

Le SESSAD

Collection « Trames »
dirigée par Bernadette Allain-Launay
et Serge Vallon

L'objectif de la collection est de constituer une « bibliothèque de travail » des professionnels du champ social et médico-social. Elle propose des synthèses de connaissances, des outils de réflexion et d'analyse, toujours référés à la pratique professionnelle, selon notamment trois axes : les publics de l'intervention sanitaire et sociale, les structures et les modes de prise en charge, les pratiques éducatives.

Dernier paru

Philippe Chavaroche
Où va le médico-social ?

Voir la collection complète en fin d'ouvrage

Thomas Viltard

Le SESSAD
Un service d'éducation et de soins
tourné vers l'avenir

Préface de Patrice Huerre

Trames

The logo for Éditions érès features a stylized lowercase 'é' with a grey circular background. To its right, the word 'éditions' is written vertically in a small, black, sans-serif font. Further right, the word 'rès' is written in a large, bold, black, sans-serif font.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2021
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-7105-7
Première édition © Éditions érès 2021
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Partagez vos lectures et suivez l'actualité des **éditions érès** sur les réseaux sociaux



Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

PRÉFACE, <i>Patrice Huerre</i>	7
INTRODUCTION.....	13

I

Aspects historiques, contextuels

ASPECTS HISTORIQUES ET CONTEXTUELS DE LA NOTION DE HANDICAP.....	19
Un peu d'histoire pour commencer.....	19
La notion de handicap.....	23
Le statut des enfants « inadaptés » et son évolution.....	26
<i>Loi du 30 juin 1975</i>	28
<i>Loi du 11 février 2005</i>	29

LES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT POUR ENFANTS HANDICAPÉS	33
Présentation des établissements et dispositifs de soins hors les murs	33
Quelques chiffres concernant l'offre de soins	39
Le SESSAD, une idée déjà ancienne	46
LE SESSAD ET L'ÉCOLE :	
UN PARTENARIAT PAS SI SIMPLE	51
Une école inclusive ?	51
<i>Les réponses de droit commun</i>	53
<i>Les réponses nécessitant de recourir à la MDPH</i>	55
<i>Dispositifs et lieux de scolarisation</i>	60
L'inclusion en quelques chiffres	62
Qu'est-ce qu'un SESSAD ?	64
<i>Un service externalisé</i>	64
<i>Cadre législatif et réglementaire</i>	66
<i>Différents types de SESSAD</i>	70
<i>L'équipe interdisciplinaire</i>	70
Le SESSAD et l'Éducation nationale :	
construire le partenariat	73
Une forte demande mais une faible visibilité	76

II

Diversité des pratiques, aspects cliniques

LE SESSAD MOSAÏQUE	81
Des modes de fonctionnement variés selon les SESSAD	81
L'agrément et le public accueilli	83
L'équipe et le travail interdisciplinaire.....	88
Spécificité des accompagnements	91
<i>Les prises en charge individuelles</i>	92
<i>Les groupes thérapeutiques</i>	93
<i>Les mini-séjours</i>	98
<i>Les visites à domicile (VAD)</i>	100
Le travail avec les partenaires.....	104
LE TRAVAIL AVEC LES FAMILLES :	
UN PARTENARIAT INDISPENSABLE.....	109
Bienvenue chez nous... ou pas !	109
Créer un lien de confiance, du côté des parents.....	120
... et du côté des professionnels.....	127
Et la fratrie dans tout ça ?	137
La place de la culture	141

III Prospective

QUELS DÉVELOPPEMENTS À VENIR POUR LES SESSAD ?	155
En France, un état des lieux alarmant pour la santé mentale et le médico- social.....	155
<i>Le rapport de l'ONU</i>	156
<i>Du côté du sanitaire</i>	159
Une évolution vers les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ?	161
Le numérique et les nouvelles technologies : quelle place pour la consultation à distance ? Mise à l'épreuve à l'aune de la crise sanitaire	165
POUR NE PAS CONCLURE.....	175
GLOSSAIRE.....	179
BIBLIOGRAPHIE.....	183

Préface

Branché sur l'actualité des pratiques mais ouvrant aussi sur leur avenir, au-delà d'une description détaillée de ce dispositif original et de ses particularités, l'ouvrage de Thomas Viltard est le bienvenu.

L'auteur est psychologue clinicien et intervient dans un SESSAD du quartier de Belleville, à Paris, depuis sa création. Il accompagne depuis plus de dix ans une équipe pluriprofessionnelle dans sa rencontre avec des situations difficiles. Il en connaît bien les enjeux et le fonctionnement, mais aussi les limites comme les avantages, dont certains gagneraient à être mieux identifiés par les professionnels de l'enfance et de l'adolescence, car ils sont susceptibles de contribuer à faire évoluer d'autres pratiques en direction de ces publics.

En effet, même si les SESSAD sont déjà anciens – toutes proportions gardées –, ils sont encore

largement méconnus. Ce qui génère un écart important entre l'avancée qu'ils représentent et les enseignements que l'on peut tirer de leurs pratiques, d'une part, et la diffusion de l'information qui les concerne, d'autre part.

Or, ils mettent en œuvre un modèle de réponse particulièrement adapté aux besoins des jeunes et de leurs familles, autant qu'à l'époque et à ses attentes, tant sur le plan économique qu'idéologique. D'où l'intérêt des questions qui s'y posent qui devraient irriguer, et parfois bousculer, les pratiques institutionnelles traditionnelles dans les domaines du handicap, comme dans celui des soins. À titre d'exemples : comment intégrer les différences à l'école, mais aussi dans les lieux sportifs et culturels ? Comment mieux accompagner les familles dans le complexe parcours de rééducation et de soins de leur enfant ? Comment maintenir ou renforcer les liens avec l'environnement de vie habituel de l'enfant, et dans quelles conditions pour qu'il en tire profit ? L'auteur nous décrit la complexité et les modalités possibles de ces pratiques, mais aussi leurs avantages. Ou encore : qu'est-ce que le travail partenarial, souvent mis en avant dans les discours contemporains, discours qui relèvent souvent plus de l'incantation que d'une réelle pratique ? Or il n'y a pas de SESSAD sans partenaires. Tandis que d'autres institutions pourraient le dire sans le faire,

car elles ne dépendent pas directement des autres et peuvent prétendre exister par elles-mêmes, pour les SESSAD, ce n'est pas possible. Mais ce qui pourrait être vécu comme une contrainte de la mission dévolue aux SESSAD est sans aucun doute un avantage. Le besoin de l'autre est à la base de leur vocation, et l'altérité reconnue, sa condition de fonctionnement.

Le patient, « l'utilisateur », et sa famille ne peuvent qu'être au centre des projets qui le concernent et d'une constellation d'intervenants qu'il importe de prendre en compte et de coordonner. Et c'est un modèle qui devrait inspirer bien des pratiques...

Mais d'autres « vertus » y sont relevées par Thomas Viltard.

Ainsi, la prise en compte des usages et des références culturelles des familles dans la compréhension et l'ajustement des aides à apporter, bien loin des modes d'emploi standardisés et des guides simplistes de bonnes pratiques. Cette pratique confronte les professionnels des SESSAD qui sont souvent au cœur de la vie privée des parents et de la fratrie aux questions de l'intime, et nécessite donc une grande rigueur dans les interventions, pour offrir la garantie d'une confidentialité, condition d'une alliance possible avec les familles.

La diversité des populations accueillies par l'équipe du SESSAD, tant sur le plan culturel que du point de vue des situations de handicap, est une autre de ses caractéristiques, mettant à l'épreuve la tolérance des professionnels et leur acceptation des différences.

La complémentarité des intervenants avec les familles est en effet un des facteurs favorisant l'évolution de l'enfant, en permettant à ces dernières d'être étroitement associées aux propositions faites et d'en comprendre les raisons. À condition que l'aide réfléchi en équipe soit sur mesure et non en prêt-à-penser.

L'auteur souligne en outre l'importance du soutien et du développement des potentialités de l'enfant, comme de celles des professionnels impliqués dans sa prise en charge, diversifiés, intervenant dans des registres propres, mais articulés par l'intervention du SESSAD, en relation étroite avec les parents. Les SESSAD visent à créer et à entretenir des liens entre eux sur lesquels l'enfant peut s'appuyer pour grandir. Ils permettent ainsi les réinvestissements scolaires, culturels, sportifs...

Il s'agit donc d'exercer une fonction tierce stimulante, mais sur laquelle tout ne repose pas. A contrario, sans elle, les autres interventions ne tiendraient pas et ne révéleraient pas leur intérêt.

Que de paradoxes dans cette pratique : pour les professionnels, il s'agit d'intervenir en solo dans les familles et dans la vie sociale et scolaire de l'enfant, tout en étant référés à une équipe avec laquelle il importe de partager les informations utiles à la bonne évolution de la situation du jeune pour leur donner sens. Ou encore, de partager les informations utiles à l'évolution de l'enfant avec celles et ceux qui s'en occupent par ailleurs, sans dévoiler celles qui ne le seraient pas.

La pandémie de la Covid-19 a de fait amplifié le besoin de réponses sociales et sanitaires souples, capables de se déployer là où vivent les usagers et de leur répondre de façon singulière, loin des pratiques normatives et unidimensionnelles qui apparaissent aujourd'hui.

L'un des mérites de cet ouvrage est de conclure sur des propositions audacieuses d'extension du modèle que représentent les SESSAD, pour garantir une orientation dynamique.

Cet ouvrage sera utile bien au-delà du cercle de plus en plus large des professionnels des SESSAD, et donnera à réfléchir sur les moyens de faire évoluer les actions en faveur des publics en situation de handicap et, plus largement, des enfants et des adolescents en souffrance. Il est un stimulant pour la réflexion critique que peuvent mener des équipes en risque de confrontation avec la répétition, la chronicité et de fermeture sur un entre-soi.

Espérons que les capacités d'adaptation aux besoins des jeunes et de leurs familles qui caractérisent et justifient leur action inspireront les pratiques de demain, bien au-delà du territoire officiel qui est le leur.

Patrice Huerre
Pédopsychiatre des hôpitaux,
psychanalyste

Introduction

Les bouleversements dans l'offre de soin médico-sociale, débutés il y a maintenant plusieurs décennies (désinstitutionnalisation progressive, loi de 2002, loi de 2005, soutien à l'inclusion scolaire...), ont permis l'avènement de services « hors les murs » dont les SESSAD semblent être à l'heure actuelle l'exemple paradigmatique. Une équipe pluridisciplinaire, formée dans l'accompagnement des enfants et des adolescents atteints de pathologies et de handicaps divers, se rend dans les différents lieux de vie de la personne afin de lui prodiguer des soins et des prestations de rééducations. Avec les SESSAD, c'est désormais l'accompagnement médico-social qui se déplace au plus près du patient, lui garantissant une intégration dans la société et le développement de sa citoyenneté.

Partant du constat d'un décalage entre les attentes du public concernant l'accompagnement des personnes porteuses de handicap et le manque de visibilité des SESSAD durant les cursus de formation des professionnels, nous avons été amené à nous questionner sur la place de ces dispositifs dans l'offre de soins contemporaine ainsi que sur leur développement futur. En quoi l'évolution des idées concernant la place du sujet dans le projet de soin est-elle venue influencer la création de services externalisés ? Dans quelle mesure ceux-ci viennent-ils révéler le basculement opéré dans l'accueil de l'enfant handicapé à l'école ? À l'heure des grandes réformes budgétaires, sociales, idéologiques, les SESSAD aujourd'hui seraient-ils le prototype du soin de demain ?

Pour tenter d'apporter une réponse à ces questions, notre propos s'appuiera à la fois sur la clinique rencontrée au sein d'une unité parisienne, le SESSAD Mosaïque, accueillant des enfants et des adolescents porteurs de handicap intellectuel, mais aussi sur les nombreux échanges issus du travail quotidien de partenariat (avec les services de soins, les écoles, les associations sportives...) comme des rencontres pluriprofessionnelles organisées avec d'autres SESSAD. Ce service, créé en septembre 2010, est venu répondre à une demande forte, relayée par l'agence régionale de santé (ARS), les écoles de quartier qui accueillaient des

enfants porteurs de handicap parfois sans soins, mais aussi par les familles elles-mêmes, soucieuses que leur enfant intègre le cursus scolaire malgré le handicap. Le SESSAD Mosaïque s'est donc intégré dans le paysage médico-social parisien avec, comme mission principale, de favoriser l'intégration et le maintien de l'enfant porteur de handicap dans ses différents lieux de vie, notamment l'école. Se déplacer au domicile (entendu au sens large du terme, c'est-à-dire les différents lieux dans lesquels évolue l'enfant) ne va pas de soi pour des professionnels du soin, plutôt habitués à ce que le patient vienne à eux (en institution, en cabinet libéral). C'est bien là que réside la spécificité des SESSAD, fondée sur ce mouvement d'« aller vers » le patient, de proposer des soins sur mesure, au plus près des besoins du sujet.

Cette dynamique qui anime notre SESSAD s'est trouvée durement éprouvée durant la période de crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19. En effet, la question du maintien des liens et de la continuité des soins est venue se poser de façon radicale, laissant peu de place à la réflexion et nécessitant un profond remaniement des fonctionnements institutionnels. Toutefois, à l'aune de cette épreuve partagée par toute la société, et qui aura impacté de façon durable bon nombre de familles, le travail d'accompagnement au plus près du sujet, ce mouvement « d'aller vers » soutenu par

les SESSAD, aura été plus que jamais d'actualité. L'expérience vécue dans notre SESSAD durant ces mois difficiles aura permis de mettre en chantier un certain nombre de projets qui étaient en suspens jusqu'alors. Adaptabilité et créativité auront été les maîtres mots du fonctionnement du service, laissant la part belle aux idées novatrices, telles que l'utilisation des outils informatiques et de communication à distance.

I

ASPECTS HISTORIQUES, CONTEXTUELS

LLORCA, P.M. ; LEBOYER, M. 2018. *Psychiatrie : l'état d'urgence*, Paris, Fayard.

MISÈS, R. 1980. *La cure en institution*, Paris, ESF.

MORO, M.R. 2000. *Psychothérapie transculturelle des enfants de migrants*, Paris, Dunod.

NATHAN, T. 1986. *La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique*, Paris, Dunod.

RAYNAUD, J.-P. ; SCÉLLES, R. (sous la direction de). 2013. *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent. Approches cliniques*, Toulouse, érès.

ROMAN, P ; ROSSELLO, J.-J. 2011. *SESSAD, une institution nomade. Soigner et éduquer à domicile*, Toulouse, érès.

ROUSSILLON, R. 1991. « Un paradoxe de la représentation : le médium malléable et la pulsion d'emprise », dans *Paradoxes et situations limites de la psychanalyse*, Paris, Puf.

SORRENTINO, A.M. 2008. *L'enfant déficient. La famille face au handicap*, Paris, Fabert.

TERRAL, D. et coll. 2006. *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé : les SESSAD*, Paris, Dunod.

TERRAL, D. et coll. 2013. *Accompagner la personne handicapée à domicile, du SESSAD au SAMSAH*, Paris, Dunod.

VANDEN DRIESSCHE, L. 2009. *L'enfant parallèle*, Paris, L'Harmattan.

WINNICOTT, D.W. 1951. « Objets transitionnels et phénomènes transitionnels », dans *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot & Rivages, p. 169-186.

Ressources en ligne

Histoire du handicap :

<http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap-partie-2>

<http://tpe-smc-handicap.e-monsite.com/pages/ii-a-histoire-du-handicap.html>

Quelques références législatives :

<http://eduscol.education.fr/cid52207/textes-de-referenc-sur-la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap.html>

Guide de l'ANESM :

<http://www.anesm.sante.gouv.fr> <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes.html>

Annuaire des SESSAD :

<http://annuaire.action-sociale.org/?cat=service-d-education-speciale-et-de-soins-a-domicile-182&details=annuaire>

Liste des IME et des SESSAD :

<http://www.sante.gouv.fr>

Données statistiques des ESMS :

<https://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service/les-esms-quest-ce-que-cest>

CNSA, les chiffres clés de l'aide à l'autonomie :

http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffres-cles2016-web.pdf

Guide de la CNSA sur le secteur médicosocial :

<https://www.cnsa.fr/documentation/guide-secteur-ms-web.pdf>

Histoire de la psychiatrie :

<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/infirmier/officiel/guide-service/references-legislatives/psychiatrie-secteur.htm>