

Accompagnement et soins dans un SESSAD pour Enfants et Adolescents Autistes

Maria Squillante, médecin psychiatre, chef de service du secteur 2 de psychiatrie infanto juvénile de Brest.

Cette communication fut donnée dans le cadre des assises du médico-social à Marseille en Mai 2007, au moment de la création de ce Sessad. Un prochain texte nous montrera les évolutions nées de la pratique et des besoins qui se sont fait jour (travail à domicile, psychothérapie, notamment)

Je voudrais tracer, au cours de cette intervention, le chemin que nous avons parcouru en voulant créer, à partir d'un service de Psychiatrie Infanto-Juvénile, un SESSAD pour Enfants et Adolescents Autistes, dont le premier objectif est celui d'assurer le parcours scolaire.

Nous ne nous satisfaisons pas de la notion d'*accompagnement* de plus en plus couramment associée à la mission du médico-social. Et, ayant nous-mêmes changé de statut en passant du sanitaire au médico-social, qui a ses propres règles et règlements, nous avons essayé de garder actuelle la notion de soins et de susciter ainsi changements et transformations, en nous appuyant sur notre propre changement de "position".

Je suis, depuis de nombreuses années, pédopsychiatre hospitalier et je me suis intéressée dès le début de ma pratique, au champ du médico-social. En effet, de nombreux enfants étaient orientés par nous vers les IME (Instituts médico-éducatifs) et, il y a vingt ans, il était possible d'organiser des périodes d'observation et des synthèses communes. Des liens se sont ainsi **noués** avec ces structures, liens qui nous ont aussi permis d'organiser des échanges de personnels : un infirmier de secteur pouvait passer une semaine dans l'établissement médico-éducatif et un éducateur de l'établissement médico-éducatif passait une semaine à l'hôpital de jour. C'est ainsi que des prises en charge en complémentarité se sont tout naturellement mises en place.

Quelques années après, l'**ITEP** (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique) de Brest s'est installé à deux rues parallèles du service, et des liens se sont créés. Des jeunes adolescents pouvaient partager leurs prises en charge entre l'hôpital de jour et l'ITEP. Des réunions communes avaient lieu et parfois des observations en hôpital de jour quand l'ITEP hésitait sur quelque problématique et *vice versa*.

Par ailleurs, j'ai eu l'occasion durant mon temps dédié à l'activité d'intérêt général, de connaître le fonctionnement des **CAT** (Centres d'aide par le travail), et depuis plusieurs années, je travaille dans un **CAMSP** (Centre d'action médico sociale précoce).

La participation à la CDES, aujourd'hui **MDPH** (Maison départementale des personnes handicapées) m'a également permis de mieux comprendre le fonctionnement, le cadre général, les indications du médico-social et aussi ses limites.

Cette longue fréquentation m'a donc amenée à approcher ce champ vaste et complexe, dont je partage certaines idées fondamentales. Celles-ci m'ont d'ailleurs dernièrement conduite à les faire miennes, par le biais de la création d'un SESSAD Enfants et Adolescents Autistes.

Je pense que l'idée de base commune au sanitaire et au médico-social est celle de croire à l'importance centrale de s'adresser à un sujet dans sa globalité, de le prendre en compte dans tous les aspects de sa vie et de savoir tenir compte du retentissement que ses difficultés peuvent avoir dans les différents secteurs de son être au monde.

Cette considération du sujet se manifeste, en premier lieu, par son intégration dans un service construit lui-même autour de l'organisation des relations entre personnes de formations différentes, de missions différentes et qui concourent à un projet commun de prises en charge de personnes handicapées. C'est dans ce premier cadre que sont mises au travail les notions d'intégration et d'articulation.

Toute institution se base sur un renoncement partagé et en même temps imposé. On renonce à quelque chose pour avoir en retour une place, une reconnaissance, un lien, une articulation aux autres.

Les structures médico-sociales essayent, tout en s'adaptant aux évolutions sociétales qui prônent une prédominance de l'individualisme et des champs personnels, de garder cette valeur du collectif, du social et du commun.

S'adresser au symptôme qui rend difficile à l'individu son articulation avec le collectif dans toutes les acceptions possibles, essayer de donner du sens et de susciter du changement avec des outils, des compétences différentes et des missions différentes, est, me semble-t-il, ce qui nous réunit, médico-social et sanitaire, dans nos organisations qui mettent en avant la notion d'institution et de service.

Création du SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile)

Nous avons créé un SESSAD Enfants et Adolescents Autistes qui s'est ouvert en septembre 2006.

Je dois avouer qu'au moment de la rédaction du projet, j'étais profondément convaincue de son bien fondé qui découlait d'une réalité vécue quotidiennement auprès des patients, de leurs familles et de mon équipe et que je ne me suis pas particulièrement inquiétée de connaître les textes réglementaires qui régissent le médico-social. J'en connaissais certains et cela me semblait suffisant. Je me suis plutôt basée sur mes convictions et mes représentations du sanitaire et du médico-social et de leurs rôles respectifs.

Nous avons organisé depuis quelques années au sein du service de Psychiatrie Infanto-Juvenile dont j'ai la responsabilité, *une petite unité fonctionnelle* dédiée à la prise en charge d'enfants jeunes présentant des troubles du développement, en majorité des troubles envahissants du développement.

Nous avons pensé peu à peu notre projet de soin de la manière suivante : mettre les parents et l'enfant au centre du dispositif de soin, proposant aux parents de prendre part à toutes les séances proposées : thérapeutique, psychomotricité, orthophonie, etc... pour le temps qui semble nécessaire à eux et à nous.

Travailler autour d'une référence principale, d'une relation centrale, point de repère pour les parents et l'enfant, étayage, capacité à contenir, transformer sont des notions qui renvoient au soin dans sa qualité transférentielle. Soin qui permet d'engager, de mobiliser des choses d'abord au niveau des deux acteurs principaux : les parents et l'enfant, puis de se concentrer davantage sur les moyens à apporter à l'enfant pour l'aider dans sa construction identitaire.

Cet axe qui peut apparaître au premier abord davantage centré sur la réalité interne, intra-subjective, doit très vite s'ouvrir à tous les apports liés à l'axe de la relation à l'autre, au monde, à l'intersubjectif.

L'individuation abordée autour de la séparation, de la place dans la famille, dans le social, dans le scolaire et plus particulièrement dans l'éducatif et les apprentissages, devient l'une des étapes fondamentales, des étayages successifs et complémentaires. Il me semblait tout à fait logique d'envisager ainsi un passage progressif entre la prise en charge sanitaire et la prise en charge médico-sociale.

L'intervention du SESSAD, définie davantage par rapport à la réalité externe, ne prend vraiment sens, à mon avis, qu'en s'appuyant sur la réalité psychique interne et qu'en assurant une continuité, un lien entre les deux.

Ce qui était important pour moi dans l'idée de devenir en quelque sorte promoteur d'un SESSAD, était de garantir ce lien et de l'enrichir de ses rapports au social plus évidents dans le médico-social.

Dans le cadre du sanitaire, en effet, le lien qui fonde la raison d'être du soin, est la relation médecin-malade. Le médecin à qui le malade s'adresse, détermine un diagnostic, propose des soins. Ils sont acceptés ou refusés et tout cela, bien sûr, se double du poids de l'institutionnel, des règles sociales, politiques, de la philosophie de secteur, mais reste dans une sphère (au moins du point de vue théorique) privée. Les soins proposés dépendent beaucoup plus que dans le médico-social, de la conviction et des orientations du médecin, de l'histoire du service, de son intégration dans le milieu extérieur.

L'entrée dans le médico-social est caractérisée par une procédure qui engage la société via la MDPH et la CDA (Commission des Droits et de l'Autonomie), à une reconnaissance et une réponse sociales du handicap.

Il y a entre la demande et l'offre un intermédiaire qui devrait représenter une réelle intégration du handicap et de son porteur dans la sphère sociale. Il y a des lois qui spécifient les missions et même certains aspects du fonctionnement du service et des prestations à offrir.

Ce qui est très passionnant actuellement, dans la mise en place du SESSAD, est de changer de point de vue, de se plonger dans des textes qui, sans qu'ils dictent complètement notre pratique, l'influencent ou tout du moins la mettent en question. En même temps ces textes jouent un rôle de tiers face auquel les parents et nous-mêmes devons nous confronter.

Évidemment les mots ont un sens et bien que le SESSAD annonce soin et éducation, le sujet auquel il s'adresse est nommé, maintenant, l'utilisateur. La forme de relation qui unit le service et l'utilisateur est le contrat, qui se décline à travers différents types de projet, à la gestion et au contrôle du fonctionnement du service, à une participation au conseil de vie sociale ou des utilisateurs.

Nous avons été assez surpris de prendre connaissance de tout cela et d'essayer de nous adapter sans toutefois y perdre notre âme.

Le SESSAD garde un aspect thérapeutique important qui s'appuie sur une connaissance, une observation, une attention aux difficultés très particulières des enfants autistes, aux besoins de comprendre leurs troubles de la communication, leurs particularités perceptives, leurs défenses, leurs angoisses et aussi leurs intérêts. Cette compréhension se base sur une relation de nature transférentielle. Le repère est souvent ce que l'on vit avec l'enfant, ce qu'il nous fait vivre, ce qu'il réveille en nous. Ce sont ces éléments fondamentaux, doublés de connaissances approfondies de l'autisme, d'outils spécifiques, de bilans dans les différents domaines : psychomoteur, orthophonique, éducatif, psychologique, psychopathologique, relationnel, ergothérapeutique, qui nous permettent de contractualiser le projet avec les parents, de nous accorder avec l'enfant et ses parents sur certains objectifs ne pouvant jamais dissocier l'éducatif, l'instrumental, le soin, car c'est un tout et nous nous adressons à un sujet dans sa globalité.

Ce sont aussi ces outils spécifiques basés aussi bien sur le transfert que sur la connaissance des procédures perceptives et cognitives, qui nous permettent d'apporter une aide et un soutien spécifique au sein de l'école. Nous sommes le lien entre le fonctionnement interne de l'enfant et ce qu'il déploie à l'extérieur, nous sommes le trait d'union pour lui, nous sommes des passeurs.

Le Conseil de vie sociale ou des usagers est pour nous le lieu où il faut aborder le questionnement entre le projet individuel et collectif ou de service. D'emblée nous avons rappelé aux parents notre souci d'apporter à chaque enfant les outils en termes de soin et d'éducation dont il a besoin et de les élaborer dans un projet personnalisé qui ne peut à aucun instant oublier l'ensemble, à savoir le service, les autres enfants, l'institution, la nécessité parfois de renoncer à quelque chose pour le bien commun. Cette partie est la plus difficile à négocier car nous ne sommes pas tous égaux face à l'adversité et que le discours ambiant est assez ambigu et démagogique.

Pour revenir au SESSAD en général, ce service plus que tout autre, fonde sa raison d'être sur la mission d'intégration scolaire des jeunes ayant différentes formes d'handicap.

En reprenant les considérations d'Henri-Jacques Sticker, anthropologue, "ces structures légères sont au carrefour entre le social, le thérapeutique, le pédagogique et leur mission est celle de faire du lien". On ne pourrait trouver meilleure définition.

Les SESSAD se sont beaucoup développés ces dernières années et continuent leur développement, car premièrement ils représentent des alternatives à une institutionnalisation jugée maintenant trop lourde, et deuxièmement la demande de prise en charge de nouvelles problématiques ne cesse de croître : troubles des apprentissages, du comportement, autisme, etc... Et pour répondre à des exigences économiques et idéologiques, ces structures qui s'insèrent dans les interstices, semblent pouvoir faire face à de nombreux problèmes.

Cependant, en même temps, les SESSAD sont menacés dans leur identité et leur spécificité par des interventions qui se multiplient en provenance du privé et aussi du public, comme les divers emplois de vie scolaire.

Les SESSAD sont avant tout menacés par la logique néo libérale, l'individualisme, la préoccupation économique.

On se contente et on ne valorise que ce qui se voit : l'intervention, la rééducation ponctuelle, l'accompagnement, mais pas ce qui est le fondement du travail du SESSAD c'est à dire l'attention, la connaissance, la compétence spécifique et surtout le lien entre dehors et dedans. Ce lien représente et s'appuie sur les liens existant au sein de l'institution, sur la réflexion commune, sur l'élaboration de ce que chacun éprouve dans la relation à l'enfant dont il est responsable. C'est ce qui aide "l'usager", ou mieux pour nous "le sujet", à construire son histoire, ses récits, ses passages, à négocier ses conflits et ses ajustements.

Il manque peut-être une certaine lisibilité au sujet des missions et des outils spécifiques à notre service et il semble nécessaire de bien se différencier et en particulier de se méfier du terme *accompagnement*.

Celui-ci actuellement trop galvaudé, est rentré dans le vocabulaire habituel au sujet des handicapés en référence à l'accompagnement de fin de vie.

Accompagnement vient de co-pain, partager le pain, faire un bout de chemin, s'occuper de l'autre. C'est un beau terme, il porte en lui une image de solidarité et d'humanité, mais qui, me semble-t-il, ne fait pas référence à ce que, de notre côté, nous nous efforçons d'apporter au travers du soin et de l'éducation.

C'est une démarche plus active que la nôtre, elle oriente la personne en difficulté vers un changement, vers des acquis, vers une assomption de sa place de sujet dans la société et dans l'école avec sa signification toute particulière.

Notre histoire se fonde sur les premiers traitements médico-pédagogiques du Docteur Itard du début du 19^{ème} siècle puis de l'instituteur Séguin. C'était l'idée noble que tout être pouvait, devait être éduqué, toute amélioration même minime était considérée comme une victoire de l'humanité sur son destin. C'était une démarche volontariste, sociale.

Les SESSAD ont contribué à rendre possible l'intégration des enfants handicapés à l'école en servant de lien, en rapprochant les différences et en rendant l'autre moins étranger.

Maintenant l'intégration disparaît en faveur d'une idéologie qui voudrait nier la différence et la personne handicapée semble juste avoir besoin de quelques mesures de compensation qui seraient remplies grâce aux aides et aux accompagnements des auxiliaires de vie scolaire.

Dans la pratique quotidienne, il semble nécessaire de mieux définir notre identité, de nous replacer dans des spécificités, qui, sans doute, beaucoup trop sollicités que nous sommes, ont tendance à se perdre ou tout au moins à se diluer.

Je plaide pour que les SESSAD se spécifient pour répondre à des problématiques qui se singularisent : troubles sensoriels, troubles des apprentissages, troubles du comportement, autisme, etc.... Qu'on le veuille ou non, c'est en marche et pour ne pas mal remplir notre mission principale qui est de reconnaître le sujet dans sa globalité, nous avons à travailler sur la relation, sur la présence à l'autre, qui nous permet de connaître ce sujet là dans sa particularité de fonctionnement, de faire le lien entre sa réalité interne et son être au monde, et d'avoir des compétences spécifiques sur lesquelles les autres intervenants, aussi bien les parents que les enseignants puissent s'appuyer.