

**AMELIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS DANS LA
MISE EN PLACE DU PROJET INDIVIDUALISE DE LEUR
ENFANT AU SEIN DU SESSAD**

EXPERTISE TECHNIQUE

CAFERUIS 2016

INTRODUCTION	2
1 - Présentation de l'Association ADAPEI des Alpes de Haute Provence	3
a) Son implantation géographique	3
b) Ses valeurs	3
2 - Présentation du SESSAD « Les Oliviers »	3
a) Son public	4
b) Son personnel	4
3 - Cadre législatif	4
a) Lois Mondiales et Européennes	4
b) Au plan National	4
c) Au plan Régional et Départemental	5
4 - Analyse du diagnostic	6
1) La procédure d'admission	6
2) Le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA)	7
a) Son élaboration	7
b) Sa mise en œuvre	7
c) Concertation et participation de la famille	8
3) La problématique : analyse et constat	9
a) Un questionnaire mené sous forme d'entretiens	10
4) Préconisations	11
CONCLUSION	12
Bibliographie	13
Annexe 1 : Répartition des établissements de l'ADAPEI	14
Annexe 2 : Textes de loi régissant le handicap	15
Annexe 3 : Le Projet Individualisé d'Accompagnement	16
Annexe 4 : Questionnaire	21

INTRODUCTION

Actuellement, la loi affirme que *«constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par un personne en raison d'une altération durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »*.¹

Ainsi, plusieurs formes de handicaps sont définies : physique, sensoriel, mental, psychologique et psychique, cognitif.

L'objectif d'un SESSAD permet d'intervenir dans le milieu spécifique de l'enfant que ce soit dans l'école, en famille ou bien encore dans les divers lieux qu'il fréquente. Cela nécessite un partenariat complet et complexe à mettre en œuvre car il faut obtenir l'adhésion des différents acteurs et plus particulièrement celle de la famille. La loi du 02 janvier 2002 place la famille au centre du dispositif. C'est pourquoi, la notion d'accompagnement des parents reste sensible à mettre en place car il n'est plus question pour les professionnels de se positionner comme maître d'œuvre exclusif mais comme partenaire privilégié de la famille.

Force est de constater que cette démarche co-éducative ne revêt pas le même sens pour chacun. J'avais pu observer que certains parents savaient ce qu'ils souhaitaient pour leur enfant, pour autant, ils ne tenaient pas forcément compte de la réalité, des possibles de leur enfant. Dans ce cas, il apparaît un écart entre les objectifs de travail de l'équipe et les attentes des parents.

L'enjeu de mon travail sera de repérer, grâce au Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA), les points de tension relatifs à l'amélioration de l'accompagnement de ces parents et aussi obtenir leur implication au projet personnalisé de leur enfant en fonction des orientations définies par les Politiques Publiques. Après avoir présenté les institutions et la procédure d'admission, j'analyserai le document servant de base à l'accompagnement de l'enfant. Ce travail débouchera sur une mise en perspective des préconisations.

¹ Art. L114 du CASF (Code de l'Action Sociale et des Familles)

1 – Présentation de l'Association ADAPEI (Association Départementale de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales)

a) Son implantation géographique (Annexe 1)

L'ADAPEI est une association de parents d'enfants en situation de handicap, dont le siège est à Château Arnoux, qui gère 14 établissements sur tout le département des Alpes de Haute Provence. Elle représente la quasi-totalité des solutions institutionnelles possibles dans le parcours d'une personne en situation de handicap, à la fois pour les enfants : SESSAD et IME et pour les adultes : ESAT, Entreprise adaptée, Foyers d'hébergement, Foyer Occupationnel, service d'accueil de jour (SAJ), Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH).

La tarification et le contrôle sont assurés par la délégation territoriale de l'Agence Régionale de Santé (ARS), attribuée dans le cadre du CPOM² et établit sur une période de 5 ans. En 2016, une nouvelle négociation est en cours pour les 5 années à venir.

b) Ses valeurs

De par sa genèse, l'ADAPEI a cherché à faire évoluer les représentations et les mentalités autour du handicap. Elle s'est engagée dès son origine dans une aventure humaine pour faire ce que l'ensemble de la société ne savait pas faire, ou bien maladroitement : **« reconnaître à la personne porteuse d'un handicap son premier droit fondamental et inaliénable, celui d'exister avec et parmi les autres, en toute intégrité »**³.

De cet engagement jamais interrompu, les valeurs originelles de l'association sont devenues capitales :

- . La dignité des personnes et leurs familles
- . La solidarité de proximité, valeur première du mouvement parental,
- . L'éthique, quotidiennement mise en pratique auprès des personnes accueillies comme auprès de leurs familles.

2 – Présentation du SESSAD « Les Oliviers »

² CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens)

³ Valeur figurant sur la charte de l'ADAPEI

a) Son public

Le SESSAD a été créé en 1992. Aujourd'hui, le service a un agrément pour 45 enfants de 0 à 20 ans. La répartition est la suivante :

- 23 déficients intellectuels relevant de l'annexe XXIV⁴
- 5 polyhandicapés relevant de l'annexe XXIV ter
- 17 autistes relevant de l'annexe XXIV

b) Son personnel

L'équipe du SESSAD de Château Arnoux et l'annexe de Manosque sont pluridisciplinaires. Une directrice chapeaute le pôle enfance (SESSAD, IME) et une chef de service assure le fonctionnement du SESSAD. La dimension éducative est assurée par 8 éducateurs TP, 1 éducateur technique et un enseignant détaché de l'Education Nationale.

Les services de soins sont assurés par 1 pédopsychiatre à 0.4 TP, un médecin de rééducation fonctionnelle à 0.03 TP, une neuropsychologue à 0.05 TP, 3 psychologues qui constituent 1 TP, 1 orthophoniste à 0.02 TP et 3 psychomotriciennes qui constituent, également, 2.5 TP.

3– Cadre législatif (Annexe 2)

a) Lois mondiales et européennes sur les personnes porteuses d'un handicap

Pour la convention des Nations Unies, « *des personnes en situation de handicap sont des individus qui présentent des incapacités physiques, mentales intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ».

L'article 1^{er} de la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne déclare : « la dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée ».

Ces politiques, en faveur des personnes porteuses d'un handicap, implique que l'environnement devienne véritablement accessible à tous et par conséquent que l'aide sur mesure soit de moins en moins nécessaire.

b) Au plan national

La loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales : extrait de cette loi : « L'Etat prend en charge les dépenses d'enseignement (...) des enfants et

⁴ Les annexes XXIV du 27 octobre 1989 sur la notion d'intégration et d'actions en milieu ordinaire précise « les interventions du SESSAD s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent (domicile, crèche, école...) et dans les locaux du service ».

adolescents handicapés : 1° soit de préférence en accueillant dans les classes ordinaires (...) tous les enfants susceptibles d'y être admis malgré leur handicap ; 2° soit en mettant du personnel qualifié relevant du Ministère de l'Education à la disposition d'établissements ou services... »⁵.

Il est à observer que ce sont surtout les annexes XXIV qui représentent le SESSAD comme une structure à part entière.

L'ANESM⁶ préconise, dans le cadre de cette loi, l'évaluation des établissements médico-sociaux, rendant obligatoire une évaluation interne tous les 5 ans et une évaluation externe tous les deux ans. En juin 2011, l'ANESM publie les recommandations concernant les SESSAD qui seront la base de travail pour aider leurs équipes à faire évoluer les pratiques tout en leur rappelant leurs missions.

c) Au plan régional et départemental

Selon le schéma régional 2012-2016, des actions seront prioritaires à l'égard des SESSAD et des zones sous-équipées au vue des évolutions démographiques, le département des Alpes de Haute Provence en fait partie :

- . Développement de la prise en charge des enfants et adolescents autistes et Troubles Envahissants du Développement (TED) par la création de petites unités d'accompagnement
- . Développement de places de SESSAD plurivalents en articulation avec les SESSAD spécialisés
- . Développement de la prise en charge des enfants et adolescents polyhandicapés par la création de petites unités d'accompagnement

Dans les Alpes de Haute Provence, les orientations départementales⁷préconisent diverses actions comme le parcours individualisé et l'accompagnement coordonné à l'égard des enfants en situation de handicap⁸. Les priorités de développement concernent :

- Les enfants et adolescents touchés par l'autisme et les troubles envahissants du développement
- Les enfants et adolescents polyhandicapés

⁵ Source Handicap.gouv.fr

⁶ Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux, elle pour objectif de développer un guide des bonnes pratiques mais aussi la mise en œuvre des évaluations externes et internes.

⁷Schéma régional ARS 2012-2016

⁸ Ces deux actions tendent à permettre la réduction des situations de tensions et l'absence de réponse aux besoins d'accompagnement

- Les enfants et adolescents souffrant de troubles du caractère et du comportement
Le département du 04 fait partie de la zone ciblée où il a été constaté un sous-équipement au regard de l'évolution démographique importante.

4 – Analyse du diagnostic

Autour de la problématique, je vais identifier les zones de blocage qui servent à la mise en œuvre du PIA

1) La procédure d'admission

Le premier contact avec le SESSAD émane de la famille, puisque c'est elle qui reçoit la notification d'orientation de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et qui sollicite le service afin de rencontrer un des responsables. Cette première étape peut venir marquer la résurgence du traumatisme liée à l'annonce du handicap. Dès lors, oser demander des renseignements sur le fonctionnement du service sera une première étape souvent difficile à franchir pour les parents.

La rencontre entre le chef de service et la famille peut être, dans la plupart du temps, le premier contact pour les parents avec le monde du handicap. Cette rencontre va venir mettre en évidence les difficultés de l'enfant à poursuivre un projet d'inclusion en milieu scolaire sans une aide formelle. J'ai pu observer que l'accompagnement qui leur est réservé à cette occasion se révèle déterminant dans la poursuite de la procédure d'admission.

L'entretien qui suit est centré sur les motifs de la venue, les attentes de la famille, la présentation de l'établissement, la clarification des fonctions de chaque intervenant et la visite guidée. Cette étape est essentielle afin que les parents puissent commencer à imaginer le lieu d'accompagnement et de rééducation de leur enfant. L'admission effective de l'enfant prend acte dès lors que l'équipe a donné son aval et que le dossier administratif est complété.

C'est lors de cette admission que nous remettons à la famille les documents afférents au service : le livret d'accueil, la charte, le règlement de fonctionnement, conformément à la loi 2002-2.

2) Le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA)⁹

a) Son élaboration (annexe 3)

Lors de cette première rencontre avec l'éducateur, les parents ont eu, au préalable, connaissance du fonctionnement du service. Pour eux, cela semble être un univers complexe avec des intervenants, dont ils entendent pour la première fois la fonction (psychomotricienne, psychologue développementaliste). Ils sont aussi impressionnés et de fait, peu loquaces. Le questionnaire du DIPC¹⁰ sert de trame à la connaissance de la famille.

L'entretien dure une heure durant lequel il leur est expliqué les différentes prises en charge éducatives et thérapeutiques à l'égard de leur enfant ou adolescent. Nous leur précisons, également, qu'une période d'observation de deux mois est nécessaire afin d'établir des évaluations pour adapter au mieux les soins.

Ce n'est qu'après cette période, qu'est élaboré le PIA, toujours en présence des deux parents et de l'enfant ou adolescent.

Le PIA permet de définir les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement que le SESSAD met en œuvre avec le concours de l'enfant lui-même et de sa famille. C'est lors de cette élaboration que les parents expriment leurs aspirations, leur accord ou désaccord sur sa mise en place.

Ce PIA va constituer l'ancrage fondamental des interventions proposées, éducatives, thérapeutiques, il est donc essentiel que la famille adhère à ce PIA. Dès lors, l'accompagnement des parents sera un travail primordial dans le cadre du SESSAD.

b) Sa mise en œuvre

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », oblige le SESSAD à contractualiser au moins une fois par an, avec les parents, le PIA de l'enfant accueilli, conformément au décret 2009-378 du 2 avril 2009.

⁹ Dans les textes qui réglementent l'activité des SESSAD, le Projet Personnalisé est appelé Projet Individualisé (PIA décret 2009-378 du 02 avril 2009) ou Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA)

¹⁰DIPC (Document Individuel de Prise en Charge), art. L311-4 du code ASF, conclu entre l'intéressé et l'établissement établi lors de l'admission et remis à la famille

Le PIA définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)¹¹ et du projet d'établissement. Il précise les objectifs et prestations adaptées à la personne accueillie, que le SESSAD va mettre en œuvre avec le concours de l'enfant lui-même, de sa famille.

Le PIA est réactualisé par un avenant chaque fois que nécessaire, il est contractualisé avec l'enfant et la famille. Le but du PIA est de mettre en œuvre le Projet de Vie de l'enfant et de sa famille, les professionnels s'associent au projet éducatif et pédagogique des parents afin de définir des objectifs réalisables adaptés aux besoins de l'enfant, en fonction de sa problématique. Il s'articule avec le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) lorsque l'enfant est scolarisé.

c) La concertation et la participation de la famille

Dans tous les cas et sans exception, l'enfant et sa famille sont étroitement associés à l'élaboration du PIA, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation. Le rapport de la Mission PIVETEAU rappelle que *« ce qui ne sera pas fait avec les personnes et leurs proches sera fait contre elles : poser les nouvelles règles de structuration de l'offre en liaison étroite avec les usagers concernés et leurs représentants est une condition absolue de succès »*.¹²

La construction de ce PIA ne peut, donc, exister sans la collaboration de l'enfant et de ses parents. Néanmoins, le niveau de participation de l'utilisateur va, de fait, dépendre de son âge et/ou des répercussions de son handicap sur sa capacité à émettre des désirs, d'avoir un avis éclairé sur son projet, autrement dit, d'être acteur de son parcours.

Pour ce faire, un certain nombre de modalités sont proposées aux usagers et à leur famille, telle que la participation à la co-construction, la mise en œuvre et l'évaluation du PIA et l'évaluation de la qualité du service rendu par le SESSAD.

¹¹ RBPP (Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles) : elles visent à favoriser l'expression et la participation de l'utilisateur dans la conception et la mise en œuvre de son projet

¹² Rapport Denis PIVETEAU (Conseiller d'Etat) « Zéro sans solution »

Le PIA est donc conçu avec et pour le jeune accueilli ayant pour corollaire un parcours éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. Une attention toute particulière est portée à la parole de l'enfant ou adolescent lorsque celui-ci est en capacité d'émettre un avis éclairé.

3 - La problématique : analyse et constat

Au travers de ma présence aux réunions d'équipe, je fais le constat que certains éducateurs se trouvent en difficulté dans la réalisation des objectifs du PIA. Ils évoquent la résistance, consciente ou inconsciente, de certains parents à s'y impliquer. Lors d'échanges menés avec ces éducateurs, ils constatent que cela se manifeste par :

- des rendez-vous manqués récurrents,
- une absence de reconnaissance du travail mené par l'équipe pluridisciplinaire,
- le manque de confiance envers l'éducateur et/ou du service ou encore
- une attitude d'évitement.

Lorsque les éducateurs suggèrent, aux parents, qu'une activité de loisirs serait bénéfique à leur enfant, cela est peu suivi de fait. Les parents manifestent peu d'intérêt à la recommandation de l'éducateur.

Les éducateurs évoquent la situation de quatre familles, dont la situation de handicap a été avérée tardivement dans le processus d'évolution de leur enfant. En effet, selon la revue « *Autistes sans frontières : les troubles du spectre autistique sont diagnostiqués trop tardivement. De même que la déficience intellectuelle n'est pas manifeste dès la naissance* »¹³.

Ce sont ces cas de figures qui apparaissent être le plus difficilement gérables pour ces parents. A contrario, dans le cas d'enfants polyhandicapés, c'est dès la naissance qu'un diagnostic est posé mettant les parents dans un état de fait, les contraignant à vivre « avec » le handicap de leur enfant et à « faire avec ».

C'est donc vers ces quatre familles, que s'oriente ma réflexion. Je pense qu'il y aurait à penser différemment leur implication dans le PIA et par extension les accompagner, à « vivre avec » le handicap de leur enfant. C'est aussi de cela qu'il s'agit.

¹³ Revue « Autistes sans frontières »

La problématique que je dégage de mes observations m'amène à me poser la réflexion suivante : le SESSAD a en partie pour mission de soutenir et d'accompagner les parents des enfants suivis. Lesquels n'ont pas les moyens de coopérer.

J'ai constaté que certains parents se sentent démunis devant la complexité des problèmes à résoudre à l'égard de leur enfant. Certains sont dans le déni, la fuite du problème ou l'évitement ou la résignation. Si une partie de l'équipe n'est pas à l'aise dans ces interventions auprès des parents, elle ne peut pas, pour le moment s'appuyer sur les outils mis en œuvre par la législation et se sentir ainsi légitime dans son action.

Alors, comment peut-on optimiser l'accompagnement des parents afin qu'ils occupent pleinement leur rôle malgré leurs difficultés ?

Que définit-on par « accompagnement » ? Le terme « accompagnement » désigne l'acte de se joindre à quelqu'un pour faire un parcours en commun. Frédéric JESU précise l'accompagnement parental comme suit : « *accompagner les parents consiste donc en réalité à accompagner des adultes accompagnateurs d'enfants* ». ¹⁴ Or, certains adultes montrent une réticence à faire confiance aux professionnels du SESSAD, ce qui entrave la mise en application de ce principe. Dès lors, le PIA devient difficile à mettre en œuvre et à atteindre les objectifs thérapeutiques définis au démarrage de la prise en charge. C'est, donc, l'utilisateur qui en subit les conséquences quand il voit ses parents peu impliqués dans sa collaboration.

a) un questionnaire mené sous forme d'entretien (Annexe 4)

La première démarche que j'ai souhaité mettre en place était de mesurer au mieux l'impact des interventions du SESSAD. Pour cela, j'ai choisi de mener des entretiens semi-directifs à partir d'un questionnaire. J'ai choisi cette forme de recueil de données afin d'être sûre que les parents contactés étaient volontaires. Le questionnaire m'a permis de laisser les échanges ouverts. Il m'a servi de guide d'entretien.

Ces quatre familles qui ont été sollicitées, ont répondu positivement à ma demande. Elles sont identifiées par les éducateurs comme étant celles qui sont les plus réfractaires au travail de partenariat avec l'équipe du SESSAD. Les premières réponses révèlent une grande

¹⁴ Frédéric JESU : Pédopsychiatre « Les réseaux locaux de soutien à la parentalité' rapport mai 1999

méconnaissance du cadre législatif protégeant leurs droits et celui de leur enfant, peut-être par désintérêt.

Les questions suivantes qui abordent, leur implication, mettent en évidence une adhésion de façade sans l'expression de leurs attentes réelles. Concernant les autres questions, les familles demeurent satisfaites de l'ensemble des prestations sans participation active.

Une autre lecture de l'analyse des réponses démontre que pour ces quatre familles, la situation de handicap de leur enfant n'est pas intégrée. Elles font avec mais restent très inquiètes pour l'avenir de leur enfant. Cela se manifeste, pour certaines, par une résignation à croire à l'insuffisance du travail des professionnels. Pour autant, ces familles n'ont pas d'exigences particulières et acceptent la prise en charge éducative de leur enfant.

La résistance des parents se révèle aussi dans leurs attitudes lors de suivis psychologiques auprès de CMPI, par exemple, (Centre Médicaux Psycho-Infantile) quand le pédopsychiatre a réussi à convaincre les parents de cette nécessité. Force est de constater que ces suivis sont soit rejetés, soit très vite interrompus par les parents ou soumis à divers contretemps ou retards.

4) Préconisations

L'approche exploratoire du champ de mes préoccupations m'amène à mettre en place les préconisations suivantes :

- Un travail concomitant parents/professionnels devrait être mené afin de retravailler le processus du PIA, cela se traduirait par une proposition écrite (un pré-projet), qui définirait les objectifs de travail et permettrait aux parents de se concerter avant la réunion, d'en discuter avec leur enfant. Ils pourraient ainsi réagir, alimenter, amender ce support écrit ou proposer, le cas échéant, une rencontre en amont de la réunion de projet. Les parents seraient, alors, considérés comme acteur de l'accompagnement.
- Notre service aurait à les aider concrètement pour préparer les interventions (champ du partenariat) autour de leur enfant et à les soutenir dans leurs responsabilités parentales, sans que l'on puisse se substituer à eux, mais au contraire en reconnaissant et en mobilisant leurs compétences pour favoriser une adhésion au long cours.

- J'ai constaté, lors du premier entretien, que les parents n'étaient pas associés à la phase d'observation/évaluation. Or, cette phase est déterminante dans la mise en place des soins éducatifs et thérapeutiques. Ils pourraient, dès lors, comprendre les rouages de la mise en place de ce processus et être force de proposition.
- Les différents entretiens familiaux que j'ai menés, laissent poindre, en filigrane, un regard qui ne valorise pas toujours leur enfant. Les parents pourraient participer à des activités de loisirs de leur enfant afin qu'ils portent un autre regard sur leurs compétences et leurs ressources. Ainsi ces parents pourraient éviter des attitudes pouvant parasiter son évolution (regard peu bienveillant, surprotection, manque de fermeté...) mais aussi éviter d'engendrer des espoirs disproportionnés ou infondés.
- L'accompagnement et la compréhension du handicap de leur enfant, la mise en place d'échanges entre parents sous diverses formes : des rencontres médiatisées par une activité ou une sortie, des groupes de parole animés par un psychologue du service, des formations parents/professionnels, aideraient les parents à se sentir moins seuls face à leur désarroi.

CONCLUSION

Durant ces huit semaines de stages, en tant que chef de service, je me suis attachée à réfléchir sur l'outil principal qui régit le travail avec les familles : le PIA.

Ce document inhérent à chaque admission permet aux professionnels et aux familles de parcourir un bout de chemin ensemble. Mais pour cela, il est indispensable que les parents soient positionnés comme les acteurs de l'accompagnement afin d'obtenir leur implication au projet individualisé de leur enfant. Il m'apparaît aussi que l'attention portée aux parents dans une plus grande écoute, leur redonnerait confiance pour envisager autrement l'avenir de leur enfant. Le bénéfice serait aussi au profit de l'équipe qui se ferait mieux entendre et comprendre dans le projet à partager.

Il y a donc à prendre en compte nombre de paramètres pour que les interventions soient les plus efficaces possibles.

En conclusion, il ne s'agit pas, seulement, d'améliorer un cadre structuré mais, aussi, d'améliorer les relations parents et professionnels.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

HOUZEL D. « les enjeux de la parentalité » - Erès 1999

CROZIER M, FRIEDBERG E. « L'acteur et le système » - Seuil 1977

FRIEDBERG E. « Le pouvoir et la règle » - Seuil 1993

WEISLO E. « Le handicap a sa place » - PUG 2012

GUELLIL A. GUITTON P. « Construire une démarche d'expertise en intervention sociale » - Actions sociales/sociétés Paris 2009

EBERSOLD S. « Parents et professionnels face au dévoilement du handicap » Erès 2007

RAPPORTS

JESU F. « les réseaux locaux de soutien à la parentalité – mai 1999

PIVETEAU D. « Zéro sans solution » - le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014

REVUES

L'Actif 2012 Bordeaux – « Attentes des parents, moyens du SESSAD, le projet négocié »

Sciences Humaines – Hors-série – « Comprendre les organisations » - 1998

Les Cahiers de l'Actif n°306 « Le travail avec les familles » - 1999

AUTRES DOCUMENTS

Projet de service du SESSAD

ANESM « L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les SESSAD » - Février 2011

SITES INTERNET

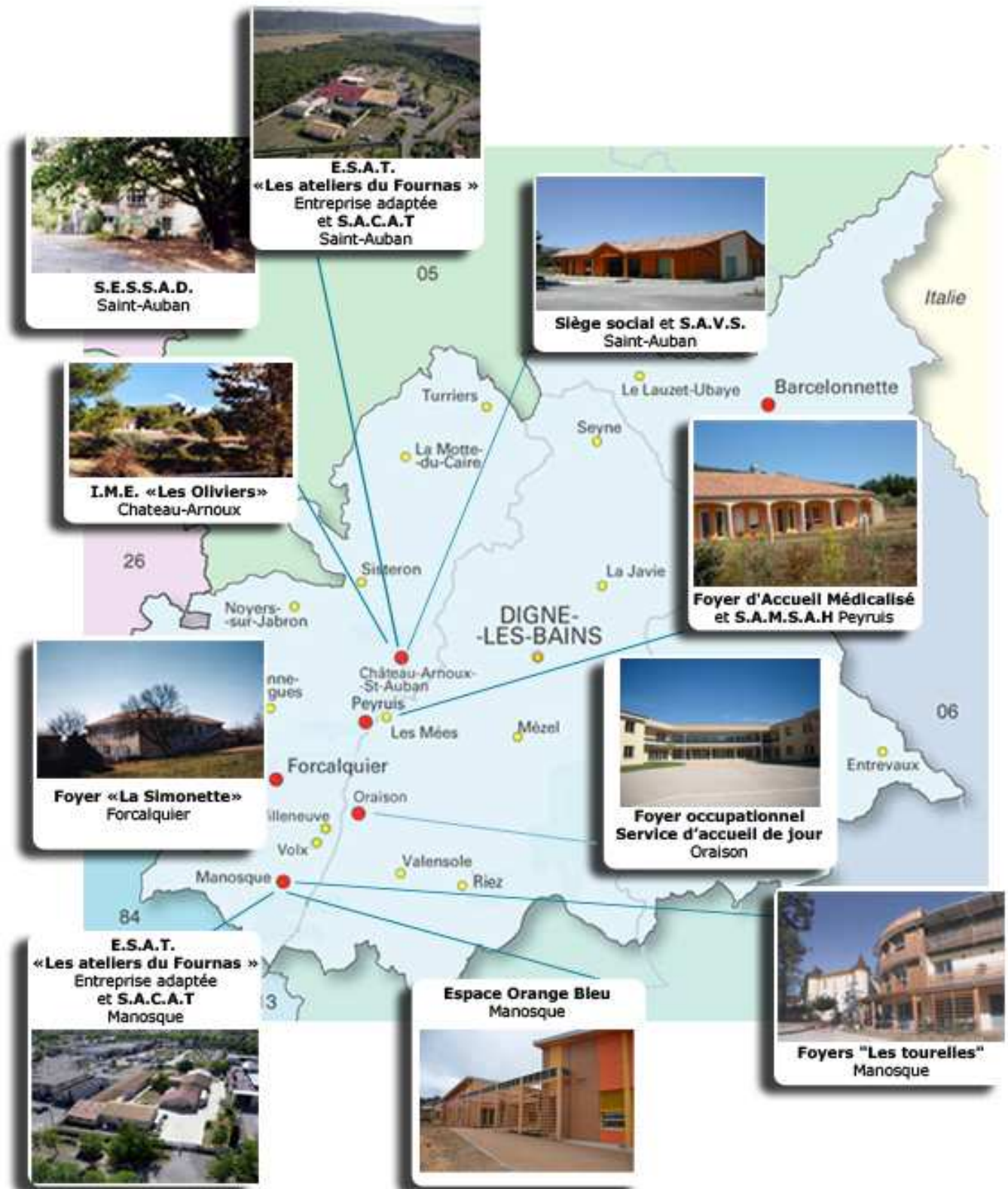
www.handicap.gouv.fr

www.education.gouv.fr

www.legifrance.fr

ANNEXE 1

REPARTITION DES ETABLISSEMENTS DE L'ADAPEI



ANNEXE 2

Rappel des textes de loi qui régissent le milieu du handicap

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes en situation de handicap.

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales : extrait de cette loi : « L'Etat prend en charge les dépenses d'enseignement (...) des enfants et adolescents handicapés : 1° soit de préférence en accueillant dans les classes ordinaires (...) tous les enfants susceptibles d'y être admis malgré leur handicap ; 2° soit en mettant du personnel qualifié relevant du Ministère de l'Education à la disposition d'établissements ou services... ».

Il est à observer que ce sont surtout les annexes XXIV qui représentent le SESSAD comme une structure à part entière.

Circulaire n°83-4 du 29 janvier 1983 relative à la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires des enfants et adolescents en situation de handicap.

Annexes XXIV du 27 octobre 1989 sur la notion d'intégration et d'actions en milieu ordinaire, dont l'article 48 précise : « les interventions du SESSAD s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent (domicile, crèche, école...) et dans les locaux du service ».

La loi de février 2005 est le principal texte sur les droits des personnes en situation de handicap. Elle articule l'objectif d'accès au droit commun avec le droit à la compensation afin de favoriser l'accès à l'autonomie des personnes en situation de handicap.

Décret n°2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles.

Décret n° 2009-546 du 14 mai 2009 pris en application de l'article 47 de la loi n°2005-1 2 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La loi de 2002 régit le champ d'intervention des SESSAD et s'inscrit dans un mouvement de rénovation des institutions sociales et médico-sociales. Cette rénovation concerne non seulement le fonctionnement de celles-ci mais également la place des personnes porteuses d'un handicap dans notre société.



ANNEXE 3

PROJET INDIVIDUALISÉ

Le Service : S.E.S.S.A.D.-A.D.A.P.E.I.
Géré par l'A.D.A.P.E.I. des Alpes de Haute-Provence
Représenté par :
Agissant en qualité de : Chef de service
Ci-après dénommé : "Le Service"

Pour :

Prénom + Nom : Léonie
Né le : 16/10/2005
Demeurant :
Dénommé ci-après : « La personne accueillie »
Orientation CDAPH : SESSAD Date de fin de prise en charge :
31/01/2017

Et représenté par :

Civilité :
Demeurant :
Agissant en qualité de :

..... Léonie est accueillie sur notre service depuis le : 31/01/2013, sur le groupe : SESSAD

Il est accompagné par

Référent projet..... :

Référent soin :

RAPPEL DU PROJET DE L'ANNEE PRECEDENTE

Objectifs éducatifs

- Travail des habilités sociales
- Appréhender son environnement
- Travail sur la gestion de son stress
- Accéder à davantage d'autonomie

SOUHAITS ET ATTENTES POUR LE NOUVEAU PROJET :

DU JEUNE :

Léonie n'a pas pu s'asseoir à table avec nous malgré ma proposition de dessiner, elle a voulu lire des livres. Elle a changé de lieu à deux reprises.

DE SA FAMILLE :

- que Léonie puisse gérer les temps où elle s'ennuie- que le SA soit abordé

DE SON REPRESENTANT LEGAL :

Léonie est très sensible aux bruits et aux odeurs.
Nous parlons de différence et pas de handicap concernant les difficultés de Léonie

DES PROFESSIONNELS DE L'EQUIPE :

PRESENTATION DU NOUVEAU PROJET :

OPPORTUNITES ET FREINS POUR LE PROJET :

OPPORTUNITES :

FREINS :

OBSERVATIONS GENERALES :

+Psychomoteur:+

Léonie bénéficie d'une séance individuelle par semaine.

Déroulement : ce suivi a lieu sur Digne, le jeudi. Je vais chercher Léonie à 11h45 à la sortie de l'école. Elle grignote un petit encas sur le temps du trajet jusqu'au CMPI. Son papa ou sa mamie vient la chercher en fin de séance.

Léonie a bien investie ce type de travail en individuel. Elle ne semble pas « souffrir » de fatigabilité en lien avec ce rythme particulier ce jour-là. Elle montre beaucoup d'entrain et d'énergie à venir.

Les objectifs de ce suivi en psychomotricité sont les suivants :

Sensoriel : bonne appréhension au niveau auditif et tactile. L'olfaction serait à poursuivre.

Proprioceptif : l'intégration corporelle et le contrôle moteur progresse mais le travail est à poursuivre

Travail de planification, d'organisation visuospatiale : Léonie montre des capacités d'adaptation, d'acceptation des consignes, de gestion de la difficulté assez intéressantes mais qui restent à accompagnées.

Travail de jeu, de notion de gagner, de perdre. Léonie est en grande difficulté face à cette notion d'aléatoire, de hasard. Elle peut se trouver débordée par ses émotions et prendre un comportement de fuite de la situation.

L'accompagnement en psychomotricité reste à poursuivre en gardant la modalité individuelle pour cette année.

+Éducatif+ +:+

- Travail des habilités sociales

En parallèle de séance individuelles tous les quinze jours avec la psychologue du développement, un travail éducatif a été entamé dans un premier temps avec le support piscine en groupe. Rapidement le cadre de cette activité n'était plus adapté et il était compliqué de reprendre avec Léonie les situations qui avaient pu poser problème. Aussi nous avons proposé à Léonie une séance éducative individuelle structurée. Les séances se

découpaient toujours de la même façon avec des exercices et des jeux. Léonie ne s'est pas toujours montrée enthousiaste lors de ces séances il lui était parfois difficile de « tenir » assise et d'écouter les consignes. A plusieurs reprises elle a exprimé son ennui et son agacement et il a fallu régulièrement la reprendre sur sa façon de s'adresser à l'adulte. Aussi afin d'apaiser les échanges, nous avons mis en place la discussion par le dessin en créant chacune notre tour des personnages qui s'exprimaient sur des « situations problème ».

Léonie s'est saisie avec grand intérêt de ce mode de communication et son attitude a complètement changé. Nous avons pu aborder des règles de vie importantes pour l'école puis des règles plus générales elle a pu aussi écrire quelques « listes » notamment des choses qui pouvaient la vexer... Ces séances lui ont été très bénéfiques et le travail s'est poursuivi par la suite selon des modalités un peu différentes : l'éducateur voyait Léonie à la Médiathèque de Digne autour du support préféré de celle-ci : le livre. Il semblerait qu'il y ait eu dans ce cadre la poursuite des objectifs visés.

Suite à la relève au mois de septembre 2014 par une autre enseignante, les séances éducatives ont été suspendues d'un commun accord avec la famille afin d'éviter trop de changement et d'instabilité à Léonie en attendant le retour de son enseignante référente au mois de janvier. Les séances d'Habiletés Sociales en groupe ont débuté au mois de septembre 2014 à raison d'une séance d'une heure par semaine tous les quinze jours. Il n'y a donc pas eu d'interruption dans la mise en œuvre de cet objectif.

Par ailleurs, Léonie fréquente toujours le Centre de Loisirs mais uniquement pendant les vacances scolaires. Elle a d'ailleurs participé à un mini camp à l'automne qui s'est très bien passé.

- Appréhender son environnement

Nous avons pu nous rendre dans différents lieux pour manger. Léonie ne semble pas rencontrer de difficultés quand elle se trouve dans un nouveau lieu, par contre elle préfère être prévenue de l'endroit où elle va se rendre. Nous n'avons pas eu encore la possibilité d'investir davantage la ville de Digne et d'approfondir ses capacités de repérage.

- Travail sur la gestion de son stress

Nous avons tout d'abord pu mettre en avant que lorsque Léonie « s'ennuie » et qu'elle se met en colère c'est surtout qu'elle se trouve en situation de stress ou qu'elle ressent de l'angoisse. De même à plusieurs reprises au début de notre accompagnement Léonie se raclait très régulièrement la gorge. Cela a pris beaucoup d'ampleur et cela se produisait en classe également. Nous avons pu lui faire admettre que cela n'était pas une irritation mais bel et bien un signe de malaise. Léonie sait demander aux adultes qui l'entourent de l'apaiser notamment en lui faisant des « gratouillis » sur le bras.

De même le dessin ou la lecture lui permettent de se sentir mieux et d'accepter des espaces temps difficiles.

A la suite de ce constat nous lui avons demandé d'essayer de s'auto-stimuler pour apaiser ses angoisses et lui permettre d'éviter ces comportements inadaptés. Elle nomme qu'elle ne parvient pas pour le moment à le faire seule : « je préfère quand c'est les autres qui me font des gratouillis, ma main est trop sèche ».

Aussi, Léonie n'est pas encore en capacité à gérer ses angoisses s'il n'y a pas de livres ou la possibilité de dessiner. Il nous faut encore l'accompagner afin qu'elle puisse trouver des

solutions et un comportement adapté lors des situations qui lui sont complexes (notamment quand elle se trouve dans un magasin, quand on parle d'elle, quand elle est fatiguée ou quand elle ne comprend pas une situation).

- Accéder à davantage d'autonomie

Léonie est une enfant très autonome, qui sait prendre des décisions et peut même s'opposer à la parole de l'adulte.

Sur le plan de l'autonomie fonctionnelle elle se montre très performante malgré des petits soucis d'organisation et de hiérarchisation. Il faut cependant qu'elle soit plus attentive au sens de ses vêtements car à quelques reprises elle a porté ses T-shirts à l'envers.

+Conclusion+

Léonie avance à son rythme elle peut désormais écouter et se poser plus facilement. Elle regarde davantage dans les yeux pour saluer mais pas systématiquement. Il est temps d'aborder avec elle le Syndrome Asperger afin qu'elle puisse prendre conscience de ses difficultés, des comportements inadaptés qu'elle peut avoir parfois dans le but qu'elle trouve davantage de sens à ce qui lui est proposé au SESSAD.

PRESENTATION DU PROJET PEDAGOGIQUE :

Objectifs éducatifs

- Gestion de son impatience et de son stress
- Approfondir les habilités sociales
- Aborder le Syndrome Asperger

Moyens

- Jeux de rôles, analyse de situation de vécu
- Trouver un objet qui puisse lui procurer la même sensation que les « gratouillis »
- Sorties dans des lieux où il serait difficile pour Léonie d'être apaisée
- Utilisation du manuel « Asperger, Qu'est-ce que c'est pour moi ? » de Catherine Fahert

OBJECTIFS DU PROJET :

Objectif général : Santé

Objectif : développer ses capacités de planification et d'organisation visuospatiale	
Description	permettre à Léonie de développer ses capacités de planification et de structuration afin de pouvoir expliquer à l'autre sans avoir besoin d'être dans l'agir
Moyens	utilisation des jeux moteurs ou d'organisation visuospatiale lors de séances spécifiques.
Rythmes	une séance de psychomotricité individuelle le jeudi de 11h45 à 12h45.
Intervenants	

Objectif : intégration corporelle	
Description	il est important d'accompagner Léonie vers un meilleur investissement corporel et un meilleur contrôle moteur afin d'obtenir une attitude motrice plus fluide, plus souple et plus adaptée en fonction des situations.
Moyens	mettre en place des situations proprioceptives et sensorimotrices.
Rythmes	une séance de psychomotricité par semaine le jeudi de 11h45 à 12h45
Intervenants	

Objectif général : Conduite et Codes Sociaux

Objectif : Habilités Sociales	
Description	approfondissement des habilités sociales
Moyens	séance individuelle avec éducatrice référente: jeux de rôle, analyse de situations vécues, expériences en ville séance en groupe: avec Social Quizz
Rythmes	- séance individuelle une fois tous les 15 jours le mardi (de 16h30 à 18h) à Digne les Bains quand Léonie n'a pas la séance en groupe le lendemain- séance en groupe une fois tous les 15 jours le mercredi de 14h à 15h à l'espace Orange Bleue à Manosque
Intervenants	

Objectif général : Développement personnel

Objectif : Aborder le Syndrome Asperger	
Description	Aborder avec Léonie le Syndrome Asperger afin qu'elle identifie la source de ses comportements inadaptés et qu'elle puisse se connaître davantage.
Moyens	- illustration avec le manuel "Asperger, Qu'est-ce que c'est pour moi?" de Catherine Faherty- l'encourager à parler d'elle
Rythmes	une séance individuelle tous les 15 jours le mardi de 16h30 à 18h.
Intervenants	

Objectif : Gestion de son stress et/ou impatience	
Description	trouver avec Léonie des supports autre que le dessin ou la lecture quand celle-ci rencontre une situation qui lui pose problème ou qui lui demande de devoir patienter
Moyens	- jeux de rôles- sorties extérieures - trouver un objet lui procurant le même apaisement que les "gratouillis" - chercher dans le livre "Asperger, Qu'est-ce que c'est pour moi?" - lui proposer de la relaxation
Rythmes	- un mardi tous les 15 jours de 16h30 à 18h
Intervenants	

Objectif général : Scolarisation

Objectif : Projet pédagogique	
Description	Objectifs -Permettre à Léonie de poursuivre sa scolarité en milieu ordinaire dans de bonnes conditions.
Moyens	
Rythmes	
Intervenants	

Signatures

Mr Mme

Parents ou représentant légal
service : (manuel)

Le référent :

Le Jeune :

Le Chef de

ANNEXE 4

Questionnaire à l'usage des familles

1. La chef service vous a-t-elle bien expliqué le cadre législatif de ses missions ?
2. Avez-vous une connaissance suffisante : - de vos droits ?
- des dispositifs liés au suivi de votre enfant ?
3. Si non, les professionnels répondent-ils à votre questionnement ?
4. Le fonctionnement du service est-il compréhensible ?
5. Pensez-vous être suffisamment associé à nos propositions d'actions ?
6. Les engagements du service vous semblent-ils être respectés ?
7. Le rendu-compte de notre travail est-il satisfaisant ? Si non pourquoi ?
8. La fréquence des rencontres avec les professionnels est-elle satisfaisante (directeur/chef de service/éducateur/orthophoniste/psychomotricien/psychologue) ?
9. L'accompagnement proposé vous semble-il adapté ?
10. Souhaiteriez-vous un autre type d'accompagnement ?
11. Vous sentez-vous entendu lors des rencontres ? Si non pourquoi ?
12. L'action menée à votre domicile correspond-elle à vos attentes ? Si non pourquoi ?
13. Les réponses faites à vos questions concernant les difficultés de votre enfant sont-elles satisfaisantes ?
14. Que souhaiteriez-vous que l'on propose de plus dans notre accompagnement ?

TITRE

**Améliorer l'accompagnement des parents dans la mise en place du
Projet Individualisé d'Accompagnement de leur enfant au sein du
SESSAD**

RESUME

**Le projet individualisé d'accompagnement est l'outil qui permet de
fixer les axes de travail de l'équipe pluridisciplinaire. Il y a donc
nécessité de l'implication des parents à ce projet, dès lors qu'il y a
un impact sur les enfants. Alors comment accompagner les parents
dans ce processus et comment aider ces parents à s'impliquer dans
le projet de leur enfant ? Quel dispositif élaborer et proposer pour
répondre aux attentes des familles ?**

MOTS CLES : SESSAD – PARENTS - IMPLICATION