

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile, au cœur de la complexité de l'accompagnement du handicap

**Camille GILIBERT, conseillère technique au CREAI Rhône-Alpes,
responsable du département Observation Recherche**

Résumé

Le développement des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), équipes pluridisciplinaires accompagnant les enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap pour favoriser leur inclusion en milieu « ordinaire », est caractéristique d'un mouvement de l'action médicosociale vers plus de proximité, plus de mobilité, et une individualisation des réponses.

Les SESSAD sont à la croisée de nombreuses tensions caractérisant la complexité du secteur médicosocial, comme celles liées à des séparations institutionnelles, professionnelles, culturelles, aujourd'hui remises en cause, situant les SESSAD comme « préposés à faire du lien ».

Le cœur de la complexité est bien évidemment l'existence, sous le terme générique de handicap, d'une infinie diversité de situations de vie. C'est cette diversité que tentent d'appréhender les SESSAD selon une approche environnementale de l'accompagnement.

Mots clés

Situation de handicap – complexité – CIF – environnement – participation sociale – inclusion – autonomie – dépendance – libre choix – projet de vie – projet personnalisé – évaluation – services – domicile – pluridisciplinarité.

Complexité des situations de handicap, diversité de l'humain

Finalité et paradoxe de l'accompagnement

Dans le cadre de l'intervention sociale et médicosociale, comment résoudre la tension entre inclusion, autonomisation d'une part, intervention et protection d'autre part ? Comment, sans toutefois brider l'autonomisation de l'enfant, étayer la confrontation à « l'ordinaire », source de stimulation, mais parfois aussi de souffrance pour l'enfant et sa famille ?

À cet égard, les deux lois 2002-2 et 2005-102, lois « phares » pour le secteur médicosocial, étaient qualifiées la première de protectrice, la seconde d'émancipatrice, ce qui révèle encore la tension entre ces deux notions. Stiker nous éclaire sur ce point, en posant la question de savoir si le paradigme du handicap renvoie « à l'assistance solidaire ou à une exigence d'inclusion radicale. Dans le premier cas nous sommes sur un modèle, traditionnel dans nos démocraties, mettant en œuvre des mesures et des politiques sociales de rattrapage et de protection ; dans le second, il s'agit d'une réforme de notre sociabilité. ». (Stiker, 2009, p. 243). Il résume cela à une « double analyse du handicap comme malheur et comme conquête ». Si ces deux visions peuvent se rejoindre en une approche stigmatisante et complexée du handicap, elles peuvent aussi conduire à voir le handicap comme révélateur et régulateur de nos sociétés, ouvrant la voie « vers un nouveau paradigme du handicap, qui ne serait ni conformiste ni révolutionnaire. » (Stiker, 2009, p. 247).

Handicap et déficiences

« Au même titre que n'importe quelle autre expérience, le handicap est une expérience individuelle et donc unique comme nous le sommes tous. » (Rojas, 2009, p. 69) Le cœur de la complexité du handicap est bien évidemment l'appréhension, sous ce terme générique, de réalités fort différentes. Or l'appellation « handicap » présente un caractère stigmatisant et en tout cas réducteur, qui entre en contradiction avec l'objectif recherché d'« inclusion » des personnes concernées et de « vivre ensemble ». N'est-ce pas là le symptôme d'une ambivalence politico-sociétale ?

La diversité des situations rencontrées s'étend dans un premier temps à la multiplicité des « déficiences », confondues sous le même terme de handicap, que tentent de décrire certaines enquêtes et typologies : déficience intellectuelle, du

psychisme, du langage et de la parole, déficience motrice, sensorielle (auditive, visuelle), viscérale, métabolique, nutritionnelle, respiratoire ... à cela s'ajoutent les pathologies et atteintes spécifiques : polyhandicap, plurihandicap, autisme et autre trouble envahissant du développement, trisomie 21, traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise ... (Enquête Handicaps, Incapacités, Dépendance – INSEE).

Depuis 1989 les annexes XXIV, textes de référence ¹ concernant l'accompagnement des enfants, introduisent la notion de troubles associés pour mieux prendre en compte la complexité de certaines situations.

La complexité est aussi celle, au-delà de typologies figées, de la labilité et de la variabilité des situations de handicap. L'évolutivité de certaines situations notamment (troubles psychiques, maladies neurodégénératives), impliquent d'évaluer des besoins mouvants pour adapter les réponses. Il s'agit également d'accompagner dans les deuils successifs qui sont autant d'éléments d'un long processus d'adaptation pour faire face, à défaut parfois de pouvoir accepter.

Au-delà des « catégories » et de ces caractérisations médicales, se révèlent ainsi une infinie diversité de situations de vie.

L'approche environnementale du handicap

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Cette définition du handicap retenue dans la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » s'appuie sur les définitions internationales imprégnées par la CIF, « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » adoptée par l'OMS le 21 mai 2001.

L'approche sociale du handicap dans la CIF, non plus seulement biomédicale et fonctionnelle, est double, dynamique et environnementale. Le handicap n'est plus considéré comme la seule conséquence d'une maladie et d'une déficience ; il est lié à un problème de rapport entre l'individu et la société, aux interactions entre la personne et son environnement, cette approche visant « une dynamique de corrélation de facteurs » (Stiker, 2009). La CIF étant centrée sur la réalisation d'activités quotidiennes et la participation aux rôles sociaux, seront

¹ Annexes XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

constitutifs d'un handicap, au vu de cette approche systémique et situationnelle, non seulement l'état de santé de la personne, ses « capacités » propres, mais aussi voire surtout son environnement (humain, familial, matériel, architectural, pédagogique, social, culturel, législatif ...) dont les différents éléments interviennent en tant qu'obstacles ou facilitateurs à la réalisation et la participation. « Être handicapé, c'est avoir une vie artificiellement et inutilement compliquée. Artificiellement, parce que les obstacles, les difficultés et contraintes que rencontrent les personnes handicapées ne sont pas naturels. Ils ne sont pas dans l'ordre des choses mais le fruit d'un grave dysfonctionnement de notre société. Inutilement car ces obstacles et difficultés qui entravent la vie quotidienne n'ont aucun sens et ne sont qu'une succession d'absurdités. Les personnes handicapées ne sont pas victimes du sort ou de la fatalité, mais bien de l'individualisme, l'indifférence et la mauvaise volonté. » (Rojas, 2009, p. 67).

Handicap et classification – simplifier la complexité ?

Malgré toutes les avancées idéologiques et concrètes qu'elle apporte, la CIF comporte au moins deux écueils, ainsi que l'analyse Stiker : elle se donne en effet pour objectif de classer l'individu en référence au bien-être et à la santé tels que définis par les grands organismes internationaux, de manière pour le moins utopique (« un état de complet bien-être physique, mental et social »). Elle vise ainsi un horizon où tout le monde serait satisfait dans tous les domaines, un monde parfait ?

Par ailleurs, au regard des items de la CIF, le citoyen visé est un individu standardisé qui n'est observé, mesuré, classifié qu'au regard de ses actions et de sa participation (qu'est-ce qu'il fait ? qu'est-ce qu'il peut faire ? qu'est-ce qu'il ne peut pas faire ?). L'individu avec son intériorité, ses désirs, ses fantasmes, le sujet psychique n'est jamais présent. N'oublie-t-on pas ainsi la plus grande part de la complexité de l'humain ?

Besoins, demandes, participation des personnes

Le projet de vie et l'évaluation des besoins de compensation

La loi de 2005 place la personne handicapée au centre du dispositif et fonde la compensation sur son « projet de vie » puis sur l'évaluation individualisée de ses besoins, et non plus seulement sur une approche technique ou administrative du handicap :

« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap (...) Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail (...), du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, (...) de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté. » (Loi 2005-102 du 11 février 2005, article 11).

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie [...] ».

La définition du plan personnalisé de compensation s'appuie sur l'expression de la demande de la personne handicapée et de son projet de vie d'une part, et, d'autre part, de l'évaluation de ses besoins tels que définis par une équipe pluridisciplinaire d'évaluation composée de professionnels ; la dimension pluridisciplinaire de l'équipe renvoie à l'approche multidimensionnelle de la situation de handicap (*voir supra*).

Il convient dès lors de rechercher l'expression et le point de vue de la personne handicapée en amont de la définition des besoins de compensation. Différentes études ont pu montrer que la mise en résonance, dans l'évaluation des situations, des points de vue des professionnels et de l'enfant à travers son vécu expérientiel peuvent permettre de limiter les situations de non adhésion qui ajoutent à la complexité. Or une tension sinon une contradiction peut apparaître entre l'énonciation du projet de vie de la personne, que l'on peut définir comme ses attentes, ses aspirations et/ou ses demandes, qui apparaît dans la loi comme préalable et centrale, et ses besoins tels qu'évalués et définis par les professionnels.

Le projet personnalisé

Un projet individualisé, ou personnalisé, d'accompagnement est défini lorsque le plan personnalisé de compensation prévoit que l'enfant est orienté vers une structure d'accompagnement médicosociale, telle un SESSAD. Ce projet « s'avère être l'instrument privilégié d'une réponse adaptée à l'originalité de chaque situation », « l'outil d'une nécessaire recentration sur l'utilisateur et le garant de l'amélioration des interactions entre l'individu et ses milieux, institutionnels ou naturels, de vie. » (Zucman, 1993, p. 10). Précédée de phases de recueil des demandes et attentes du jeune et de sa famille, puis d'observation et d'évaluation des besoins par l'équipe pluridisciplinaire du SESSAD, la définition du projet personnalisé repose sur la négociation entre l'utilisateur et son représentant légal et les équipes dans un consensus dynamique. Dans son élaboration même, le projet personnalisé peut se situer à la croisée de tensions entre, d'une part, attentes, demandes, besoins, et leurs conceptions parfois différentes par les acteurs (parents, enfant, professionnels, partenaires) ; besoins, possibilités et réponses d'autre part.

Cette démarche répond à un objectif de capacitation, traduction incomplète de la notion anglo-saxonne d'empowerment, qui consiste à chercher à rendre les sujets conscients de leurs capacités et de leurs compétences ; il « suggère l'action de conférer à un tiers, le sujet handicapé et/ou son entourage, un certain pouvoir sur les décisions à prendre, les activités et les démarches à entreprendre » (Manciaux, 2006, p. 13).

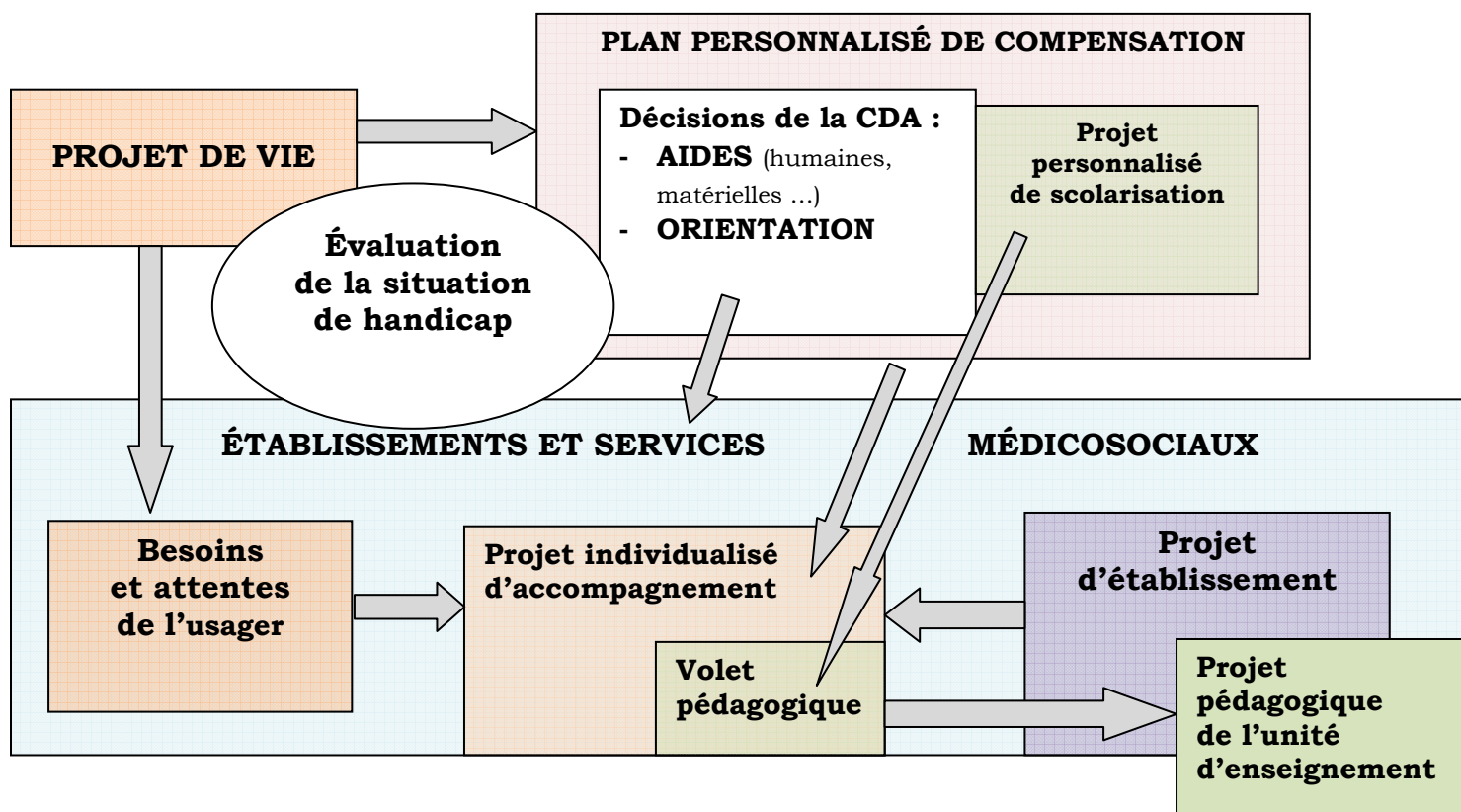
Mais certaines expériences de terrain témoignent encore de certaines résistances ou ambivalences des professionnels à considérer les familles comme de véritables partenaires : Les annexes XXIV créent pour les établissements et services médicosociaux à l'égard des parents trois obligations, que sont l'information, l'association aux projets et le soutien. Or Zucman (1993, p. 11) note que les points de vue des parents et professionnels apparaissent parfois divergents s'agissant de ces trois éléments : « les familles attendent beaucoup des deux premières (information et association aux projets), alors qu'elles redoutent souvent le risque de psychiatrisation du soutien ; a contrario, les professionnels sont tout prêts à développer leurs actions de soutien, mais demeurent réticents devant la nécessité du partage d'information (les parents peuvent-ils comprendre, et supporter ?) ; ils sont réticents aussi à les associer au projet éducatif, au nom du respect dû au territoire propre de l'enfant », voire aussi aux difficultés pouvant découler de la prise en compte des demandes des familles. Prendre en compte la

situation de l'enfant handicapé, c'est aussi prendre en compte sa famille : mieux comprendre les contraintes de la situation pour la famille mais aussi mieux reconnaître l'expertise que la famille a acquise et les compétences qu'elle met en œuvre. Manciaux nous rappelle que « Ceci amène les professionnels à céder, dans une alliance thérapeutique et éducative, une partie de leur propre pouvoir. »

L'articulation des différents projets

Une fois présentées ces différentes notions et mesures autour du principe d'individualisation des réponses en fonction des besoins – projet de vie, projet individualisé ou personnalisé, plan personnalisé de compensation – comment envisager leur articulation et leur interaction entre elles ? Puis leur articulation avec un autre outil issu de la loi de 2002 qu'est le projet d'établissement ou de service, en jeu dès lors que la personne, en l'occurrence l'enfant, est accueilli par une structure d'accompagnement médicosociale ? Autre outil introduit par la loi de 2005, le projet personnalisé de scolarisation (PPS) définissant, pour tout enfant en situation de handicap scolarisé en milieu ordinaire ou spécialisé, les modalités de déroulement de la scolarité.

Le schéma ci-dessous (Guyot, 2008, p. 8) illustre bien la complexité (voire la complication !) de ces notions, et laisse deviner le décalage que l'on pourra constater entre le prescrit et le réel ...



Approche environnementale de l'accompagnement

La vocation des professionnels à accompagner des situations d'une immense diversité induit une tension entre une tendance à la spécialisation, qui caractérise souvent l'intervention médicosociale des établissements et services « spécialisés », et une forme de polyvalence et de transversalité nécessaires pour prendre en compte tant de réalités différentes, liées à l'âge, au « type » de handicap et à l'ensemble du contexte de vie.

L'intervention à domicile

S'agissant de l'intervention à domicile, qui caractérise plus particulièrement l'action des SESSAD, peut se poser dans un premier temps la question de la légitimité de cette intervention des professionnels « au plus près » de l'enfant. La justification de ce mode d'accompagnement est à relier à la conception, ci-dessus décrite, systémique et environnementale du handicap – ou plus justement de la « situation de handicap » – visant une représentation du réel, c'est-à-dire du contexte de vie de l'enfant – familial, social, scolaire, professionnel, culturel ...

La notion de « domicile » dans l'intervention des professionnels est alors comprise de manière extensive – la maison, l'école, la rue, les centres de loisirs. Les SESSAD intervenant auprès de l'enfant doivent dès lors prendre en compte un élément de complexité que sont les spécificités de ces différents environnements, avec des logiques propres à divers structures et acteurs.

Pour certains SESSAD l'acception extrême de la notion d'intervention à domicile – au sens de lieux de vie dans une définition large – combinée à une approche territoriale, conduit à exclure toute idée d'agir et de réaliser des consultations (ou actes, ou interventions, ou prises en soin) en dehors des espaces de vie de l'enfant. Certains SESSAD se positionnent ainsi radicalement différemment des instituts (médico-éducatifs – IME, d'éducation motrice – IEM, thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques – ITEP), l'équipe restant itinérante et n'ayant pas de locaux propres.

La pluridisciplinarité

L'intervention des SESSAD induit une référence aux notions importantes dans l'action sociale et médicosociale que sont celles d'équipe et de pluridisciplinarité. La pluridisciplinarité en SESSAD s'impose par le contexte même de leur intervention, un contexte multiforme et complexe (celui de l'environnement de l'enfant, de la proximité, du domicile). La valeur ajoutée du travail en équipe pluridisciplinaire est bien le croisement des regards et la complémentarité des actions des professionnels autour de l'enfant, selon une approche globale et multidimensionnelle (précédemment décrite).

Chacun des professionnels du SESSAD possède certes une qualification professionnelle, mais qui n'a de sens qu'au service de sa mission, laquelle est marquée par des objectifs d'inclusion et de proximité et par des procédures de concertation. L'enjeu est de travailler en pluridisciplinarité « interne » entre soignants, éducateurs et pédagogues, dans le respect et la reconnaissance des apports de chacun, mais aussi des limites de l'intervention de chacun. La pluridisciplinarité s'entend aussi comme « externe » dans le cadre d'un travail de réseau. En effet au-delà du sein de l'équipe du SESSAD, le partenariat et le travail en réseau se sont développés pour mieux prendre en compte la complexité et la diversité des situations.

La transversalité

Ce travail n'est pas évident ni aisé si l'on observe la complexité institutionnelle autour des SESSAD et du « handicap », avec la distinction plus ou moins forte entre le secteur sanitaire et le médicosocial, entre le social et le médico-social, entre l'Éducation nationale et le médicosocial. Or les enfants accompagnés par les SESSAD nécessitent pour beaucoup d'entre eux des actions de soins, hospitaliers et libéraux, appartenant au champ sanitaire ; des actions socio-éducatives relevant parfois de la protection de l'enfance ou de l'aide sociale à l'enfance ; et ils sont bien entendu concernés au moins jusqu'à 16 ans par la scolarisation. D'où là encore la nécessité à travers les pratiques de travailler en partenariat, en intelligence pour penser les liens et la transversalité.

S'agissant de la scolarisation des enfants en situation de handicap, les transformations sémantiques au gré des politiques éclairent le chemin parcouru : de la séparation institutionnelle entre l'école et l'asile, puis l'intégration de certains enfants handicapés, jusqu'à la promotion actuelle d'une démarche inclusive

Actes du Colloque international francophone « Complexité 2010 »
La pensée complexe : défis et opportunités pour l'éducation, la recherche et les organisations – Lille (France) mercredi 31 mars et jeudi 1er avril 2010

appelant le partage des cultures professionnelles. L'enjeu est fort, mais la tâche est encore grande et le décalage entre le prescrit et le réel interpelle chacun dans sa pratique quotidienne. Des cloisons restent à abattre entre des lieux séparés (jusque dans les organismes de formation des éducateurs et enseignants spécialisés), des espaces clos, y compris au sein d'un même établissement. Ces délimitations physiques ne font-elles pas obstacle à l'ouverture des esprits ?

Des innovations et des bonnes pratiques sont identifiables dans l'aménagement des parcours, comme le déploiement des SESSAD, l'inclusion de l'espace adapté au sein de l'établissement scolaire (classes délocalisées, dispositifs d'inclusion collective, instituts « hors murs » ...), le développement de passerelles mais aussi de lieux et pôles ressources ... Car c'est bien dans les frontières, les passages que des réponses sont recherchées au-delà de la rigidité des cadres et des agréments. L'intelligence de la complexité des acteurs s'illustre là encore par de l'innovation, de l'ingéniosité. Les SESSAD, équipes pluridisciplinaires et services de proximité, sont ainsi qualifiés de « préposés à faire du lien » (Stiker) entre différents intervenants autour du projet de l'enfant.

Désinstitutionnalisation ?

Le mouvement d'inclusion sociale des personnes handicapées, l'approche systémique et environnementale retenue par la loi de 2005, l'introduction des notions de projet de vie, le recentrage du dispositif autour de la personne en situation de handicap, induisent une évolution de l'offre d'accompagnement vers plus de proximité, plus de mobilité, et une individualisation des réponses.

Le développement actuel majeur de services d'accompagnement de proximité, tels les SESSAD, pour favoriser l'inclusion et la participation, illustre un phénomène qualifié par endroits de désinstitutionnalisation.

Le Comité des Ministres de l'Union européenne recommande ainsi que « La construction de nouveaux établissements [soit] découragée ; l'action, la planification stratégique et la coordination des pouvoirs publics dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation devraient être menées en fonction des axes suivants :

- la prévention du placement en institution et de la prolongation d'un séjour en institution initialement prévu pour durer peu de temps ;
- la désinstitutionnalisation de tous ceux qui se trouvent en institution ;
- la création de services de proximité. ² »

Faut-il pour autant parler de désinstitutionnalisation ? Le SESSAD n'est-il pas lui-même une institution, avec son équipe, sa structure, son projet, son réseau, sa culture, ses valeurs, autant d'éléments de complexité ?

La commission nationale consultative des droits de l'homme, dans son bilan de la loi de 2005, rappelle qu'« une logique exigeante de parcours doit se substituer à la notion de filière [historiquement attachée à la prise en charge en établissement, ndlr] ce qui nécessite des mesures spécifiques à certains niveaux et une vigilance particulière pour les passages d'une institution à une autre ou d'un niveau à un autre. »³.

² Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010

³ CNCDH – avis adopté le 6 novembre 2008

Bibliographie

Bouquet, B. (2003). *Éthique et travail social. Une recherche de sens*. Éditions Dunod.

CREAI Rhône-Alpes, ANCREAI (2009). *Favoriser l'accès de tous à tout, quels possibles pour les SESSAD ?* Actes des 8^{èmes} journées nationales des SESSAD des 27 et 28 novembre 2008.

CREAI Rhône-Alpes (Actes à paraître) *Les conditions de réussite des parcours de scolarisation : dépasser les frontières, partager les espaces*. Journée handicap & scolarité du 2 décembre 2009.

Guyot, P. (2008). Le projet personnalisé dans les établissements et services pour personnes handicapées. Sa place dans le nouveau dispositif de la politique du handicap et son élaboration. *Bulletin d'information du CREAI Bourgogne* n° 83.

Manciaux, M. (2006). Éthique, décision et personnes vulnérables. *Reliance. Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*, 20, p. 11-16.

Parisot, JC. (2009). Militant d'un autre possible. In Gardou, C. (dir.) *Le handicap par ceux qui le vivent*. Éditions Érès, p.51-65.

Plaisance, E. (2009). *Autrement capables. École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*. Éditions Autrement

Rojas, E. (2009). Libres et égaux, sur le papier. In Gardou, C. (dir.) *Le handicap par ceux qui le vivent*. Éditions Érès, p. 67-83.

Stiker, HJ. (2005). *Corps infirmes et sociétés*. Éditions Dunod.

Stiker, HJ. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1975 à nos jours*. Presses Universitaires de Grenoble.

Zucman, E. (1993). *La mise en œuvre des nouvelles annexes XXIV et les CREAI*. Édition CREAI Rhône-Alpes.