

**L'Éducation spécialisée
dans le cadre du maintien en milieu scolaire et au sein de la famille.**

Monsieur DIBIAGGIO Directeur de l'Institut Médico Educatif à Nice La Corniche Fleurie et du service de soins et d'éducation spécialisée à domicile

« - Je vais essayer de vous dire ce que nous faisons dans le service que je dirige à Nice également sur l'un des balcons de la côte d'azur. C'est un service qui regroupe plusieurs professionnels venant d'horizons et de disciplines différentes pour accompagner, aider l'enfant à se maintenir au sein de l'école et dans sa famille. Notre service de soins et d'éducation spécialisée à domicile (SESSAD) est le fruit de la restructuration d'un Institut Médico Educatif, c'est à dire un établissement d'enseignement spécialisé qui accueille des enfants, garçons et filles de 4 à 12 ans. Ces enfants sont des enfants ayant un handicap léger entraînant des difficultés qui ne leur permettent pas de suivre une scolarité dans l'école classique ou même adaptée de l'éducation nationale. Nous avons perçu au sein de l'association APREH (Association Pour la Rééducation et l'Epanouissement des Handicapés) où je travaille, que l'établissement devait s'ouvrir et apporter ses compétences au-delà de nos murs, au sein même de l'école et dans la famille en quelque sorte dans tous les lieux où vit l'enfant. Ce type de service est une structure souple qui occupe une place singulière dans le dispositif du secteur médico-social. Régi par un texte qui se trouve dans ce que les professionnels appellent les annexes XXIV, ce service apporte une aide à l'enfant de façon incontestable et au regard de ce qui est fait en général de façon incontestée.

A l'origine, dans les années 70, des prestations étaient offertes pour des enfants polyhandicapés, pour ceux et celles qui n'avaient pas de prise en charge, étant exclus du système d'accompagnement éducatif. Des professionnels - éducateurs, psychologues, kinésithérapeutes, psychomotriciens pour la plupart intervenaient au domicile de l'enfant, pour dispenser soins, éducation et enseignement spécialisé. Ce fut un énorme soulagement pour la famille et un apport fondamental dans le développement de ces enfants qui n'avaient jusqu'alors pas de prise en charge particulière. Chaque professionnel se déplaçait, accomplissait son travail et toutes les actions et activités étaient étudiées en réunion au sein du service. Ce fut donc le début d'un travail de mise en relation, parce que, pour formuler un projet de développement de l'enfant il fallait d'une part coordonner toutes les activités des intervenants et tenir compte également de l'histoire de l'enfant et de sa famille pour pouvoir mettre en place un travail efficace, visant le maintien, le renforcement ou le développement des capacités de l'enfant. Ces actions se sont amplifiées, les services se sont développés allant parfois jusqu'à un point de faiblesse compte tenu de l'extrême diversité des services en France. Certains services ont perdu de la souplesse et se sont institutionnalisés.

Ce qu'il me semble intéressant de développer ici, c'est la particularité qu'offrent les intervenants dans le mouvement de l'intégration scolaire et sociale. D'une façon générale toutes les catégories d'enfants handicapés peuvent bénéficier d'un SESSAD. Pour chacun, il y a une stratégie éducative à développer, des soins adaptés, un accompagnement individuel.

Pour ce qui nous concerne, nous accueillons des enfants ayant un handicap léger. Ce sont des garçons et filles de 4 à 14 ans orientés par un organisme départemental ; la Commission d'Éducation Spécialisée.

L'origine de la demande émane :

- des enseignants qui se rendent compte de l'impossibilité pour les enfants de suivre la scolarité dispensée par l'éducation nationale comme les autres enfants. Dans ce cas une commission scolaire ; la commission de circonscription de l'éducation préélémentaire ou élémentaire (C.C.P.E.) demande après examen et tests que l'enfant bénéficie d'un soutien spécialisé, pour le maintenir dans sa classe et dans l'école.
- des services des secteurs de pédopsychiatrie infantile qui sont consultés par la famille pour des troubles du comportement, des troubles de la personnalité, retards importants, difficultés majeures d'adaptation. C'est pour cela que l'enfant est orienté sur le service par la même commission.

La première caractéristique du SESSAD, est celle de services et aides individualisés.

Nous devons offrir à cet enfant porteur d'une « pathologie du lien » des prestations à la carte pour lui permettre de suivre un enseignement scolaire comme les autres enfants de sa classe. Chaque SESSAD, selon son agrément, la catégorie d'enfants qu'il doit recevoir, doit remplir une mission d'intégration qu'elle soit plus scolaire au sens traditionnel pour certains ou plus sociale pour d'autres qui ne peuvent pas suivre une scolarité en classe ordinaire.

Pour réaliser ce travail, l'équipe professionnelle se compose d'éducateurs, d'une enseignante spécialisée, d'une orthophoniste, d'une rééducatrice en psychomotricité ainsi qu'une psychologue et un médecin pédopsychiatre. L'ensemble sous la responsabilité du directeur et coordonné par un chef de service, car toutes les actions doivent être cohérentes pour servir efficacement le projet individuel de l'enfant.

Lors de l'admission, une procédure définit l'accueil de l'enfant et de ses parents. Cette étape est fondamentale avant d'effectuer un inventaire des compétences et trouver ensemble la problématique de l'enfant en lien avec celle de sa famille et du milieu dans lequel il vit. Avant de proposer un projet personnalisé d'actions pour l'enfant, nous passons du temps, environ deux mois pour comprendre l'histoire de l'enfant. Il convient de relever que le SESSAD offre une originalité dans le dispositif médico-social. Il est à l'articulation des secteurs pédagogiques c'est à dire de l'enseignement traditionnel, des secteurs de soins, et du secteur social. Cette disposition dans un espace « Inter » lui permet de prendre en compte toutes les actions qui se sont déroulées en amont de l'inscription au service. Dans ce carrefour, nous affinons la lecture de l'histoire de l'enfant dans sa relation aux autres : aux parents, enseignants, médecins etc...qui se sont occupés de lui par couches superposées. Comme des tisserands, nous relions les relations qui étaient parallèles sans pour autant se rejoindre. La base de notre travail est la communication.

En général l'enfant bénéficie de 3 jours d'intervention par semaine. Elles se déroulent dans l'école ou chez ses parents, parfois dans le quartier lorsqu'il s'agit de le suivre dans des activités sportives ou de loisirs ou encore dans notre service lorsqu'il est en rééducation en psychothérapie. Dans certains cas, ces soins sont dispensés à l'extérieur du service.

La seconde caractéristique du SESSAD est l'action auprès de la famille.

Elle est un partenaire fondamental, car c'est elle qui possède les clés essentielles de la clarification des problèmes. Il est révolu le temps pour nous de tenir la famille à l'écart des interventions. Il n'y a pas des professionnels qui savent et des parents qui ne savent pas. Dans les inter-relations il n'y a pas de détenteurs de vérité, chacun sait différemment. Dans les communications avec les parents nous disons en toute modestie que nous ne sommes que des professionnels.

Ce n'est qu'avec leur aide et leurs compétences aussi que l'on peut cheminer pour développer les capacités de l'enfant. Les parents doivent être reconnus aussi, et ce n'est qu'à ce moment là que les a priori s'estompent. Dans cet esprit nous pouvons vraiment travailler ensemble, car il est clair que le projet à mener ne pourra se réaliser que si les parents s'inscrivent dans le partage des tâches, et si ensemble nous faisons adhérer l'enfant aux démarches d'amélioration, parce qu'il est tout naturellement concerné par tout ce qui se met en œuvre autour de lui, pour lui. Nous devons faire en sorte qu'il se sente sujet parce que la plupart du temps il n'est que le témoin de ce que l'on fait pour lui. Englué dans sa symptomatologie, il va d'échecs en échecs en réagissant comme il le peut. Soit en s'enfermant et en se repliant, soit en étant agressif et parfois violent.

Au cours des discussions menées par les professionnels du service, il est interpellé sur son histoire, il apprend souvent ce qui ne se disait pas, il découvre. La parole étant libérée, il peut questionner à son tour. Son avis est même demandé. Ces entretiens favorisent la découverte de son identité et son articulation dans la lignée familiale. A ce moment là, sa vie commence à prendre un sens, il peut se projeter et entrevoir le monde, les relations sous un autre aspect.

La troisième caractéristique à relever, c'est la pratique de travail dans un système ouvert.

Travailler dans un système ouvert, c'est accepter que les choses ne soient pas figées, que les personnes aient des avis différents. Il s'agit de mettre une histoire particulière en articulation avec celle d'autres personnes qui ont une logique différente et des avis souvent opposés. Il est nécessaire dans ce réseau relationnel, d'écouter, de rassembler et relier ce qui est séparé. Le partenaire professionnel principal dans notre travail est l'institutrice, l'enseignant, qui ont un savoir à transmettre et que l'enfant n'arrive pas à intégrer. L'enseignant du service discute avec les instituteurs des écoles pour trouver ensemble l'angle pédagogique qui peut permettre l'ouverture et l'intérêt recherchés. Avec eux se construit le projet pédagogique qui met en perspective une façon de faire participer autrement l'enfant. Les enseignants des écoles bénéficient de toute l'analyse du service pour mettre en œuvre le projet individuel de l'enfant. A l'issue des contacts et des différents entretiens un écrit engage chaque partenaire professionnel et les parents dans un projet commun que l'on appelle le projet individualisé. Ce projet est signé et sert de pilotage à l'action engagée. Au cours des mois qui suivent, des évaluations régulières sont effectuées pour mesurer l'écart par rapport aux objectifs fixés.

Il est donc important de souligner la singularité de l'action engagée pour l'enfant. Il y a effectivement un projet pour chaque enfant. Nous sortons donc ici d'un projet de masse pour rentrer dans un acte individualisé. C'est ce qui fait défaut dans la classe traditionnelle avec une certaine logique républicaine de l'enseignement. C'est la référence égalitaire. Un enseignement pour tous, cela est louable, mais il ne peut se distribuer de la même façon à tous. Les valeurs fondamentales égalitaires de la république ne peuvent se transmettre sans repenser à l'unité de l'homme, à sa particularité. Si l'on n'y prend pas garde, dans un principe égalitaire on peut nier les différences et ne s'occuper que de ceux qui suivent le train du progrès, ceux qui courent vite. Nous devons nous préoccuper de l'évolution du mode de pensée de notre société car nous avons grandi dans un monde qui se morcelle et se spécialise. Comme le dit Edgar MORIN, philosophe et sociologue, tout ce qui constitue le progrès et la modernité présente un versant lumineux d'une part et une zone d'ombre de plus en plus importante de l'autre. Nous vivons dans un monde qui a tendance à séparer, à compartimenter. Avec cette approche, il est difficile de globaliser, de percevoir des ensembles et de faire des liens entre le tout et les parties.

La mission du service centrée sur l'enfant et sa famille nous incite à réfléchir globalement parce que nous sommes dans un espace intermédiaire. Nous devons agir précisément pour obtenir une amélioration des compétences de l'enfant dans sa conquête de l'autonomie. Le travail en réseau, de façon cohérente est incontestablement une réussite. Le service allie souplesse d'intervention et qualité des prestations, ce qui est une amélioration notable de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille comme en témoigne le développement de ce type de service. Son positionnement stratégique met les intervenants en situation de trouver des solutions alternatives aux soins et à l'éducation. Les acteurs doivent tous être parties prenantes du projet et de la recherche de solutions pour permettre le maintien en milieu scolaire et éviter dans le cas que je vous ai cité le placement en institution spécialisée. Les interventions portent sur des remises en relation, ce que certains appellent désormais de la « reliance »

. C'est avec cette conception du travail, en creux de cet espace intermédiaire que se trouvent les solutions.