaugure alors bien mal les relations partenariales avec ces parents.

Le déséquilibre du pouvoir.

Le déséquilibre au sein du partenariat est manifeste. Observons l'instance de ce partenariat, les réunions tenues dans le cadre de la convention d'intégration.

Le premier constat est que l'institution scolaire s'y trouve représentée en nombre : secrétaire de la CCPE (il organise la réunion, invite les participants et conduit la réunion), directeur et enseignant, parfois l'ensemble de l'équipe pédagogique ainsi que les ATSEM, psychologue et médecin scolaires.

Le CAMSP est représenté par une ou deux personnes : au moins une pour représenter l'établissement (le directeur ou par délégation, un membre de l'équipe) et éventuellement l'un des professionnels dont les compétences techniques seront utiles aux débats.

Lorsqu'une auxiliaire d'intégration intervient, elle participe également à ces réunions.

Parfois la réunion n'est destinée dans un premier temps qu'à l'ensemble de ces professionnels, la famille n'étant conviée que dans un deuxième temps de la réunion. Face à ces nombreux professionnels, qu'elle ne connaît pas tous, la famille est dans une position de faiblesse.

Ce qui est relaté par certaines familles évoque une épreuve difficile : « passage devant une commission », « examen », « tribunal ». La famille est en situation de demande, elle se sent en position d'infériorité, dépendante du pouvoir des autres partenaires. Il est vrai que ce pouvoir est important. C'est l'école qui détient le plus grand : accepter ou refuser, différer, soumettre à des conditions l'entrée à l'école. Certains acteurs détiennent le pouvoir de l'expert, du spécialiste : le CAMSP, les médecins (santé scolaire ou PMI), les psychologues scolaires. Le pouvoir de la famille est celui du citoyen face à l'institution : revendiquer la prise en compte de ses droits, espérer une réponse favorable à sa demande.

Un système d'action concret.

La mise en évidence de ces relations de pouvoir entre différents acteurs et d'une instance qui assure la structuration et la régulation de leurs interrelations suggère que nous puissions nous appuyer sur la pensée de Michel CROZIER à propos de ce qu'il nomme un système d'action concret. *« Si l'analyse permet de dégager des relations de pouvoir suffisamment marquées entre des acteurs, nous pouvons en inférer l'existence chez chacun d'eux de stratégies relativement stables. (...) Le diagnostic de l'existence d'un système peut donc et doit donc se faire à partir de la constatation de relations de pouvoir. Le postulat implicite qui justifie notre raisonnement, c'est qu'il ne peut y avoir pouvoir sans structuration et que structuration suppose régulation, c'est-à-dire que nous devons nous trouver dans le cas d'un système d'action. »*¹

De dimension certes réduite, et appliqué à la seule action de scolariser une jeune enfant handicapé, l'ensemble des acteurs impliqués dans ce partenariat constitue un système d'action

¹ CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, Op. Cit. p. 249.

concret que l'on «*peut considérer comme une solution aux problèmes de l'action collective, aux problèmes de l'interdépendance, de la coopération et du conflit.*»¹

Ce système est défini par Michel CROZIER «*comme un ensemble humain structuré qui coordonne les actions de ses participants par des mécanismes de jeux relativement stables et qui maintient sa structure, c'est-à-dire la stabilité de ses jeux et les rapports entre ceux-ci, par des mécanismes de régulation qui constituent d'autres jeux.*»²

Nous proposons de poursuivre l'analyse du partenariat entre CAMSP, famille et école en nous référant à la pensée développée par Michel CROZIER à propos des systèmes d'action concrets.

2.3.2. Un partenariat formel et un partenariat réel : une démarche partenariale complexe.

Le partenariat qui réunit les acteurs concernés se constitue chaque fois qu'il existe le projet de scolariser un enfant handicapé, avec pour objectif d'organiser cette scolarisation. Il n'est pas naturel, il s'agit d'un construit humain contingent, «*c'est-à-dire à la fois dépendant d'un contexte, des opportunités et contraintes (matérielles et humaines) qu'il fournit, et indéterminé donc libre.*»³

Cette coopération engage dans une action commune différents acteurs appartenant à différentes organisations qui possèdent chacune leurs propres règles, structures et fonctionnements. Ces acteurs se trouvent dans une position intermédiaire où ils doivent se référer à la fois à leur propre organisation d'origine (CAMSP, Education Nationale notamment) et au système partenarial.

L'aspect formel de ce partenariat se manifeste par la tenue de différentes réunions et la rédaction d'un document contractuel – la convention d'intégration – signée au minimum par la famille, l'école et le CAMSP. Dans ce registre formel du partenariat, les partenaires sont placés à égalité et les décisions prises sont censées faire l'objet d'un consensus entre eux. Nous savons que le formel n'est qu'un aspect partiel de la réalité et qu'il existe d'autres aspects, sous-jacents et implicites, plus complexes.

Quelles sont les caractéristiques de la réalité du fonctionnement de ce système partenarial ?

¹ CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, Op. Cit.p. 286.

² Ibid. p. 286.

³ Ibid. p. 46.

Relevons d'abord que l'interdépendance entre les acteurs est forte puisque la scolarisation ne peut se réaliser que si un accord est trouvé entre eux ; le projet doit être accepté par tous, ce qui nécessite évidemment un processus de négociation.

Le pouvoir de l'école.

Le point central du fonctionnement de ce partenariat réside dans le déséquilibre du pouvoir réel exercé par les acteurs. Nous concevons ici, avec Michel CROZIER, que le pouvoir «*ne peut s'exercer que dans une relation par laquelle deux acteurs acceptent de se lier – ou se trouvent de fait liés – l'un à l'autre pour l'accomplissement d'une tâche donnée ; par laquelle, en d'autres termes, ils s'insèrent, au moins provisoirement, dans un ensemble organisé.*»¹

Nous l'avons constaté, au vu de la grande diversité des réponses données aux demandes d'intégration scolaire, l'imprévisibilité des comportements de l'institution scolaire est grande : acceptation, refus motivé, acceptation sous conditions, strictes limitations au rythme de fréquentation de l'école, ... Ces réponses ne dépendent que pour partie de la situation de l'enfant, elles varient beaucoup plus en fonction de la situation propre de l'école : quartier difficile, présence d'autres enfants handicapés dans l'école, existence de personnel à même d'apporter une aide, volonté de l'équipe pédagogique, ... Autant d'éléments inconnus des autres acteurs mais déterminants dans les décisions qui seront arrêtées.

Cette imprévisibilité confère à l'école un grand pouvoir car elle contrôle ainsi une «zone d'incertitude» cruciale pour la réussite du projet.

Prenons un exemple : il arrive qu'un refus d'intégration soit motivé par la présence dans cette école d'autres enfants handicapés ou en difficulté (un quota d'un maximum de 2 enfants handicapés par école maternelle est une règle implicite de certaines circonscriptions) ; pour la famille et le CAMSP ce refus est totalement imprévisible car seule l'école détient l'information qui préside à ce choix de réponse.

A l'inverse les comportements des autres partenaires sont beaucoup plus prévisibles : en général le projet de scolarisation a déjà été préparé en commun par le CAMSP et la famille car il s'inscrit dans le cadre du projet global construit autour de l'enfant ; il existe une demande, en lien avec la situation de l'enfant, qui est explicitée à l'école.

Il arrive cependant qu'une famille prenne seule l'initiative d'envisager la scolarisation de l'enfant, sans en informer le CAMSP, dont le comportement devient alors imprévisible pour les autres partenaires : encourager ou déconseiller la scolarisation, accompagner ou pas ce projet s'il se réalise contre notre avis, ...

¹ CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, Op. Cit. p. 78.

Il convient de remarquer que, dans le domaine des relations entre école et établissement médico-social, le CAMSP se trouve dans une position très différente de celle d'un établissement, tel un IME, qui scolarise les enfants en interne et qui contrôle l'accès à la scolarisation de tel ou tel enfant handicapé. Avec le développement des CLIS et des SESSAD, donc de la scolarisation en dehors des établissements médico-sociaux, nous devons prendre conscience de la nécessité de nous adapter à un profond remaniement des relations entre l'école et les acteurs médico-sociaux qui donnera un pouvoir plus important à l'école.

Les stratégies et les alliances.

Les stratégies que nous avons perçues chez cet acteur puissant qu'est l'école paraissent assez stables : il s'agit d'une part de prendre en compte l'impulsion intégrative, demandée par les familles, exprimée par le ministère de l'Éducation Nationale et relayée par les organes hiérarchiques, et d'autre part de développer un certain protectionnisme destiné à échapper à la menace d'une scolarisation massive des enfants handicapés, ressentie comme source de difficultés insurmontables.

La stratégie du CAMSP réside essentiellement dans un positionnement coopératif : nous exprimons notre compréhension des difficultés de l'école à accueillir des enfants handicapés et notre solidarité avec nos partenaires professionnels. Le CAMSP est perçu par l'école comme un promoteur de l'intégration scolaire, aussi, afin de ne pas créer de blocages et faire lever des résistances plus fortes, même si nous affirmons notre volonté intégrative, nous ne nous plaçons pas sur le terrain de la revendication et de l'exigence du respect des nouveaux droits à l'intégration. Nous sommes convaincus qu'un enfant ne peut tirer profit d'une scolarisation obtenue en forçant la porte de l'école. Proposer l'aide, certes limitée, que nous pouvons apporter à l'école, rechercher avec nos partenaires des solutions aux problèmes sont les attitudes que nous adoptons dans ce partenariat.

Les familles quant à elles ne possèdent, dans ce système, qu'un pouvoir réel propre assez faible. C'est plutôt dans le cadre des alliances qui se jouent entre les acteurs qu'elles retirent une certaine marge de manœuvre.

Les jeux d'alliance entre les partenaires s'expriment de façons diverses.

C'est tout d'abord l'alliance entre famille et CAMSP, tous deux porteurs d'un projet de scolarisation face à l'école, réservée ou réticente.

Dans d'autres cas, plus rares, une famille peu impliquée dans le projet du CAMSP trouve dans l'école un allié pour banaliser ou minorer les troubles de l'enfant.

Il existe parfois une alliance entre les professionnels, de l'école et du CAMSP, pour différer ou déconseiller une scolarisation demandée par une famille. C'est le cas lorsque la famille ne perçoit pas que l'état de santé ou de développement de l'enfant est incompatible avec le cadre scolaire.

A ces trois types d'alliance possibles entre trois partenaires, s'ajoutent des jeux plus subtils.

Il en est ainsi de l'alliance entre le CAMSP et une partie des acteurs de l'école : par exemple avec les psychologues et les médecins scolaires, ou bien avec les inspecteurs de l'Education Nationale et les secrétaires de CCPE, qui n'ont ni le même regard, ni les mêmes objectifs que les enseignants dans cette problématique.

De même que se développent des rapprochements entre des techniciens du CAMSP et les enseignants, de façon distincte des relations entre le directeur et les représentants de l'institution scolaire : le niveau des relations entre professionnels doit être distingué de celui des relations institutionnelles.

L'analyse serait incomplète si, après avoir regardé ce partenariat comme un système d'acteurs, nous ne nous penchions pas sur les fondements des difficultés que nous avons perçues dans le fait d'accueillir à l'école des enfants handicapés : la confrontation au handicap.

2.3.3. Accueillir un enfant différent : la confrontation au déficit, à l'échec, à l'impuissance.

Le handicap du jeune enfant inspire toujours une peur, voire de l'effroi ou de la terreur comme le souligne Cécile HERROU.¹ Comment admettre de reconnaître une part de nous-mêmes dans cette image inquiétante ? Le handicap de l'enfant dérange, perturbe, suscite le plus souvent un sentiment de culpabilité qui peut s'exprimer sous des formes diverses : agressivité, indifférence, rejet, fausse sollicitude, pitié, surprotection.

¹ HERROU Cécile, KORFF-SAUSSE Simone, op. cit. p. 9.

La différence.

Le handicap instaure une différence, il perturbe profondément, et le plus souvent hors du champ conscient, les mécanismes psychologiques habituels qui font reconnaître comme semblable un autre être humain.

Les personnels de l'action médico-sociale ne sont pas exempts des effets de cette confrontation mais ils y sont préparés et bénéficient de certains outils pour y faire face. Outre leur formation initiale, les actions de formation continue, des séances d'analyse de la pratique, la réflexion en équipe et avec d'autres équipes de professionnels, leur permettent de se distancier et d'acquérir une plus grande sérénité face à ce phénomène.

Les personnels de l'école ne bénéficient pas de ces outils, et la problématique du handicap est quasi inexistante dans leur formation initiale. Malgré une générosité certaine de la plupart des enseignants il est aisé de comprendre leurs craintes et leurs réticences à s'occuper d'enfants handicapés.

Erwing GOFFMAN¹, sociologue américain, a décrit le statut ambigu d'un individu stigmatisé dont on attend qu'il soit à la fois semblable aux autres êtres humains tout en étant radicalement différent. C'est bien dans cette tension quelque peu paradoxale que se trouve le jeune enfant handicapé en situation d'intégration scolaire.

Une autre notion permet d'illustrer le difficile statut de l'enfant handicapé : la liminalité. De nombreux auteurs traitant du handicap l'évoquent, et notamment Cécile HERROU qui se réfère à différents chercheurs comme M. CALVEZ, Ch. GARDOU, et R.F. MURPHY. Ce concept emprunté à un ethnologue du début du siècle, Arnold VAN GENNEP, s'applique au cadre des rites d'initiation. « *La liminalité est la situation de seuil de celui qui a quitté un monde mais n'appartient pas encore au monde suivant. Sans statut social, sans appartenance à un groupe, la position du handicapé est analogue à celle-là, selon MURPHY, (...)* »². Dans le cas de l'initié il s'agit d'un état transitoire, car la poursuite de l'initiation permet son accès à un nouveau statut, alors que pour le handicapé, le risque est de rester définitivement dans cet état de transition. « *Ainsi ils ne sont ni rejetés, ni pleinement acceptés ; ni mis à l'écart, ni intégrés.* »³ Cet entre deux me semble bien correspondre à la position des jeunes handicapés scolarisés en maternelle :

¹ GOFFMAN Erwing, op. cit.

² HERROU Cécile, KORFF-SAUSSE Simone, op. cit. p.20.

³ STIKER Henri-Jacques, « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », *Esprit*, décembre 1999, n° 259, Quelle place pour les personnes handicapées ?, p. 81.

- dans la réalité concrète, ils sont à l'école comme les autres enfants mais avec un statut particulier : souvent à temps partiel, avec des aides spécifiques, dans le cadre d'une procédure particulière ;
- sur le plan symbolique, l'expression même d'intégration scolaire, qui les spécifie, vient justement signifier qu'ils ne sont pas semblables aux autres.

Si l'on se risquait à comparer la scolarisation en maternelle à un rite d'initiation, on pourrait voir l'entrée à l'école comme le début d'un état de transition – le seuil – et la procédure d'orientation comme le rite qui mettrait fin à cette situation : soit l'enfant est scolarisé en milieu ordinaire, auquel cas on peut espérer que son intégration se réalise pleinement, soit-il est orienté vers un établissement spécialisé, auquel cas il accède, au moins pour quelques années, à un statut d'enfant handicapé qu'il partagera avec d'autres enfants.

Nous avons pu observer quel peut être, parfois, le soulagement d'un enfant lors de son admission en établissement spécialisé : son plaisir à se retrouver avec d'autres enfants handicapés, la fin d'une pression trop exigeante qui le contraint à faire comme s'il était normal, le sentiment de sécurité éprouvé dans un environnement adapté où sa situation n'est pas remise en question en permanence. Ce soulagement peut aussi être observé chez des parents, même s'ils s'étaient auparavant fortement mobilisés pour obtenir une scolarisation en milieu ordinaire. Le travail du CAMSP, dans l'accompagnement et le soutien de la scolarisation en maternelle, vise aussi à faciliter cette évolution, de l'enfant et de ses parents. Gardons-nous d'imaginer que l'intégration scolaire est un idéal à atteindre pour chaque enfant.

La culture de l'école.

Une autre source de difficulté dans l'accueil d'un enfant handicapé à l'école réside dans la culture scolaire. Celle-ci est en particulier marquée par une grande confiance dans la pédagogie, par l'adhésion, peu ou prou, des enseignants au mythe fondateur de « l'école de Jules FERRY » qui garantit à tous l'accès au savoir. Avec ces enfants qui n'ont pas les aptitudes pour apprendre comme les autres, l'école est confrontée à une sorte d'impuissance. Nombre d'enseignants évoquent ce sentiment d'impuissance, voire d'inutilité, dans le travail pédagogique auprès d'enfants handicapés. Ils avouent ne pas savoir faire avec eux, se sentent incompetents ; il est vrai que leur formation est encore très défailante dans ce domaine particulier.

Il faut enfin constater que l'individualisation de la démarche pédagogique est peu pratiquée, la référence aux normes collectives, aux objectifs communs pour tous les enfants d'une classe est très prégnante.

Ces constats nous font mesurer toute l'importance de la collaboration entre les professionnels de l'école et ceux du secteur médico-social. Elle est un moyen, pour chacun, d'élargir son approche de l'enfant et de partager des éléments issus de différentes cultures professionnelles. Développer cette collaboration, dans les pratiques du CAMSP, nécessite la volonté de surmonter certains obstacles.

Il faut d'abord donner toute sa place à ce type d'action dans l'organisation de l'activité de l'établissement ; tâche ardue si l'on sait que la dotation en personnel ne laisse guère de marge de manœuvre : les emplois du temps des professionnels sont déjà extrêmement chargés par les actions de soin visant l'enfant et d'accompagnement de la famille. Il convient donc, lors de l'élaboration ou de l'actualisation de chaque projet personnalisé, de prévoir les modalités d'intervention auprès de l'école. Le risque serait de gérer le temps de travail en négligeant ce type d'intervention, au profit par exemple des actions de rééducation, jugées prioritaires.

Il est également important de promouvoir, auprès des membres de l'équipe, une démarche de collaboration avec les écoles, dans le respect des cultures professionnelles et institutionnelles. Nous devons apprendre en permanence à travailler avec des partenaires qui n'ont ni les mêmes contraintes, ni les mêmes objectifs, ni les mêmes pratiques.

Au CAMSP de Décines, toute l'équipe est impliquée dans la démarche partenariale avec les familles et les écoles : chaque professionnel est amené à rencontrer la famille d'un enfant dont il s'occupe, chacun peut, suivant la situation, être en relation avec une école maternelle. Cet aspect du travail fait l'objet de nombreuses discussions et réflexions. Les difficultés sont nommées, nous tentons de les analyser pour les comprendre et surtout nous nous efforçons d'adapter les pratiques de l'établissement pour agir avec le plus de pertinence possible. Comment construire un partenariat plus équilibré, comment essayer d'éviter les « effets pervers » de l'organisation partenariale, comment donner plus de sens à cette démarche ?

Dans un dialogue permanent avec l'équipe et en associant en particulier les cadres de l'établissement – médecins et psychologues – il m'incombe d'élaborer des stratégies d'action destinées à développer cette démarche partenariale. Dans la troisième partie, j'exposerai les orientations prises, et les actes qui en découlent, pour favoriser l'adaptabilité de l'établissement aux pratiques partenariales et pour impulser une évolution des pratiques de l'ensemble des partenaires.

TROISIEME PARTIE

CONSTRUIRE UNE REELLE DEMARCHE PARTENARIALE

3. CONSTRUIRE UNE REELLE DEMARCHE PARTENARIALE.

Le partenariat entre le CAMSP, la famille et l'école n'est pas un phénomène naturel, dans le sens où il n'est pas préétabli. Etroitement lié au contexte de la scolarisation d'un enfant handicapé à l'école maternelle, son existence et sa réalité de fonctionnement doivent être alimentées en permanence par la détermination de ses acteurs à collaborer, et il se construit par la participation de chacun des partenaires.

De la place de directeur de CAMSP, et en fonction de l'analyse faite de la réalité du fonctionnement de ce partenariat, l'objectif que je poursuis, avec la collaboration de l'équipe, consiste à tenter de développer des relations partenariales plus équilibrées, notamment en resituant l'enfant et sa famille à une place centrale dans ce dispositif.

Mon action porte à la fois sur l'établissement dont je suis responsable et sur les partenaires avec qui l'établissement est engagé. Elle s'appuie sur des stratégies à mener tant en interne qu'en externe. Une stratégie s'élabore en fonction de finalités et de principes, et je retiendrai la définition simple qu'en donne Edgar MORIN : « *La stratégie est la conduite raisonnée d'une action dans une situation et un contexte comportant incertitudes et éventuellement dangers.* »¹

Dans un établissement récent comme le CAMSP de Décines, il ne s'agit pas là de réaliser un ambitieux projet de restructuration ou de créer des innovations importantes, mais plus simplement de conduire le projet d'établissement en l'adaptant aux réalités de l'environnement : affirmer les valeurs et principes contenus dans ce projet, amener à maturité les pratiques naissantes d'une équipe neuve, mettre en place les outils d'une adaptation permanente de l'établissement à son environnement. L'impulsion que je m'efforce de donner dans la construction de ce partenariat s'inscrit dans la continuité de ma façon de diriger l'établissement et non dans une rupture entre un avant et un après ; les actions envisagées dans cette troisième partie ne se situent pas dans un avenir à réaliser mais elles appartiennent au présent de l'évolution continue du CAMSP.

¹ MORIN Edgar, KERN Anne Brigitte, *Terre-Patrie* Paris, Editions du Seuil, Le Club Express, 1993, p. 168.

3.1. ADAPTER L'ETABLISSEMENT POUR DEVELOPPER SES PRATIQUES PARTENARIALES.

De par les textes qui en définissent les missions et le fonctionnement, un CAMSP est enclin à travailler avec de nombreux partenaires. La place accordée à l'inscription de l'établissement dans un réseau de partenaires est cependant largement modulable en fonction du projet de l'association gestionnaire, du projet d'établissement, des conceptions du directeur et des pratiques professionnelles des membres de l'équipe. Ainsi un CAMSP peut-il être surtout centré sur ce qui relève de son strict champ d'action propre ou plus en interaction avec son environnement.

Dans le contexte actuel de l'évolution de la société, et des politiques publiques en particulier, j'estime plus clairvoyant de viser l'adaptation de l'établissement aux orientations des politiques sociales et éducatives, tournées vers une plus grande transversalité. J'oriente donc les pratiques de l'établissement dans le sens des pratiques partenariales en m'appuyant sur les différents outils de la gestion des ressources humaines.

3.1.1. Développer une culture de collaboration et d'ouverture au sein du CAMSP.

En interne, mon action vise à mobiliser les compétences pour aller dans le sens de l'ouverture et de la collaboration avec notre environnement. Cela repose à la fois sur une certaine conception de notre action et sur l'orientation des pratiques vers une transdisciplinarité

Une conception de l'action du CAMSP : un acteur parmi d'autres.

C'est d'abord dans une conception de l'action du CAMSP que se fonde une manière de le diriger, qui dépasse le seul cadre des relations partenariales avec la famille et l'école.

L'époque où les murs des institutions médico-sociales se fermaient sur des projets de restauration de l'individu grâce à la «toute bonne institution» et à la rupture avec un environnement néfaste, où la spécificité affirmée de chaque établissement rendait improbables les passerelles entre eux, où l'aisance économique de l'Etat-Providence nécessitait moins le partage des moyens, cette époque est révolue pour la majorité des acteurs de notre secteur d'activité. Que certains le déplorent et d'autres s'en réjouissent, ce phénomène est fortement porté par les pouvoirs publics et il est imposé par les financeurs.

L'action sociale et médico-sociale vise à apporter aux populations concernées des réponses de proximité, réparties sur l'ensemble du territoire, qui impliquent un maillage géographique, une rationalisation et une mise en synergie des moyens existants. Dans ce contexte global, les opérateurs des champs social, médico-social, sanitaire et éducatif sont amenés à devenir partenaires pour agir en complémentarité et en se coordonnant.

Ainsi, sur le territoire qu'il dessert, le CAMSP de Décines n'est qu'un acteur parmi d'autres : fort de son identité, spécifique dans ses missions et ses pratiques, mais non isolé et certainement pas impliqué tout seul auprès de la population qui s'adresse à lui.

Sur le plan diachronique, sans qu'il s'agisse véritablement d'une filière, le CAMSP se situe dans un réseau où des prescripteurs lui adressent des enfants alors que lui-même orientera des enfants vers d'autres structures. Sur un plan synchronique, lorsqu'un enfant est inscrit au CAMSP, lui-même et sa famille ont d'autres interlocuteurs : l'école évidemment, s'il est scolarisé, bien souvent le service hospitalier qui l'a adressé et propose régulièrement des consultations, le médecin de la famille et les services de PMI, éventuellement des travailleurs sociaux.

Nous ne percevons pas les échanges avec ces partenaires, et la coordination avec eux, comme une contrainte inutile mais au contraire comme la condition nécessaire à une approche plus globale.

En dehors des partenaires directement impliqués auprès de la population qui constitue nos usagers, nous établissons également des relations suivies avec les acteurs du travail social et de la politique de la ville. Je me suis personnellement impliqué, comme représentant du CAMSP, dans la participation à des instances qui regroupent les acteurs d'un territoire, comme les commissions « petite enfance » de Décines et Vaulx-en-Velin, deux communes où réside une partie importante des usagers de l'établissement. Ces commissions sont une concrétisation des politiques transversales puisqu'elles réunissent tous les acteurs d'un territoire concernés par une catégorie de leur population, en l'occurrence la petite enfance.

Cette implication reposait au départ sur la mise en place d'une communication externe : présenter et faire connaître l'établissement, permettre son intégration dans le réseau des acteurs locaux. Au-delà de cet aspect, elle présente de nombreux intérêts : connaissance réciproque des acteurs et des pratiques, échanges d'informations, développement de collaborations et d'alliances qui permettent un meilleur positionnement dans les interrelations avec les élus et les administrations.

Cette conception de l'action d'un CAMSP n'aurait cependant que peu d'efficacité si elle n'était le fait que de son seul directeur. Elle est partagée par l'ensemble des membres de l'équipe. Cette convergence est, il est vrai, facilitée dans cet établissement récent, où j'ai pu effectuer, en concertation avec l'association gestionnaire, la totalité du recrutement du personnel : l'adhésion à des principes de travail axés sur la collaboration et l'ouverture faisait partie du profil attendu des professionnels recherchés.

Traduire ces principes dans les pratiques quotidiennes de l'équipe reste néanmoins un souci permanent. D'abord parce que les pratiques partenariales n'engendrent pas, pour les professionnels, que des satisfactions et des succès : la confrontation constante avec un extérieur présente moins de confort que l'atmosphère interne, plus sécurisante. Ensuite parce qu'il existe des tentations de repli sur des pratiques et une pensée, propres à l'établissement ou au seul champ médico-social.

Il faut être conscient des limites et des difficultés inhérentes à ces pratiques : le risque d'éparpillement dans des actions qui s'éloigneraient de nos missions et la possible démotivation de l'équipe devant les obstacles rencontrés dans les pratiques partenariales. Il est nécessaire de conjuguer la création et le renforcement d'une identité institutionnelle interne avec la capacité à la mettre en question dans la rencontre d'autres cultures institutionnelles.

Concevoir un établissement qui agit selon des principes de collaboration et d'ouverture serait antinomique avec des pratiques internes cloisonnées. Nous avons déjà abordé les notions d'interdisciplinarité et de transdisciplinarité qui illustrent notre approche de la question complexe posée par l'action médico-sociale précoce.

De même que, dans nos échanges avec l'extérieur l'identité et la culture de l'établissement ne doivent pas disparaître, les différences de qualification et de compétences ne sont pas niées par des pratiques décloisonnées qui visent plutôt à les mutualiser. *« (...) il est possible à la pensée complexe de faire ses premiers pas et, sans réduire ni disjoindre, sans pour autant tout mêler et identifier, de relier ce qui était séparé tout en maintenant les distinctions et différences. »*¹

Des pratiques transdisciplinaires.

La mise en œuvre de pratiques transdisciplinaires est un outil qui développe les capacités de l'établissement à agir en interrelation avec d'autres acteurs. Outre sa valeur conceptuelle qui permet de modéliser une certaine mutualisation des compétences, la transdisciplinarité est un

¹ MORIN Edgar, KERN Anne Brigitte, op. cit. p. 167.

outil d'ingénierie, dans le sens où elle représente un procédé bien adapté à la réalisation de la démarche partenariale.

Dans le domaine précis du partenariat avec la famille et l'école, elle doit pouvoir s'exercer pleinement : en effet comment déterminer, au sein de l'équipe du CAMSP, qui possède les compétences pour être l'interlocuteur technique de l'enseignant ? Il existe certes plusieurs niveaux dans la relation partenariale, sur lesquels nous reviendrons plus loin, mais parmi les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant, il faut en désigner un pour assurer le travail de conseil sur le plan technique.

L'intérêt de proposer un interlocuteur stable à l'enseignant et la nécessité d'être économe du temps de travail des professionnels n'autorisent pas à les impliquer tous, ni successivement, ni conjointement.

Il est évident que le membre de l'équipe, qui assume cette fonction pour un enfant donné, n'aura pas les compétences techniques réunies d'un médecin, d'un psychologue, d'un orthophoniste ou encore d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'une psychomotricienne ou d'une éducatrice. Il lui faudra néanmoins faire preuve, en plus des compétences issues de sa propre qualification, d'une connaissance et d'une prise en compte de la globalité du projet personnalisé de l'enfant, d'une connaissance suffisante des pratiques du milieu scolaire, d'une capacité à échanger des informations dans le respect du secret médical, ...

Pour une bonne efficacité de notre action de conseil technique auprès des enseignants, dans des conditions raisonnables de gestion du temps de travail, il est très utile que l'ensemble du personnel paramédical et éducatif ait acquis des compétences transdisciplinaires.

Ces compétences ne s'acquièrent pas du fait du hasard, pas plus qu'elles ne seraient accessibles uniquement à des professionnels exceptionnels. Elles sont le fruit d'une volonté et d'un travail de l'équipe pour décroiser les disciplines, appréhender l'enfant dans sa globalité, s'approprier une culture professionnelle commune.

Certains outils favorisent l'émergence de ce type de compétences : en particulier les rencontres régulières entre professionnels de différents CAMSP organisées tant au niveau national qu'au niveau régional.

L'animation, au quotidien, des échanges entre professionnels et notamment des réunions destinées à élaborer, évaluer et actualiser les projets personnalisés de chaque enfant, représente aussi un moyen que nous utilisons pour développer cette culture commune.

Vouloir pratiquer le partenariat nécessite de nouvelles élaborations culturelles qui influent sur le management. Nous suivons Patrick LEVEVRE qui affirme : « *Le partenariat est une forme de communication qui trouve sa première expression à l'intérieur des organisations dans une pédagogie de l'interaction et de la participation. Les modes de direction et d'animation des institutions sont directement interrogés et ils supposent d'initier, à l'interne, des organisations fluides et communicantes.* »¹

3.1.2. Structurer dans la fluidité.

La capacité de l'établissement à coopérer avec des partenaires extérieurs est en lien avec la fluidité de son organisation interne. Le partenariat ne peut s'instituer, comme mode de relation avec l'extérieur, s'il ne préexiste pas déjà à l'intérieur de la structure. On peut d'ailleurs prétendre que c'est en référence à ses comportements partenariaux internes que l'on est en droit de qualifier d'équipe l'ensemble des professionnels réunis dans l'établissement.

La fluidité, au plan sémantique, évoque le caractère de ce qui est déformable sans effort, régulier, et continu. Un milieu fluide n'est pas enserré dans un cadre rigide mais il reste soumis à des contraintes qui permettent le maintien de son homogénéité et qui fondent sa distinction avec son environnement. Ce n'est ni le cristal, ni le chaos. La fluidité ne s'oppose pas à la structure, il me semble au contraire qu'elle représente une forme très aboutie de structuration, telle que l'est la structure d'un organisme vivant.

En position d'exercer un pouvoir et une autorité dans un groupe humain organisé j'attache une grande importance à traduire en actes la volonté de structurer dans la fluidité. Portant sur la prise en compte conjuguée des qualifications et des compétences, sur l'évolution du projet d'établissement et sur l'organisation des relations avec l'extérieur, mon action s'appuie à la fois sur l'énonciation de principes de travail, sur un management participatif, et sur l'utilisation de la délégation de pouvoir.

¹ LEFEVRE Patrick, *Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social*, Paris, Dunod, 1999, p. 53.

Il faut mesurer que l'instauration d'une structuration fluide au sein de l'établissement est rendue possible par l'existence de relations également fluides entre le directeur et l'association gestionnaire. Ces dernières permettent en effet une large autonomie dans la gestion de l'établissement, une distinction claire entre les aspects techniques et politiques, et une concertation permanente sur les stratégies qui engagent l'établissement.

Identité professionnelle : qualification et compétence

Face à la diversité des professions représentées dans un CAMSP – à Décines il existe 10 professions différentes parmi les personnels des domaines médical, paramédical, psychologique, éducatif et social –¹ le premier travail visant une structuration porte sur l'identité professionnelle et le champ d'action des domaines professionnels. C'est tenter d'apporter des réponses aux nombreuses questions débutant par l'interrogatif «qui » résumées dans l'expression : qui fait quoi ?

Promouvoir le décloisonnement et une approche transdisciplinaire n'équivalent certainement pas à prôner une indifférenciation, où tous pourraient tout faire, dans un mouvement «d'illusion groupale »² dont on connaît les dangers.

Il existe certes une structure instituée qui définit les relations hiérarchiques et les relations fonctionnelles : les lignes du pouvoir formel et de l'autorité technique sont ainsi tracées. Il existe aussi des statuts salariaux différents – cadres et non cadres – pour distinguer des niveaux de formation technique ou une position hiérarchique. Cette structure du personnel est cependant très insuffisante pour régler la question de la légitimité de l'intervention de tel professionnel dans le cadre de telle action.

Certaines qualifications présentent des attaches très fortes avec certaines actions : par exemple, il est presque évident qu'une rééducation motrice est confiée au kinésithérapeute ou que la fabrication d'un siège moulé est du ressort de l'ergothérapeute. Par contre d'autres actions, correspondant à des objectifs plus globaux ou plus complexes, ne sont pas liées systématiquement à une qualification professionnelle. C'est le cas notamment de l'intervention

¹ Voir l'organigramme en annexe.

² Notion définie par Didier ANZIEU, psychanalyste, citée notamment dans : ANZIEU D., MARTIN J.Y., *La dynamique des groupes restreints*, Paris, Presses Universitaires de France, 7^{ème} édition, 1982, p. 118. L'illusion groupale est la recherche, dans les groupes, d'un état fusionnel collectif.

auprès des écoles mais aussi de beaucoup d'autres interventions appartenant au cadre des soins de l'enfant ou de l'accompagnement de la famille.

Qui va réaliser des séances de balnéothérapie avec un bébé polyhandicapé, en présence de sa mère, dans l'objectif d'apporter confort et détente à l'enfant, de stimuler ses capacités sensorielles, de créer des situations favorables à la communication, d'aider sa mère à percevoir certaines aptitudes de son enfant ? La kinésithérapeute, une psychomotricienne, l'orthophoniste, une éducatrice, une psychologue ?

Structurer dans la fluidité c'est encourager l'élaboration des projets personnalisés en définissant d'abord des objectifs avant de s'attacher aux modalités de leurs mises en œuvre ; c'est considérer que la poursuite d'un objectif ou l'utilisation d'un outil technique ne sont pas l'apanage de telle qualification ; c'est appréhender la complexité du projet dans un pragmatisme qui prend en compte à la fois les qualifications et les compétences.

« La démarche d'élaboration passe effectivement par une transversalité accrue des communications, par l'expérimentation partagée, et par le fait qu'un directeur puisse énoncer et affirmer la distinction entre qualification et compétence. La compétence implique un processus d'élaboration par l'organisation institutionnelle, elle ne peut être justifiée par la seule qualification des acteurs. »¹

Les frontières institutionnelles.

Si l'on porte maintenant le regard sur le CAMSP dans son ensemble, avec une vision plus globale de son organisation, la question de la fluidité ne va plus se poser autour des acteurs internes à l'établissement mais elle va concerner le CAMSP comme acteur dans son environnement.

Dans cette perspective, le directeur n'a que peu de maîtrise sur la structuration des relations à l'intérieur de cet ensemble d'acteurs, car il n'est que le représentant de son établissement. Néanmoins, je pense qu'il est possible, et nécessaire, d'influer avec efficacité sur ce qui délimite le champ d'action de l'établissement c'est-à-dire sur ses frontières institutionnelles.

Les conceptions de l'action médico-sociale et les choix stratégiques pour conduire le projet sont divers, mais si l'on veut tenir compte de l'évolution de l'environnement, il n'est plus permis d'opter pour l'isolement et le repli. Il y a vingt ans, certains établissements fondaient encore leur action sur des conceptions de la « prise en charge » qui rendaient très opaques leurs

¹ LEFEVRE Patrick, op. cit., p. 169.

frontières : rien n'en sortait, rien n'y entrait, ce qui s'y passait était presque indicible, non communicable à l'extérieur.

L'environnement que nous connaissons est fait d'interdépendances et d'interpénétrations. « *Les organisations n'obéissent plus à une représentation close de la structure, qu'elle soit individuelle, familiale, sociétale ou entrepreneuriale.* »¹

Il s'agit de construire des frontières poreuses, suffisamment perméables pour permettre une circulation fluide entre l'intérieur et l'extérieur, mais également suffisamment solides pour ne pas menacer l'identité institutionnelle.

Dans cet objectif, je travaille avec constance dans deux directions : concourir à la constitution d'une identité et d'une culture au sein de l'établissement, en associant l'ensemble de l'équipe à l'actualisation permanente du projet d'établissement ; et organiser des relations avec l'extérieur dans une optique d'ouverture et dans le respect de cette identité.

L'actualisation permanente et participative du projet d'établissement pour créer identité et culture.

Il faut reconnaître que le travail sur le projet d'établissement est grandement facilité dans le cas du CAMSP par deux caractéristiques. L'établissement est récent : l'institution, encore jeune, est dans une phase de construction et de maturation. La motivation et le dynamisme d'une équipe nouvellement constituée sont encore animés par l'énergie liée à la création de l'établissement. D'autre part, comme tous les CAMSP, l'établissement est de taille restreinte : l'organisation hiérarchique et fonctionnelle est simple. Sans intermédiaire hiérarchique, je peux entretenir des relations professionnelles directes et quotidiennes avec chacun des membres de l'équipe. Il est aisé de réunir l'ensemble du personnel qui constitue un groupe dont la taille permet à tous de participer à la réflexion et aux échanges.

Le projet d'établissement préexistait, nécessairement, à sa création, mais j'ai énoncé clairement, dès le recrutement du personnel, qu'il fallait le considérer plutôt comme un « proto-projet », destiné à évoluer en s'appuyant sur la pensée et la pratique élaborées par les acteurs qui le mettent en œuvre. Je ne crois pas que le projet fondateur d'une institution doive être perçu comme un « livre sacré », référence immuable et absolue.

¹ LEFEVRE Patrick, op. cit. p. 137.

Certes, ce projet initial contient des éléments fondamentaux qui ne peuvent être transformés sans modifier de façon essentielle la nature de l'établissement. Ce socle irréductible est le fondement d'une légitimité associative et administrative : c'est d'une part l'enracinement du projet d'établissement dans le projet de l'association et en référence à ses valeurs, et d'autre part son adéquation avec des missions définies dans un cadre légal et réglementaire par les politiques publiques. Par contre tout ce qui relève du mode opératoire du projet, comme les dispositifs et les procédures définis pour l'action, peut être expérimenté, évalué, modifié, dans le but d'une amélioration.

Le travail d'actualisation permanente de cette composante du projet d'établissement est effectué régulièrement dans le cadre d'une réunion d'équipe mensuelle (l'équipe se réunit une demi-journée par semaine, 3 réunions sur 4 sont consacrées aux projets personnalisés des enfants). Une partie de cette réunion est systématiquement réservée à la réflexion sur tel dispositif ou procédure que nous utilisons. Nous l'évaluons au regard des difficultés rencontrées dans certaines situations et de sa pertinence dans d'autres, à la lumière de pratiques extérieures que nous connaissons, en référence avec les objectifs poursuivis. Après débat et prise de décision, des modifications sont mises en expérimentation pour quelques semaines ou quelques mois, puis sont entérinées ou à nouveau modifiées.

Il me semble important, pour tout ce qui concerne la méthodologie de l'action, de pouvoir s'autoriser à expérimenter, sans redouter l'imperfection ou même l'erreur, car cela permet, parfois, d'innover de façon heureuse et dans tous les cas, cela communique une vitalité à l'institution. Le risque est d'ailleurs faible dans la mesure où l'on ne craint pas de devoir revenir sur une décision dont les effets n'ont pas été judicieux. C'est ainsi que nos pratiques évoluent dans des domaines comme la collaboration avec les écoles, notre implication dans le processus d'orientation des enfants, les dispositifs d'accompagnement des familles, le travail conjoint de plusieurs professionnels, l'intervention à domicile, ...

Cette démarche participative encourage l'appropriation du projet d'établissement par chacun de ses acteurs. Le projet n'est pas un document lointain dont l'influence est virtuelle mais il devient à la fois un outil de travail à disposition et la mémoire vivante de la pensée sur l'action et des pratiques mises en place.

Enrichi dans sa construction par l'élaboration commune de tous les acteurs, le projet est ainsi fédérateur de l'identité et de la culture de l'établissement.

Cette évolution permanente présente cependant des limites. La fluidité de l'organisation implique en quelque sorte un état de déséquilibre, propre à favoriser l'adaptation, mais aussi source de tensions voire d'une certaine insécurité psychologique. S'il est communément admis que la routine engendre une usure professionnelle, il faut aussi savoir préserver une équipe des changements incessants. Une certaine stabilité des dispositifs et des procédures reste nécessaire à la sérénité professionnelle.

Structurer les relations avec l'extérieur pour établir des frontières perméables et fonctionnelles.

La structuration des relations avec l'extérieur est un autre aspect du travail sur les frontières : si l'identité vient donner consistance à l'intérieur, les échanges avec l'extérieur donnent sens à la notion de frontière.

Le premier élément important de la structuration des relations avec les partenaires extérieurs concerne le respect du secret professionnel. Tout le personnel du CAMSP est soumis au secret médical. Il est donc tout à fait nécessaire que chaque membre de l'équipe, potentiellement en lien avec des partenaires extérieurs, ait acquis la capacité à échanger des informations dans le respect de cet impératif. Cet aspect est fortement affirmé puisqu'il est mentionné dans le contrat de travail de chacun des salariés du CAMSP.

Ce strict respect n'interdit pas des échanges d'informations et il serait abusif de vouloir se mettre en retrait des échanges avec nos partenaires en invoquant le secret professionnel. Outre les interdits édictés, l'attitude que nous adoptons consiste aussi à nous limiter à l'évocation d'informations directement utiles au projet concernant l'enfant.

Dans le cadre du partenariat avec l'école et la famille, la présence de cette dernière lors des réunions de concertation est un atout. Il est possible de laisser aux parents de l'enfant l'initiative d'évoquer son état de santé, de nommer ou non la pathologie et le diagnostic. Les membres de l'équipe du CAMSP ne vont pas au-delà de ce qui est avancé par les parents, au sujet de la situation médicale de l'enfant ou de leur vie relationnelle et familiale.

Il s'agit là d'un élément solide de la frontière institutionnelle : une barrière à ne pas franchir.

Dans un autre registre, il faut s'interroger sur la pratique concrète des liens entre les partenaires. Dans une organisation relativement simple et de taille restreinte, on pourrait douter a priori de la nécessité de structurer dans le détail ce domaine. C'est notre pratique, en particulier dans le cadre des relations partenariales avec l'école et la famille, qui nous a conduit à le faire.

Il existe deux niveaux de relations avec nos partenaires de terrain :

- les relations qui engagent l'établissement en tant que tel, que l'on peut qualifier de relations institutionnelles. Elles sont du ressort du directeur, comme garant du projet d'établissement et du projet personnalisé de l'enfant, ou par délégation de son représentant ;
- les relations professionnelles, entre des acteurs internes et externes. Celles-ci sont le plus souvent réalisées entre pairs : par exemple les relations entre un médecin du CAMSP et ses confrères extérieurs.

L'expérience issue des premières années de fonctionnement de l'établissement démontre que le maintien de ces deux niveaux distincts est absolument nécessaire pour optimiser le partenariat. Nous avons à quelques reprises commis des erreurs en suscitant de la confusion entre ces niveaux. Les impératifs de gestion du temps de travail au quotidien, le souci d'être présent en réponse aux sollicitations de nos partenaires, la non prise en compte d'une certaine rigueur de la structuration du partenariat nous avaient conduits à négliger parfois cette distinction essentielle. Les situations où une seule personne du CAMSP tenait à la fois le rôle de délégué de l'institution et de professionnel, techniquement impliqué, se sont révélées les plus difficiles à gérer.

Tout ce passe comme si l'existence d'un deuxième niveau de relation entre les partenaires jouait le rôle d'une fonction tiers dans la relation : les relations institutionnelles sont nécessaires pour que les relations entre professionnels soient positives de même que les relations entre professionnels sont indispensables au bon déroulement des relations institutionnelles. Le cumul des deux fonctions chez un acteur unique engendre une dualité fonctionnelle propice aux dysfonctionnements.

Nous avons donc institué deux fonctions distinctes dans les relations partenariales mises en place à l'occasion de la scolarisation d'un enfant : d'une part le directeur ou celui qu'il délègue représente le CAMSP comme institution, d'autre part un professionnel est l'interlocuteur technique des partenaires. Cela engage toujours deux membres différents de l'équipe.

Le fait qu'il n'existe pas un poste de chef de service ou un cadre, autre que le directeur, présent à temps plein ne permet pas que la fonction de délégation soit toujours assurée par la même personne. La pédiatre et l'assistante sociale, moins impliquées directement auprès de l'enfant que d'autres professionnels, assument fréquemment cette fonction de représentant du CAMSP que je leur délègue dans ces circonstances.

Tendre à développer une culture de collaboration, à travers une conception de l'action menée et des pratiques ouvertes à la transdisciplinarité, et travailler à structurer une organisation fluide, en s'appuyant sur le projet d'établissement et les pratiques d'échanges avec l'extérieur, sont les objectifs que je poursuis, en particulier pour développer les pratiques partenariales du CAMSP. Pour viser une évolution de ces pratiques, qui engagent aussi nos partenaires, il n'est pas suffisant d'agir seulement en direction de l'intérieur institutionnel, il est nécessaire aussi d'avoir une action sur l'environnement partenarial.

3.2. IMPULSER L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PARTENARIALES.

Comment faire évoluer ces pratiques ? L'impulsion à donner porte d'abord sur la réduction du déséquilibre de pouvoir constaté entre les différents acteurs de terrain. Elle doit aussi viser à une meilleure prise en compte des pratiques partenariales dans l'action médico-sociale afin de permettre leur développement.

3.2.1. Resituer l'enfant et sa famille à une place centrale.

Le point central de l'analyse du partenariat entre le CAMSP, la famille et l'école fait apparaître un fort déséquilibre entre les partenaires. Alors que l'enfant est, en théorie, au centre du dispositif, c'est la famille qui possède la moins grande marge de manœuvre. Dans les décisions, le pouvoir des acteurs institutionnels laisse peu de place à l'enfant et à ses parents.

Ne mettons pas en doute les intentions conscientes des professionnels, du CAMSP et de l'école, mais souvenons-nous de l'existence d'effets non voulus, ou pervers, engendrés par toute forme d'organisation. Ce n'est pas dans la volonté et les principes qui président à cette organisation mais dans ses modalités qu'il faut rechercher les voies de l'amélioration. Nous l'avons évoqué, le cadre de l'instance partenariale s'est structuré avec des procédures assez lourdes ; cette institutionnalisation des relations entre les acteurs tend inévitablement à renforcer la place occupée par les institutions dans le dispositif, au détriment de celle de l'utilisateur.

Nous devons aller dans la direction d'un allègement de ces procédures et, puisqu'il s'agit d'un partenariat, il est certain que les décisions de modifier les procédures ne peuvent émaner que d'un seul acteur ; elles doivent être négociées.

Il y a quelques mois, j'ai pris l'initiative d'interpeller, à ce propos, la CCPE avec laquelle nous partageons le plus grand nombre de situations. Une concertation a débuté, une phase de réflexion est en cours, à laquelle seront associées toutes les directions des écoles maternelles de la circonscription. Dans une phase ultérieure, la CDES sera associée à cette concertation.

Nos propositions concrètes portent sur deux domaines précis : la demande de première inscription à l'école, et le déroulement des réunions d'élaboration et de suivi du projet individuel d'intégration.

Alléger la procédure d'inscription à l'école.

La procédure actuelle que doit suivre la famille d'un enfant handicapé pour une première inscription en maternelle nous paraît inutilement lourde et inadaptée à la situation. Elle est la suivante : pour une éventuelle entrée à l'école en septembre, un dossier concernant l'enfant doit être étudié par la CCPE avant le mois de mai. Les parents doivent donc entamer la démarche en mars ou avril, soit six mois avant la rentrée scolaire, ce qui représente un très long délai pour un enfant de trois ans dont le développement peut beaucoup évoluer durant cette période. L'objectif de cette procédure est l'évaluer l'opportunité de la scolarisation et notamment de décider de l'intervention d'une auxiliaire d'intégration.

Ce dossier, qui doit comporter au moins des éléments médicaux et psychologiques, ressemble fort dans le fond et la forme à un dossier d'orientation en établissement spécialisé. Nous ne sommes pas loin du paradoxe de devoir «orienter» un enfant à l'école maternelle !

La logique de cette procédure est typiquement institutionnelle, et elle échappe totalement à la famille. Elle correspond à l'exigence, de l'école et des financeurs des auxiliaires d'intégration, d'obtenir justifications et garanties apportées par le dossier et la CCPE.

Notre proposition consiste à simplifier la procédure : suite à la demande d'intégration faite par les parents, une concertation entre école, famille et CAMSP évalue les possibilités de scolarisation et la nécessité de l'intervention d'une auxiliaire ; le dossier se réduit à une simple attestation fournie par le CAMSP à la CCPE. Une durée d'environ deux semaines paraît suffire à la conduite de cette procédure. Le projet initial sera évalué et modifié dans les trois mois qui

suivent l'entrée à l'école. Le nombre des acteurs sera limité, la famille sera plus pleinement associée à la concertation, le délai de réponse sera raccourci.

Changer le cadre des réunions avec les familles.

Les réunions qui servent de cadre à l'élaboration et au suivi du projet individuel d'intégration rassemblent actuellement entre 10 et 15 personnes. Les familles font part d'un sentiment négatif devant cet ensemble de professionnels qu'elles ne connaissent pas tous et dont elles identifient mal les rôles et fonctions.

Nous avons constaté de façon fréquente que l'état émotionnel des parents confrontés au cadre actuel de ces réunions ne leur permettait pas d'y participer avec tous leurs moyens. Les familles expriment, avec plus ou moins d'acuité, leurs difficultés à se sentir réellement acteur dans cette procédure : le nombre des participants, le mode de déroulement et le cadre général des réunions les placent en position d'infériorité.

Nous avons pu observer que, dans les situations où l'école envisageait un refus ou des limites très étroites à l'intégration, le nombre des participants issus de l'institution scolaire était souvent important. Le nombre ferait-il force ? La nécessité de motiver le refus ou les restrictions conduit parfois ces différents acteurs à beaucoup de redondances dans l'évocation des difficultés de l'enfant pour justifier leur position. Dans les cas les plus aigus, l'énumération du catalogue de toutes les raisons qui s'opposent à l'intégration est difficilement supportable pour les parents. Ils sont confrontés à la violence du handicap et culpabilisés d'avoir exprimé une demande qui semble aussi inadaptée : il n'est pas rare de voir surgir des pleurs ou des manifestations de colère.

Il nous paraît d'abord impératif que la famille participe à la totalité de chacune de ces réunions, ce qui n'est pas toujours le cas. Les échanges entre professionnels, qui sont nécessaires, peuvent trouver place dans un autre cadre. Il serait aussi très souhaitable de réduire le nombre des participants professionnels à ces réunions.

Si les professionnels parviennent à communiquer et à utiliser la délégation, à l'intérieur de chaque institution, le nombre des interlocuteurs directs de la famille peut se réduire à 5 ou 6 personnes : secrétaire de CCPE, directeur d'école et enseignant, un représentant du CAMSP, le médecin de la PMI ou du service de santé scolaire, le cas échéant l'auxiliaire d'intégration.

Dans ce contexte plus restreint où les participants sont plus clairement identifiés, on peut penser que la place de la famille sera plus importante.

Ces quelques propositions concrètes ne sont pas des projets d'une grande ampleur dont le but serait de bouleverser les procédures actuelles. Cependant nous savons que de petites modifications peuvent engendrer des changements importants, surtout dans le domaine complexe des interrelations qui s'instaurent dans un groupe de partenaires.

Négocier un pilotage évolutif.

Il faut être conscient que poser la question du cadre de l'organisation de ces rencontres c'est poser celle du pilotage du dispositif, et que, en conséquence, l'aboutissement de nos projets de rééquilibrage du partenariat est incertain. L'éventuelle évolution ne pourra être le résultat que de longues et difficiles négociations, et elle peut engendrer des conflits susceptibles de perturber le fonctionnement partenarial. Nous devons les anticiper et nous efforcer de prendre les moyens de les dépasser.

Le rapport du groupe de travail sur l'intégration scolaire présidé en 1997 par Patrick SEGAL¹ relatait que le pilotage de l'élaboration du projet individuel d'intégration suscitait un conflit positif de compétence entre les acteurs de l'Education Nationale et ceux du champ médico-social.

Cette question fera sans doute l'objet de débats au sein des groupes « Handiscol' », qui rassemblent les partenaires institutionnels et associatifs impliqués dans la scolarisation des enfants handicapés ; un tel groupe vient de se mettre en place, dans le Rhône, dans le cadre du comité départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH).

Sans attendre les conclusions de ces travaux, nous devons travailler, sur le terrain, à la mise en place de pratiques partenariales plus équilibrées et qui accordent une place plus centrale aux familles, usagers des dispositifs d'intégration.

Nous suggérons d'instaurer un pilotage évolutif des dispositifs d'intégration scolaire à l'école maternelle : le CAMSP aurait la responsabilité d'organiser et d'animer les rencontres entre les partenaires pour les enfants les plus jeunes, au moins pour la première année de scolarisation ; l'école prendrait le relais ensuite ; les démarches éventuelles d'orientation en établissement spécialisé seraient menées conjointement avec une coordination accrue.

¹ SEGAL Patrick (sous la présidence de), *Rapport du groupe de travail sur l'intégration scolaire, mis en place dans le cadre du CNCPH*, Ministère du travail et des affaires sociales, février 1997, p. 46 et 47.

Lorsqu'un enfant est suivi au CAMSP, parfois depuis ses premiers mois, le travail d'accompagnement effectué auprès de sa famille permet, le plus souvent, d'établir un climat de confiance, de créer une relation sécurisante entre celle-ci et les professionnels. Envisager la scolarisation de l'enfant est une étape, pleine de risques, qui réactive souvent l'épreuve de la découverte des difficultés, de la déficience ; pour affronter cette épreuve le cadre plus rassurant du CAMSP, où les parents se sentent entourés et soutenus, semble préférable au territoire inconnu, source d'inquiétude, que représente l'école.

Concrètement, la procédure peut être conçue de la façon suivante : pour une première inscription à l'école, et pour toute la durée de la première année de scolarisation, les réunions se déroulent dans les locaux du CAMSP, qui invite les différents partenaires, en informant la famille de leurs rôles et fonctions ; les réunions sont animées par le représentant de l'établissement ; le projet d'intégration est élaboré, ou ajourné, en fonction des demandes et des contraintes de chacun des partenaires.

Lorsque les relations sont établies entre la famille et l'école, après la première année de scolarisation, le dispositif peut s'intégrer au territoire de l'école et se poursuivre dans un cadre tel que celui qui est prévu actuellement.

Nous sommes convaincus que ce déplacement de territoire, qui, pour la famille, va du connu à l'inconnu, est favorable à une meilleure assise de la place qu'elle occupe dans ce dispositif partenarial.

Avec tous les tâtonnements propres à l'empirisme de cette expérience et avec les difficultés de négociation avec l'institution scolaire, nous tentons actuellement, en collaboration avec les acteurs d'une CCPE, de mettre en place cette pratique mais ce projet n'a pas encore abouti.

Le pragmatisme de l'action, à l'œuvre à travers la volonté de faire évoluer les pratiques de terrain, est d'une grande utilité, mais il serait inefficace, par manque de moyens, s'il n'était pas connu, et reconnu, par les acteurs institutionnels dont les décisions permettent une poursuite et un développement. L'évolution des pratiques partenariales de soutien à la scolarisation des enfants handicapés dépend aussi de la capacité de ces acteurs à promouvoir ces pratiques.

3.2.2. Promouvoir les nouvelles pratiques de l'action médico-sociale précoce.

Mon action de directeur porte d'abord sur l'horizon le plus proche : l'établissement dont je suis responsable, ce qui me conduit à mener des stratégies internes, et les partenaires de terrain, avec lesquels les actions de l'établissement doivent se conjuguer.

Mais il faut aussi regarder plus loin.

Les stratégies à développer avec les partenaires institutionnels – administrations, autorités de contrôle et de tarification, financeurs, politiques – sont à définir conjointement avec l'association gestionnaire. Si, en fin de compte, c'est bien l'association qui prend les décisions politiques et les risques subséquents, elle s'appuie néanmoins sur les compétences des directeurs qu'elle emploie pour l'éclairer, la conseiller et agir en son nom, par délégation, dans le cadre de la politique qu'elle mène.

Cette dimension de l'action occupe une part importante de l'énergie et du temps de travail d'un directeur d'établissement.

Prendre en compte l'action intégrative des CAMSP dans l'évaluation de leur activité.

Développer une démarche partenariale pour soutenir la scolarisation des enfants handicapés est certes un choix en harmonie avec les valeurs de mon employeur associatif. Cependant pour mettre en œuvre, de façon pérenne, les moyens d'atteindre cet objectif, il est absolument nécessaire qu'il soit également approuvé et reconnu par ceux qui sont à l'origine de la commande sociale et qui la financent.

Nous avons évoqué l'évolution des politiques publiques en faveur de l'intégration scolaire des enfants handicapés, nous percevons la volonté des pouvoirs publics de promouvoir un décloisonnement des actions sanitaire, sociale et éducative. Cependant, entre l'action incitative et régulatrice de l'Etat et les acteurs de terrain, il reste un vaste domaine occupé par l'état déconcentré et décentralisé, par les organismes de Sécurité Sociale, dont les pouvoirs d'autorisation, de contrôle, de financement sont ceux qui s'appliquent dans la réalité, en s'appuyant sur la législation et la réglementation en vigueur plus que sur les intentions politiques exprimées au plus haut niveau.

C'est avec ces partenaires, désireux de mieux connaître et d'évaluer la pertinence des actions qu'ils contrôlent et financent, que nous dialoguons régulièrement.

Qu'en est-il de leur regard sur les actions de soutien à l'intégration scolaire conduites par un CAMSP ?

Parmi les établissements médico-sociaux, les CAMSP font preuve d'une certaine originalité : ils sont financés conjointement par le département et l'assurance maladie, à hauteur respectivement de 20% et de 80% de leur dotation budgétaire globale. La logique de ce financement conjoint est liée aux compétences des financeurs : grosso modo on peut dire que le traitement de l'enfant relève de l'assurance maladie, et que les actions de dépistage et de

prévention du handicap sont du ressort du département. Quid de l'intégration scolaire ? Est-ce du soin, est-ce de la prévention ?

L'un des bienfaits du mode de financement des CAMSP – dotation budgétaire globale – permet de ne pas lier de façon rigide le financement d'une action à la présence de l'enfant dans l'établissement ou à la réalisation d'un acte médical ou paramédical, comme c'est le cas dans le financement par prix de journée ou à l'acte. Cependant, il est naturel que les financeurs souhaitent évaluer l'activité qui relève de leur compétence.

En 1997, une enquête destinée à évaluer le fonctionnement et à étudier les coûts, de façon comparative, des CAMSP de la région Rhône-Alpes a été réalisée par l'assurance maladie – à la fois les caisses primaires, la caisse régionale et l'échelon régional du service médical. Les résultats de cette enquête, conduite d'ailleurs dans un remarquable esprit de concertation, démontrent que le regard porté par l'assurance maladie sur les CAMSP porte essentiellement sur l'activité que l'on peut considérer comme des soins : les critères quantitatifs retenus étant essentiellement rapportés aux notions de séances (de rééducation) et de consultations (médicales ou psychologiques).

Toutes les actions entreprises par les CAMSP, autres que les modalités «classiques» – entrant dans la catégorie des séances, entretiens, consultations – n'y sont pas prises en compte. Ainsi, la plus grande part du travail du soutien à l'intégration sociale et scolaire de l'enfant handicapé est-elle reléguée dans le «no man's land» de la part d'activité qu'il est impossible d'évaluer clairement, au même rang que l'activité organisationnelle et logistique de l'établissement et assimilée implicitement à un «mal nécessaire» non directement utile aux usagers.

Comme ces actions ne font manifestement pas partie d'un travail de dépistage et de prévention, elles ne retiennent l'attention d'aucun des financeurs des CAMSP.

Elles sont pourtant mentionnées explicitement dans les textes concernant ces établissements : « Elle [la prise en charge effectuée par les CAMSP] est assurée, s'il y a lieu, en liaison avec les institutions d'éducation préscolaires et les établissements et services mentionnés à l'article L. 180 [les structures d'accueil de la petite enfance]. »¹

Je conçois que, dans un contexte où les dépenses publiques doivent être rationalisées, une activité que l'on n'est pas en mesure d'évaluer quantitativement et d'identifier clairement est, à terme, menacée de disparition, faute d'un financement pour la mettre en œuvre. Il me paraît donc important de concourir à une prise en compte, au sens littéral de l'expression, de l'activité de soutien à l'intégration réalisée par les CAMSP.

¹ CODE DE LA SANTE PUBLIQUE, article L. 166, modifié par la loi n° 89-899 du 18 décembre 1989, Journal Officiel du 19 décembre 1989.

J'ai eu l'opportunité de traduire ce raisonnement en acte dans le cadre d'un travail de concertation, toujours en cours à l'heure actuelle, mené par la caisse régionale (CRAM) et l'échelon régional du service médical (ERSM) de l'assurance maladie Rhône-Alpes.

Suite à l'enquête réalisée en 1997, ces partenaires institutionnels ont souhaité poursuivre la démarche d'évaluation de l'activité des CAMSP. Les 22 CAMSP de la région ont désigné quelques représentants pour participer à des groupes de travail chargés d'élaborer, avec ces partenaires, des modalités d'évaluation de l'activité des établissements.

En participant activement à ces réunions, aux côtés de quelques autres directeurs de CAMSP, j'ai pu œuvrer en faveur de la reconnaissance, pas seulement qualitative mais aussi quantitative, des actions partenariales destinées à soutenir l'intégration sociale et scolaire des enfants handicapés.

Le résultat de ce travail de concertation étant en cours de validation par la CNAM, il est encore trop tôt pour s'y référer, mais s'il devait déboucher sur une application pratique, nous pourrions nous féliciter d'avoir remplacé une modalité de contrôle de l'activité de soin par une modalité d'évaluation, qualitative et quantitative, d'une activité globale. En effet, les modalités actuelles en vigueur avec l'assurance maladie, stipulées dans les conventions qui la lie aux CAMSP, s'apparentent à un contrôle quantitatif des actes de soin effectués auprès des enfants. Les modalités nouvelles, issues de cette concertation, permettraient une évaluation qualitative et quantitative de l'activité déclinée selon trois axes : le traitement, ou soin, de l'enfant ; l'accompagnement de la famille ; l'activité de soutien à l'intégration sociale et scolaire de l'enfant.

Aller vers un décloisonnement ?

La réelle prise en compte de la globalité de l'activité d'un CAMSP constitue un pas en avant vers un décloisonnement. L'action médico-sociale ne peut pas faire face aux besoins et aux demandes de la population dans un cadre administratif, juridique et politique marqué par une trop grande étanchéité des domaines de compétence.

L'action médico-sociale, qui s'attache à vouloir intervenir avec la complexité de l'humain, ne peut évoluer favorablement dans un contexte compartimenté et spécialisé. « *La spécialisation abs-trait, c'est-à-dire extrait un objet d'un champ donné, en rejette les liens et les intercommunications avec son milieu, l'insère dans un secteur conceptuel abstrait qui est celui*

*de la discipline compartimentée, dont les frontières brisent arbitrairement la systémicité (la relation d'une partie au tout) et la multidimensionnalité des phénomènes (...) ».*¹

La segmentation des institutions et des acteurs est un frein à la dynamique intégrative en faveur des personnes handicapées.

Pour les enfants d'âge scolaire, l'approche est encore aujourd'hui très compartimentée, d'abord entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. A l'intérieur de ce dernier, d'autres compartiments souvent étanches séparent encore trop les différents types de déficiences. Ainsi les établissements et services qui relèvent des « annexes XXIV », même les SESSAD dont le développement est pourtant récent, sont-ils agréés pour une catégorie d'enfants. Sans nier la nécessité d'une technicité spécifique suivant la déficience présentée, sans prétendre que la polyvalence serait la panacée, nous constatons que la trop grande rigidité des approches spécialisées n'est pas adaptée à de nombreuses situations.

De plus en plus de jeunes enfants handicapés présentent des pathologies complexes dont les effets entraînent des déficits multiples : quelle place trouver à un enfant atteint d'un retard mental et moteur, même léger, auquel s'ajoute un déficit sensoriel ? Il n'appartient à aucune des catégories de la plupart des établissements, et se trouve de fait rejeté en raison de l'une ou l'autre de ses déficiences.

Même lorsqu'un tel enfant peut suivre un enseignement dans le cadre d'une CLIS, la CLIS 1 ne l'acceptera pas à cause du déficit moteur, et la CLIS 4 n'acceptera pas le retard mental, les deux ne seront pas compétentes pour le problème sensoriel. De telles situations ne sont pas des constructions théoriques, ce sont celles qui nous posent très concrètement, pas seulement à nous mais aussi à nos partenaires de la CDES et des CCPE, des problèmes quasiment insolubles.

Il conviendrait d'assouplir, à l'intérieur même du champ médico-social, les cloisons entre les domaines de compétences dont l'étanchéité excessive est parfois synonyme d'un repli institutionnel que l'on s'efforce de justifier par l'exigence d'une technicité très spécialisée.

A travers le partenariat entre CAMSP, famille et école, nous tentons d'expérimenter sur le terrain un certain partage de compétences entre le champ médico-social et celui de l'éducation. Les avancées, les obstacles, les succès et les échecs de ces laboratoires humains doivent nourrir la réflexion des institutions, et de leurs instances décisionnelles, pour optimiser la mise en œuvre de leurs missions.

¹ MORIN Edgar, KERN Anne Brigitte, op. cit., p. 180.

C'est aussi le rôle du directeur d'établissement de servir d'interface entre les acteurs qui agissent sur le terrain des opérations et ceux dont les décisions amènent à planifier et à répartir les moyens de l'action.

Mon implication dans le cadre d'une instance telle que le groupe de coordination « Handiscol' » de mon département, me permettra d'apporter une contribution de « praticien » aux travaux de cette nouvelle commission.

Parmi les projets qu'il sera très utile de promouvoir au sein de ce partenariat institutionnel, le domaine de la formation des enseignants, me paraît prioritaire. L'insuffisance de cette formation, initiale et continue, dans le domaine du handicap est souvent déplorée par les enseignants, et elle représente un frein au développement de l'intégration scolaire.

Les programmes de formation en IUFM devraient accorder une place plus importante à l'approche du handicap, et les professionnels du secteur médico-social pourraient s'impliquer dans ce dispositif, en partenariat avec l'Education Nationale.

Il serait judicieux d'organiser des actions de formation continue communes pour les personnels enseignants et ceux du secteur médico-social afin de favoriser un certain partage des compétences.

Des formules plus souples pourraient permettre aux enseignants d'éviter un choix radical entre l'enseignement ordinaire et l'enseignement spécialisé : à l'heure actuelle, un instituteur ou un professeur des écoles qui se forme à l'enseignement spécialisé se voit souvent cantonné, pour le reste de sa vie professionnelle, dans ce domaine et même à l'intérieur de sa spécialité. Si l'intégration des enfants handicapés à l'école se développe, il est vraisemblable que tous les jeunes enseignants seront confrontés un jour ou l'autre à des élèves handicapés ; devront-ils pour cela posséder toute la technicité requise pour chaque catégorie d'enfants déficients ?

Il faut développer l'action de soutien exercée par les professionnels spécialisés, de l'école et du secteur médico-social, auprès de l'ensemble des enseignants, en créant de véritables centres de ressources autour des élèves handicapés.

C'est à tous les niveaux – national, départemental, local – qu'il convient d'organiser le pilotage et la mise en œuvre d'actions partenariales visant à favoriser la coordination des acteurs qui interviennent auprès d'enfants handicapés.

CONCLUSION

CONCLUSION

Les questions posées par le partenariat entre le CAMSP, la famille et l'école interrogent les pratiques de l'établissement. La confrontation à d'autres acteurs et la rencontre avec les usagers ont une influence importante sur l'évolution de ces pratiques, et elles enrichissent ainsi notre réflexion et notre savoir-faire de professionnels de l'action médico-sociale. Leur impact s'étend bien au-delà de la seule problématique de la scolarisation en maternelle des enfants handicapés, car elles interagissent avec tous les autres aspects du projet d'établissement.

Les réponses que je tente d'apporter à ces questions, dans le cadre de cette réflexion écrite et au quotidien dans ma pratique professionnelle de directeur d'établissement médico-social, s'articulent autour d'un fil conducteur à trois versants : coopération, coordination, décloisonnement. Alimentée par des convictions personnelles, une expérience professionnelle, et les apports d'une formation, cette orientation de mon action porte sur l'ensemble du champ de l'exercice du métier de directeur.

L'évolution de l'action médico-sociale, sous l'impulsion des attentes de la population et de la mise en œuvre des politiques sociales, conduira les établissements vers plus de coopération et de coordination entre eux. La révision attendue de la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales devrait amplifier prochainement ce mouvement.

Un possible décloisonnement favoriserait l'interpénétration de différents champs d'action, comme le suggère Patrick LEFEVRE dans les principes qu'il définit pour l'action sociale et médico-sociale : « *Articuler les institutions et acteurs spécialisés et les opérateurs de droit commun. La coordination et l'animation interinstitutionnelle deviennent des pratiques opérantes sur le terrain, au-delà des clivages et des légitimités acquises. Ainsi le secteur public, le secteur associatif, les différentes institutions peuvent expérimenter des pratiques nouvelles de collaboration.* »¹

¹ LEFEVRE Patrick, *Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social*, Paris, Dunod, 1999, p. 42 .

Agir en partenariat, coordonner l'action des acteurs, échanger et partager des compétences, c'est multiplier les angles de vue, se donner des perspectives différentes, concilier les champs larges et rapprochés.

Le choix de promouvoir le décloisonnement n'est cependant pas sans risque et il ouvre un nouveau questionnement : jusqu'où faut-il aller dans le partage d'un domaine commun ? Comment ne pas appauvrir une approche en la globalisant ? Comment réguler la tension entre spécificité et polyvalence ? Comment la coopération entre différents acteurs peut-elle accroître la qualité du service rendu ?

Le décloisonnement souhaitable entre différents champs – social et médico-social, sanitaire, éducation – ne doit pas se réaliser au prix d'une perte des compétences propres ou dans l'unique but de mieux rationaliser les coûts engendrés. Il faut affirmer encore que la meilleure qualité possible du service rendu aux usagers doit être le fondement des réflexions et des décisions en ce domaine.

Les enfants et les familles qui s'adressent au CAMSP, en attente d'une action de qualité, nous accordent le plus souvent toute leur confiance. Notre devoir – de professionnels, de citoyens et d'hommes – nous oblige à tout mettre en œuvre pour en être dignes.

Après quelques années, parfois seulement quelques mois, nos routes se séparent. Nous les accompagnons pour aller à la rencontre d'autres sur qui ils pourront aussi s'appuyer. Les uns ne sont plus des bébés, les autres ont cheminé dans leur parentalité mise à rude épreuve, nous ne devons jamais oublier qu'ils ont peut-être attendu de nous l'impossible et il nous faut accepter avec humilité la certitude de notre imperfection.

ANNEXES non fournies par l'auteur

ANNEXE I	Organigramme du CAMSP de Décines.	1 page
ANNEXE II	Décret n° 76-389 du 15 avril 1976	2 pages
ANNEXE III	Procédure d'intégration en maternelle appliquée par la CCPE n° 13 (Décines et Vaulx-en-Velin)	1 page

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES ET REVUES

- ANZIEU D., MARTIN J.Y., *La dynamique des groupes restreints*, Paris, Presses Universitaires de France, 7^{ème} édition, 1982.
- BARRAL Catherine et STIKER Henri-Jacques, «A-t-on renoncé à inclure ? », *Esprit*, décembre 1999, n° 259 Quelle place pour les personnes handicapées ?, p. 9 à 15.
- BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., CHANTREAU A., LASSUS P., et al., *Dictionnaire critique d'action sociale*, Paris, Bayard Editions, 1995.
- BOUCHER Nicole, MEDAN Marie, TOROSSIAN Valérie, «Les prises en charge d'enfants porteurs de handicaps. Analyse bibliographique comparative», in CTNERHI *Handicaps et inadaptations, les cahiers du CTNERHI, Annonce du handicap et prise en charge précoce*, janvier-mars 1991, n° 53, p. 47 à 62.
- CONSEIL SUPERIEUR DU TRAVAIL SOCIAL, *L'intervention sociale d'aide à la personne*, Rennes, Editions ENSP, politiques et interventions sociales, 1998.
- CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, *L'acteur et le système*, Paris, Editions du Seuil, Points essais, 1977.
- CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS (CTNERHI), *Handicaps et inadaptations, les cahiers du CTNERHI, Famille et Handicap*, avril-juin 1998, n° 78, p. 85 à 10.

- CTNERHI, *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, OMS 1980, CNTERHI-INSERM, Paris, 1988.
- GOFFMAN Erving, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuits, 1975 ; *Stigma*, Prentice-Hall, 1963, traduction Alain Kihm.
- GOSSOT Bernard et coll., *Scolariser les jeunes handicapés*, Paris, La Documentation française, Les rapports de l'inspection générale de l'Education Nationale, 1999.
- GRIM Olivier R., *Du monstre à l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*, Paris, Editions du CTNERHI, 2000.
- HERROU Cécile, KORFF-SAUSSE Simone, *Intégration collective des jeunes enfants handicapés. Semblables et différents*, Toulouse, Editions Eres, collection Connaissances de l'Education, 1999.
- LEFEVRE Patrick, *Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social*, Paris, Dunod, 1999.
- LEVY Janine, *Le bébé avec un handicap*, Paris, Le Seuil, 1991.
- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, *Les cycles à l'école primaire*, Paris, Centre National de Documentation Pédagogique, 1991.
- MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., *Le métier de directeur. Techniques et fictions*, Rennes, Editions ENSP, 1992.
- MORIN Edgar, KERN Anne Brigitte, *Terre-Patrie*, Paris, Editions du Seuil, Le Club Express, 1993.
- ROY Joël et VISIER Jean Pierre, « Découverte et révélation d'une déficience chez l'enfant », in CTNERHI *Handicaps et inadaptations, les cahiers du CTNERHI, Annonce du handicap et prise en charge précoce*, janvier-mars 1991, n° 53, p. 11 à 21.

- SAUSSE Simone, *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Levy, le passé recomposé, 1996.
- STIKER Henri-Jacques , «Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », *Esprit*, décembre 1999, n° 259, Quelle place pour les personnes handicapées ?, p. 75 à 106.
- THEVENET Amédée, *Créer, gérer, contrôler un équipement social ou médico-social*, (1990), Paris, ESF éditeur, 3^{ème} édition, 1996.
- WEINBERG Achille, « Les jeux de l'ordre et du désordre », *Sciences humaines*, février 1995, n° 47, p. 16 à 19.

RAPPORTS

- APAJH-Infos Spécial Après Congrès – septembre 1999 (publication interne).
- Etude de l'assurance maladie, *Les CAMSP en Rhône-Alpes*, PRAC 1997.
- Rapport d'activité 1999 du CAMSP de Décines.
- SALBREUX Roger, *L'action médico-sociale précoce. Enquête sur le fonctionnement des CAMSP. Rapport final*. Association Nationale des Equipes et Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, Ministère du Travail et des Affaires Sociales, 1996.
- SEGAL Patrick (sous la présidence de), *Rapport du groupe de travail sur l'intégration scolaire, mis en place dans le cadre du CNCPPH*, Ministère du travail et des affaires sociales, février 1997.