



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Éléments de cadrage

Recommandation de bonnes pratiques professionnelles

« L'accompagnement, par les Sessad¹, de la socialisation, de la formation et de la scolarisation des jeunes en situation de handicap »

L'Anesm a pour mission de valider ou d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles prises en compte dans les démarches d'évaluation interne et externe.

Une recommandation de bonnes pratiques a pour vocation d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les établissements et services dans leur fonctionnement et leur organisation.

Contexte et problématique

Des Sessad en développement

Les Sessad sont actuellement au nombre de 1 466 d'après le répertoire FINESS du Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. Ces services n'étaient qu'au nombre de 911 fin 2001, soit une augmentation en moins de dix ans d'environ 60 %. Fin 2006, près de 34 000 enfants et adolescents étaient suivis par un Sessad. En comparaison, un peu plus de 106 000 enfants et adolescents étaient à la même date en établissement médico-social. Entre 2001 et 2006, la part des enfants et adolescents suivis par un Sessad est passée de 17 % à 24 % de l'ensemble des enfants et adolescents bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale. Ainsi le nombre d'enfants accueillis en établissements a concomitamment baissé.

Des jeunes scolarisés

98 % des enfants et adolescents suivis en Sessad en âge d'être scolarisés, sont effectivement scolarisés. L'essentiel d'entre eux (92 %) le sont uniquement en établissement de l'Éducation nationale.

Le nombre d'adolescents et jeunes adultes en augmentation

Parmi les enfants accompagnés par un Sessad, plus des trois quarts ont entre 5 et 15 ans à l'instar des établissements où ils représentent 77 % de la population. Ce sont aux âges extrêmes qu'il y a des différences entre les Sessad et les établissements : moins d'adolescents de 15 ans et plus et plus d'enfants de moins de 5 ans sont présents en Sessad. Entre 2001 et 2006, la part des adolescents de 10 ans à moins de 15 ans a augmenté : ils représentent 41% des enfants et adolescents suivis contre 37 % en 2001. Dans une moindre mesure, la part des jeunes âgés de 15 ans à moins de 20 ans a elle aussi augmenté : de 13 % à 15%.²

¹ L'acronyme Sessad désigne dans ce texte tous les services médico-sociaux d'accompagnement des enfants et adolescents en situation de handicap : Sessad, Safep, Ssefis, Saaais et Ssad.

² Sources : enquêtes ES 2001 et 2006, Drees.

L'accès plein et entier de la personne handicapée à la vie de la cité et sa participation à la vie en société sont au cœur de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées³. La loi engage ainsi la société, et notamment l'ensemble des acteurs concernés par l'enfance et la jeunesse, dans un processus d'inclusion sociale et éducative des jeunes⁴ en situation de handicap.

Cette inclusion ne va pas de soi car les jeunes en situation de handicap ont des besoins particuliers qui nécessitent un accompagnement adapté. En assurant un soutien spécialisé en milieu ordinaire, les Sessad sont des acteurs essentiels du processus d'inclusion.

Leur action est fondée sur une vision globale du jeune en situation de handicap et vise à l'accompagner, en lien et en accord avec ses parents, dans son bien-être, dans sa maturation, dans son développement sur tous les plans : physique, cognitif, affectif, social en fonction de ses besoins particuliers.

Pour un Sessad, accompagner la socialisation d'un jeune handicapé, c'est l'accompagner dans le développement de ses relations aux autres, dans des interactions avec des milieux de vie et d'activité non spécialisés, et plus largement dans sa vie sociale aux différents âges et la préparation de sa vie d'adulte, professionnelle notamment.

La socialisation est constituée d'appartenances multiples : la famille, le quartier de vie, la structure d'accueil petite enfance, le centre de loisirs ou de vacances, le club de sport ou d'activité artistique, l'établissement scolaire ou de formation professionnelle, etc.

La formation en milieu ordinaire, et notamment la scolarisation, sont des composantes essentielles de la socialisation des jeunes handicapés. Après la petite enfance, l'inscription sociale de tout enfant ou adolescent est d'abord une inscription scolaire. La scolarisation renvoie aux apprentissages et à l'accès au socle commun de connaissances, ainsi qu'à l'intégration à la communauté scolaire, puis à la communauté professionnelle.

L'accompagnement de la socialisation se situe au fondement de l'action des Sessad. Celle-ci recouvre trois dimensions – thérapeutique, éducative et pédagogique – déclinées spécifiquement pour chaque jeune dans son projet personnalisé, en référence à son projet de vie, à son plan personnalisé de compensation et intégrant la mise en œuvre de son projet personnalisé de scolarisation.

Différents éléments de complexité interfèrent avec la socialisation, la scolarisation et la formation des jeunes en situation de handicap. Ainsi, pour les accompagner, les Sessad doivent prendre en compte :

- les difficultés spécifiques du jeune qui interagissent directement avec la socialisation et la scolarisation, telles que celles qui se situent au niveau de la communication, du comportement, de l'intégration des normes et des apprentissages ;
- l'ensemble des éléments qui contribuent au bien-être et à la maturation du jeune, sur tous les plans de son développement ;
- les tiraillements entre protection et prise de risques contrôlés, pour accompagner le développement de l'autonomie intrinsèquement liée à la socialisation ;
- la confrontation au regard des autres, le risque « *d'être à part parmi les autres* » et leurs effets en termes de souffrances, d'inhibitions ;
- les spécificités des différents environnements du jeune, avec des structures qui développent leur logique propre, plus ou moins accueillante aux jeunes handicapés.

Ainsi leur action se développe aussi bien en direction du **jeune** et de sa **famille** qu'en direction des **environnements** de vie du jeune. En effet, le processus d'inclusion suppose aussi que ces environnements, les différents milieux de vie et d'activité du jeune, développent les adaptations nécessaires à son accueil et valorisent la participation de tous les jeunes.

³ Art. L.114-2 « (...) l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. »

⁴ Les rédacteurs ont adopté le terme "*jeune*" pour désigner l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte accompagné par un Sessad.

Champ de la recommandation

Cette recommandation concerne l'ensemble des services d'accompagnement (Sessad, Safep, Ssefis, Saaais, Ssad), quelle que soit leur spécialisation par type de handicap et/ou par âge et qu'ils soient autonomes ou non.

Elle est référée à différents textes législatifs et réglementaires :

- loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- décret 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap ;
- décret 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 ;
- Code de l'action sociale et des familles : articles D312-11 à D312-59 et D312-60 à D312-122 (anciennement : annexes XXIV)⁵

Enjeux

De bonnes pratiques professionnelles en matière d'accompagnement de la socialisation et de la scolarisation des jeunes handicapés sont sous-tendues par des enjeux différents pour l'ensemble des acteurs.

- ✓ L'inclusion sociale et éducative constitue un enjeu individuel pour chaque **jeune en situation de handicap**. Ainsi le jeune doit être assuré que ses difficultés, ses besoins propres, sa singularité seront pris en compte, au delà d'une approche technique de son handicap. Il s'agit pour lui d'être accompagné dans sa trajectoire d'enfant puis d'adolescent et de jeune adulte, dans son statut d'élève puis d'étudiant, de stagiaire ou d'apprenti vers son insertion socioprofessionnelle. Il s'agit aussi d'être accompagné pour « *assumer sa différence* », sachant que les limitations d'activités et les restrictions de participation résultent de l'interaction entre les altérations de fonctions dont le jeune est porteur et l'environnement que constitue le monde commun, et notamment l'école.
- ✓ L'enjeu pour **les parents** est d'être considérés dans leurs besoins de conseils et d'accompagnement, mais aussi comme ceux qui connaissent le mieux la situation de leur enfant. Être entendus à leur place de parents suppose qu'ils soient assurés que l'action éducative est menée conjointement, au regard de leur projet éducatif et du respect de leurs décisions.
Les parents doivent être écoutés dans leur situation singulière de parents d'enfants handicapés, avec leurs compétences mais aussi avec leurs éventuelles craintes et leurs difficultés, notamment par rapport aux étapes successives de dévoilement du handicap.
- ✓ Alors que les Sessad mettent en œuvre des moyens médicaux, paramédicaux, psychologiques, sociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés, un des enjeux pour **les professionnels** est la cohérence du travail multidisciplinaire et son évolution vers un travail interdisciplinaire et interinstitutionnel, relativement à une vision globale et transversale du jeune, de sa situation et des environnements dans lesquels il évolue. En outre, ils doivent construire des complémentarités avec les autres professionnels intervenant en milieu ordinaire.
Un autre enjeu est de mettre en place des pratiques professionnelles qui assurent concrètement l'inclusion dans les relations au quotidien, en prenant en compte ces éléments de complexité que sont le travail au domicile familial et dans les autres lieux de vie et d'activité du jeune.
- ✓ Les enjeux pour **les organismes gestionnaires** se situent tant au niveau de la dimension individuelle de leur mission que de sa dimension sociale.
Sur le plan individuel, ils doivent développer une capacité d'adaptation aux situations individuelles et contribuer à assurer continuité et cohérence pour chaque jeune accompagné appréhendé dans sa globalité et sa singularité.

⁵ Une réflexion est engagée par la DGCS sur la refonte de ces dispositions réglementaires.

Au niveau social, l'enjeu consiste à médiatiser les rapports entre les jeunes handicapés et leurs environnements. Ainsi les Sessad doivent assurer deux fonctions complémentaires : d'interface et de lien social, d'une part, d'appui et de ressource en lien avec leur expertise du handicap, d'autre part.

Enfin, un enjeu d'importance pour les organismes consiste à faciliter la construction de cultures partagées à partir d'identités professionnelles et institutionnelles diverses, aussi bien en interne que dans les collaborations avec les autres intervenants autour du jeune.

L'objectif de cette recommandation, s'adressant aux Sessad, est de mettre en évidence des conditions qui facilitent et étayent la socialisation, la formation et la scolarisation des jeunes handicapés.

Ces points de repère se situent à différents niveaux :

- les actions des Sessad auprès du jeune handicapé, dès le plus jeune âge jusqu'à l'âge adulte, et avec ses parents ;
- les actions en direction des environnements du jeune ;
- l'organisation interne et les relations partenariales du Sessad.

Cette recommandation est complémentaire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles :

- ✓ *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*
- ✓ *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*

Centrée sur la mission d'accompagnement de la socialisation et de la scolarisation des jeunes handicapés, cette recommandation ne porte pas sur l'ensemble des missions des Sessad.

Questions

1. Le projet personnalisé du jeune

En référence au projet individualisé d'accompagnement (PIA) et à ses deux axes principaux ou au projet personnalisé d'accompagnement⁶

- Quel dispositif d'élaboration et de co-construction du projet personnalisé ?
 - articulation du projet personnalisé avec le projet de vie et le plan personnalisé de compensation (PPC) dont le projet personnalisé de scolarisation (PPS) est un élément.
 - repérage des besoins individualisés et thèmes d'observation partagés par les professionnels.
 - construction d'objectifs partagés par les professionnels entre eux, avec le jeune et avec les parents.
 - prise en compte des trois dimensions : thérapeutique, éducative, pédagogique.
 - place du jeune et de ses parents à cette phase.
- Quel processus de suivi et d'actualisation du projet personnalisé ? Quels critères d'évaluation au regard du projet personnalisé ?
- Y a-t-il des points de vigilance suivant les types de handicap et les âges du jeune ?
- Comment prendre en compte, dans le projet personnalisé, les points de passage particuliers : seuils d'âge et adolescence, progression de l'autonomie, transitions entre établissements scolaires ou de formation et vers le monde professionnel, allers-retours entre le milieu ordinaire et le milieu adapté... ?

2. Le travail avec les parents, et la famille en général

- Quelles modalités et quel cadre de travail avec les parents pour leur permettre d'être acteurs dans la vie de leur enfant et rester respectueux de leur libre choix ? Quelles pratiques de coopération, d'échanges, de transmission ?

⁶ CASF, art. D312-59-2. – II.2°

- Comment accompagner les parents dans la construction ou l'évolution de leur projet éducatif et leur réflexion par rapport au projet de vie de leur enfant ?
- Comment travailler sur les divergences entre parents et professionnels ? Et, le cas échéant, sur les divergences entre le jeune et ses parents ?
- Comment promouvoir les ressources parentales ?
- Quelles modalités de travail promouvoir avec l'entourage et la famille du jeune, notamment ses frères et sœurs ?
- Comment faciliter les liens de la famille avec d'autres ressources ?

3. Les modalités d'intervention des professionnels auprès du jeune.

- Comment les services peuvent-ils décliner la dimension « à domicile » de leur activité et quelles sont les conditions à mettre en œuvre pour cadrer les interventions et les faciliter :
 - au domicile familial ;
 - dans les lieux d'accueil de la petite enfance ;
 - au sein des établissements scolaires et de formation professionnelle ;
 - dans les autres lieux de vie et d'activité de l'enfant (centres de loisirs, clubs de sports, etc.)
- Avec quels objectifs et selon quelles modalités mettre en place des activités collectives entre jeunes en situation de handicap ?
- Quelles pratiques spécifiques suivant le mode de scolarisation du jeune (scolarisation individuelle ou diverses modalités de scolarisation collective) ?
- Quelles pratiques spécifiques pour soutenir les interactions avec les autres jeunes non handicapés et pour soutenir l'inscription dans la vie de la cité ?
- Quelles modalités d'intervention auprès des autres jeunes ? Auprès des autres familles ?

4. Le travail avec et sur les environnements du jeune et les partenariats du SESSAD.

- Comment le Sessad définit-il son inscription territoriale et quelles pratiques pour repérer et mobiliser les ressources du territoire ?
- Quels sont les principes directeurs, les modalités concrètes et la formalisation de la collaboration et du travail partenarial au niveau institutionnel ?
- Y-a-t'il des points de vigilance particuliers suivant les types de partenaires et de partenariats ?
 - modes d'accueil de la petite enfance ;
 - établissements scolaires et de formation professionnelle (CFA, CFAS, etc.) ; enseignants-référents ; structures type mission locale et PAIO ;
 - secteur médico-social : CAMSP, CMPP, Samsah, SAVS, établissements adaptés (IME, IEM, IEAP, Itep) ;
 - secteur sanitaire : CMP, réseaux de santé, hôpital de jour, CHS, etc. ;
 - secteur social : ASE ;
 - professionnels libéraux médicaux et paramédicaux ;
 - structures de loisirs, clubs de sport, MJC, etc. ;
 - entreprises.
- Quelles pratiques des professionnels du Sessad en matière de transmissions d'information, d'échanges et de communication, d'appui en direction des autres professionnels, au niveau du travail quotidien de terrain ?
- Y-a-t-il des points de vigilance spécifiques et des outils pour faciliter la coopération au quotidien avec les professionnels du milieu ordinaire :
 - les professionnels de la petite enfance ;
 - les enseignants, les AVS/EVS et les autres acteurs de la vie scolaire ;
 - les animateurs socio-éducatifs et les éducateurs sportifs ;
 - les formateurs et les tuteurs en entreprise.

- Comment mettre en œuvre l'apport de l'expertise du Sessad à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, à l'équipe de suivi de la scolarisation et à la CDAPH ?
Y a-t-il des spécificités suivant qu'il s'agit d'une première admission ou non ?

5. L'animation et l'organisation interne du Sessad

Le soutien aux professionnels

- Quels dispositifs et quels espaces pour favoriser l'interdisciplinarité et la coopération entre professions différentes ainsi que pour construire des positionnements communs par rapport à la partie partenariale du travail ?
- Comment accompagner les professionnels par rapport aux fonctions connexes au métier de base, liées au travail partenarial et au travail avec les familles ?
- Quelles méthodes et outils pour remédier aux risques propres à l'exercice du métier « *hors les murs* » et à l'isolement des professionnels ?

Le fonctionnement du Sessad

Quelles modalités d'organisation pour faciliter la souplesse et la réactivité nécessaires au travail avec le jeune au sein de ses différents environnements ?

Quels modes d'organisation pour permettre la cohérence et la continuité dans le suivi de chaque jeune ?

Y-a-t-il des points de vigilance spécifiques suivant :

- la taille du Sessad ;
- son milieu d'implantation (milieu rural, milieu urbain...) ;
- l'âge des enfants accompagnés ;
- la polyvalence ou non du Sessad et le type de handicap ;
- le type d'« *intégration* » scolaire, collective ou individuelle ;
- l'autonomie ou non du Sessad ;
- l'histoire du Sessad et de l'organisme gestionnaire.

Cadre méthodologique

Pour la rédaction de cette recommandation, l'Anesm retient la méthode du **consensus simple**. Cette méthode consiste à faire élaborer une recommandation par un groupe de travail, en tenant compte des résultats d'une analyse critique de la littérature disponible et d'une étude des pratiques professionnelles. La recommandation est finalisée après le recueil des commentaires d'un groupe de lecture.

Cadrage de la recommandation

Le cadrage de la recommandation est effectué à partir de premières investigations bibliographiques et d'entretiens exploratoires avec des professionnels et des personnes qualifiées. Il est soumis aux instances de l'Agence.

Mise en place du groupe de travail

Le groupe de travail, composé de 15 à 20 personnes, est placé sous la responsabilité de Anne Veber et de Mireille Berbesson, chefs de projet à l'Anesm.

Il est composé de :

- représentants des usagers/parents ;
- directeurs / professionnels de Sessad (avec une représentation des différents types de handicaps) ;
- représentant de conseils généraux / MDPH ;
- représentant Éducation Nationale ;
- conseillers techniques et personnes qualifiées (Creai, INS HEA).

Analyse bibliographique

Un recensement et une analyse critique de la littérature, française et internationale, disponible sur le sujet sont réalisés.

L'analyse bibliographique inclut notamment les études effectuées sur les pratiques des services de type Sessad dans d'autres pays et s'appuie sur les travaux effectués par *l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes présentant des besoins particuliers*, tout en prenant en compte les spécificités françaises :

- institutionnelles : missions et fonctionnement des Sessad ;
- législatives et réglementaires sur la prise en charge et la scolarisation des jeunes handicapés.

Etude qualitative

Cette étude porte sur les pratiques professionnelles d'accompagnement de la socialisation, de la scolarisation et de la formation des jeunes handicapés par les Sessad.

Cette étude se basera sur des entretiens menés sur sites (une douzaine), auprès de professionnels, de parents, de partenaires et d'autres personnes ressources.

Elle permettra de faire émerger les connaissances du terrain en explorant différents axes en lien au questionnement ci-dessus.

Lecture

Le projet de recommandation est soumis par voie de courriel à une vingtaine de lecteurs (membres du Cos, représentants des usagers, professionnels, personnes qualifiées et d'autres personnes ressources représentatives du secteur de l'enfance handicapée).

Les remarques recueillies font l'objet d'une analyse synthétique et aboutissent à une nouvelle version du projet de recommandation.

Processus de validation / publication

Le projet de recommandation est validé par la direction puis soumis à l'avis des instances de l'Agence : Comité d'orientation stratégique et Conseil scientifique.

Il donne lieu à une analyse juridique pour vérifier la conformité juridique.

La recommandation est ensuite validée par la direction, mise en forme et publiée.

Appropriation de la recommandation

Le calendrier de production de la recommandation vise à permettre sa présentation lors des 9^{èmes} Journées Nationales de formation des professionnels des Sessad à la Cité des Congrès à Nantes les 25 et 26 novembre 2010.