

LA CRÉATION DES SERVICES D'ÉDUCATION ET DE SOINS À DOMICILE

L'APF, dès l'automne 1971, mettait en place les premiers services d'éducation et de soins à domicile pour enfants atteints de handicap moteur. Le premier allait voir le jour autour du centre du Petit-Tremblay à Corbeil-Essonnes. Simultanément un second s'ouvrait autour de Brest dans le Finistère.

Les décrets régissant ce nouveau type de structure avaient été publiés en décembre 1970, ils venaient modifier les célèbres annexes XXIV du 9 mars 1956. Ces décrets ouvraient ces services aux enfants et adolescents mineurs inadaptés, à ceux qui étaient porteurs d'infirmités motrices, ou d'infirmités motrices cérébrales, selon les catégorisations en vigueur à cette époque. Ces textes ont été complétés par une circulaire en septembre 1971.

Ces dates permettent de rappeler que l'APF, sous l'impulsion de Jean Muriel et de Jean-Pierre Carbonnier, s'est très vite saisie de l'opportunité nouvelle offerte par ces textes en matière de réponse aux besoins des enfants handicapés moteurs. Parallèlement, dans l'Essonne toujours, le docteur Marie Demay, médecin psychiatre, ouvrait le premier service à domicile pour enfants atteints de troubles psychiques.

J'ai volontairement repris la terminologie que l'APF avait utilisée pour ses structures : « service d'éducation et de soins à domicile ». L'association souhaitait ainsi marquer sinon la priorité, du moins l'égalité, qu'elle voulait donner à l'éducation par rapport aux soins. Cela ne dura pas longtemps, très vite l'assurance maladie qui finançait le fonctionnement de ces services a expliqué qu'elle ne pouvait être l'acteur d'une prise en charge dont l'élément premier était l'éducation. L'APF revint donc à l'appellation contrôlée des textes initiaux : service de soins et d'éducation spécialisés à domicile (SSESD).

Le décret du 27 octobre 1989 qui vient à nouveau modifier les annexes XXIV, reprend la totalité de la circulaire du 22 avril 1988 qui changeait l'appellation de ces services en « service d'éducation spécialisée et de soins à domicile » (SESSAD). On revenait à la sémantique des premiers services ouverts par l'APF, mais entre-temps, ses propres services s'étant considérablement étendus, l'APF conservera le sigle SSESD.

Il est à noter que le décret du 27 octobre 1989 sera rapidement complété par une circulaire le 30 octobre de la même année. Ce texte donne une orientation très forte au SESSAD vers le soutien à

l'intégration scolaire. Je reviendrai ultérieurement sur cette question dans la partie consacrée à la scolarisation (chapitre 2, page 25).

Dans la dernière partie du XX^e siècle, les SSESAD et les SESSAD seront les structures qui connaîtront le plus fort développement.

Mais revenons à leur origine et à la mise en place des premiers SSESAD par l'APF. Ils ont contribué à un remaniement profond des mentalités et des modes d'intervention auprès des jeunes handicapés moteur.

La réussite de cette entreprise sera due à la conjugaison de deux aspirations :

- celle d'un certain nombre de familles, dont les parents souhaitent ne pas voir le handicap de l'enfant les déposséder de leur rôle, de leur capacité à l'éduquer, de leur possibilité de faire leurs choix et de les assumer comme tout parent. Les conséquences directes de la politique « hospitalo-centrique » évoquée précédemment étaient la mainmise quasi totale du monde médical et médico-social au travers de la prise en charge des enfants par les établissements spécialisés. J'illustrerai ce point un peu plus loin d'un exemple particulièrement éloquent ;
- celle d'un certain nombre de professionnels, notamment à l'APF sous la conduite de Jean-Muriel et de Jean-Pierre Carbonnier, qui portaient l'idée d'une nouvelle posture professionnelle. Ils se reconnaissaient dans l'idée simple de « rendre l'enfant à sa famille » idée qui accompagnait la démarche des parents.

Par ailleurs, nous pouvions nous appuyer sur les textes réglementaires. Habituellement ils sont plutôt en retard sur les pratiques, la circulaire de septembre 1971, sinon les précédait, tout du moins était en phase avec ce que les SSESAD aspiraient à mettre en œuvre.

Après avoir décrit les conditions de composition des équipes des SSESAD, le texte précise :

« Elle [l'équipe] intervient dans la famille et associe autant que possible celle-ci au traitement.

La participation effective de la famille a de multiples avantages : elle permet de faire bénéficier l'enfant de soins et de traitements et d'une éducation précoce et continue, qui ne peuvent qu'être bénéfiques, d'éviter les erreurs éducatives toujours néfastes pour l'enfant, qu'il s'agisse de surprotection ou de rejet, et enfin de donner à la famille l'aide psychologique dont elle a besoin ; elle ne se sent pas abandonnée à elle-même et la part active qu'elle prend au traitement lui permet

d'apprécier les moindres progrès de l'enfant et d'apporter à l'équipe de précieux éléments d'observation.

L'équipe peut également être appelée à intervenir dans les collectivités d'enfants : crèches, pouponnières, jardins d'enfants, écoles maternelles, etc.

Ces équipes sont spécialement utiles pour les très jeunes enfants qui ne peuvent être séparés du milieu familial, pour les enfants qui n'ont pu trouver de placements adéquats, certains surhandicapés par exemple, ou pour ceux qui, admis parmi les enfants non handicapés doivent cependant bénéficier de traitements particuliers de nature à éviter le recours ultérieur à un établissement très spécialisé ou tout du moins abrégé le séjour dans ces établissements. »

Malgré une rédaction administrativo-juridique quelque peu alourdie par la longueur des phrases, ce texte méritait d'être cité dans son intégralité. Tout était dit, il représentait un outil fort précieux pour mettre en œuvre des ambitions nouvelles. Je rappelle que nous étions en 1971, presque quatre années avant la loi d'orientation de 1975.

Les premières réalités auxquelles ont été confrontés les SSES de l'APF correspondaient bien aux orientations du texte, à cela près que les premiers effectifs n'ont pas été constitués par les très jeunes enfants mais plutôt par celles et ceux, comme l'écrit la circulaire, qui n'avaient « pu trouver de placements adéquats, certains surhandicapés... »

Il s'agissait notamment des adolescents qui étaient laissés pour compte par le système en place. Le début des années soixante-dix, il importe de s'en souvenir, constituait ce que l'on pourrait appeler les années glorieuses des établissements. Dans le centre de rééducation où j'exerçais, quand nous avions quatre à cinq places disponibles, nous examinions trente à quarante dossiers de candidature. Chaque chef de service procédait à son analyse et privilégiait celui qui semblait apte à bénéficier au mieux de la rééducation pour le chef kinésithérapeute, de la scolarité pour le responsable de l'école, de l'éducation au sens large pour le responsable de l'internat.

Ainsi, nous retenions le « dessus du panier » et celle ou celui dont la situation était trop complexe, voire qui cumulait plusieurs déficiences, ne trouvait place nulle part.

Je garde en mémoire quelques-uns de ces jeunes que nous avons accompagnés dans les premières années, et parfois sur de longues années, avec le SSES.