



ARISSE *infos*

N°9

EDITO

« Après l'ouverture de notre premier internat, je me souviens de ce père d'un enfant autiste sévère nouvellement arrivé, qui nous confiait qu'il pouvait enfin dormir la nuit. N'est-ce pas là la raison d'être de l'ARISSE ?

Fournir à chaque jeune un lieu d'accueil lui offrant bien-être et soins pour un allègement de ses troubles en relation étroite avec sa famille qui demeure son cocon et son premier environnement.

Les parents de ces jeunes ont, la plupart du temps, connu un parcours difficile, souvent douloureux, sans parler des difficultés éprouvées par les fratries, avant de trouver une solution qui n'est probablement jamais idéale, mais qui leur apporte un minimum de réconfort.

Au cours de nombreuses réunions de travail, j'ai pu constater l'importance des efforts, du travail et de l'imagination déployée par les équipes de l'ARISSE. Elles le font en relation avec les familles dont elles espèrent la confiance. Ainsi les extensions récentes d'IME réalisées pour faciliter le débouché des jeunes à la fin de leur accompagnement confirment notre désir de continuer à nous préoccuper d'eux. Arisse info n°9 veut valoriser les multiples occasions de participation des familles en partenaires de notre travail quotidien. »

Jean Quéniart
Vice-Président de l'ARISSE

Les familles et les enfants à l'ARISSE



Merci et bravo aux enfants du CTJ Henry Duchêne qui ont participé à la réalisation de la couverture de ce numéro.

2

LES FAMILLES ET LES ENFANTS À L'ARISSE

16

TÉMOIGNAGES

21

FOCUS MÉTIERS

24

AGENDA

SOMMAIRE



Une association de parents : ACANTHE

Merci pour leurs témoignages à Mahbod HAGHIGHI et Jacques BAERT, président et vice-président d'ACANTHE, et administrateurs de l'ARISSE depuis plus de 20 ans, et à Michel TANT qui fait partie de l'association ACANTHE (son fils a quitté depuis plusieurs années l'IME Alphée).

Propos recueillis et textes Anne DELOBEL.

L'association Acanthe, créé il y a plus de 30 ans, regroupe des parents qui veulent tout mettre en œuvre pour l'épanouissement de leur enfant sans aucun à priori ni préjugé. Acanthe réunit des parents qui privilégient avant tout une approche globale des difficultés de leur enfant en faisant crédit aux différents intervenants. Mais la confiance ne veut pas dire l'aveuglement. La confiance, c'est tout d'abord l'absence d'à priori négatif, l'ouverture d'esprit et la volonté d'échanges basés sur un respect mutuel et une prise en compte des demandes et des contraintes de chacun.

Pour Michel TANT, membre, l'association a été fondée par des parents **qui souhaitent avoir un rôle, pouvoir être médiateur face à des institutions dans lesquelles il était difficile de trouver une place.**

Pour Mahbod HAGHIGHI, les relations avec les institutions ont énormément changé en 30 ans car les professionnels ont peu à peu accepté, avec des difficultés, de faire une place aux parents. Pour lui, il y a eu beaucoup de résistances qui venaient peut-être plus des managements d'établissements et d'institutions que des soignants en tant que tels (psychologues, éducateurs...)

Le changement vient peut-être du fait que les professionnels acceptent très simplement de dire qu'ils « ne savent pas ».

Pour lui, le problème vient plutôt aujourd'hui d'un manque de trans-

parence. En tant que parent il est difficile de savoir ce qui se passe à l'intérieur de l'institution, plus encore quand son enfant ne parle pas.

Pour Jacques BAERT, il y a 30 ans, ce n'était pas facile de s'impliquer dans la prise en charge et le soin de son enfant, les parents avaient une place bien moins importante qu'aujourd'hui. Certains parents ont alors investi le champ associatif pour agir collectivement au bénéfice des personnes présentant des troubles de l'autisme.

« Aujourd'hui c'est tout à fait différent on nous propose d'enrichir le travail qui est fait dans les établissements par nos conseils et suggestions.

Les parents sont dans une situation difficile ils veulent savoir, comprendre, être rassurés. Ils ont aussi profondément envie de rencontrer et de partager avec d'autres parents dans un esprit de pair-aidance. »

La fratrie a également besoin de comprendre ce qui se passe pour un frère ou une sœur en difficulté, ils sont souvent les grands oubliés.

Il y a là un vrai travail sur la vie familiale.

Les familles doivent pouvoir être relais, médiateurs, pour les autres familles, comme un recours pour celles qui sont en difficultés ou ont perdu confiance.

Tous soulignent aussi le fait que certains parents perdent toute objectivité, enfermés dans leurs difficultés.

Avec la peur d'entrer en conflit avec l'établissement accueillant leur enfant.

Pour eux, il y a cette **peur de se mettre en opposition, en conflit, avec une équipe sur laquelle on compte tant**, qui incite à ne pas oser dire les choses. C'est certainement d'une grande complexité et pour beaucoup le doute va continuer d'alimenter des angoisses et des non-dits.

On peut retenir que la situation des familles et des enfants est aujourd'hui bien meilleure grâce à la prise en compte par tous de leurs besoins et de leurs attentes. ■

« Les rapports parents /professionnels sont un des points qui ont le plus évolué depuis le début de ce siècle et j'ai beaucoup insisté dans ma pratique de clinicien et de formateur sur la nécessité pour les professionnels de s'adapter face à ce mouvement sociétal qui dépasse largement les seules pratiques médicales et médico-sociales. ».

« Plus la personne est déficitaire, plus l'environnement doit s'adapter. Plus la personne est autiste, plus l'environnement doit être pré-vu, structuré et contenant.* »

Jacques CONSTANT, psychiatre (*extrait de « Voyager en Pays Autiste » paru chez Dunod en 2013



L'articulation du travail avec l'enfant et sa famille en CMPP

Par Silvia CERUTTI, psychologue,
et Laure CLEMENT,
psychomotricienne dans plusieurs
CMPP de l'ARISSE.

C'est au sein de sa famille que l'enfant se construit, à travers notamment le lien à ses parents. C'est grâce à ces liens et aux interactions avec l'entourage que l'enfant se développe et devient Sujet.

Chez l'humain, la génétique et le neurologique n'existent pas sans être inscrits dans une interaction étroite et complexe avec le psychisme et l'environnement social. Ce sont bien souvent des symptômes qui mènent à la consultation, mais le cœur de métier d'un CMPP est d'entendre la souffrance au-delà du symptôme.

Par-là, nous considérons que le soin s'adresse à un sujet et non pas seulement à une mécanique qui dysfonctionne.

C'est ainsi que la famille a une place fondamentale tout au long de la durée des soins pour l'enfant ou le jeune

au CMPP. Les parents apportent des éléments clés à la compréhension des difficultés de leur enfant qui est au centre du dispositif de soins. C'est avec eux (parents et enfant/s) que se construira le lien de confiance indispensable à tout processus de soins.

Sans cette alliance, les soins seront entravés (partiels, appauvris, ralentis), voire, parfois impossibles. Les parents, assurant la continuité et la régularité des soins proposés, deviennent des supports facilitateurs de la progression de leur enfant.

L'équipe est constituée de professionnels qualifiés, travaillant en lien les uns avec les autres, croisant leurs savoirs, leurs questionnements pour proposer des suivis à géométrie variable. La place de l'équipe pluridisciplinaire d'un CMPP est de déterminer avec l'enfant et ses parents les soins les plus adaptés à lui (quel type de soins, quelle régularité, l'intérêt ou non des bilans, le type de bilans, le moment le plus opportun pour l'enfant...).

Cette centralisation évite l'éclatement des soins.

Les professionnels, par un cadre contenant, une écoute neutre et bienveillante, accompagnent l'enfant et ses parents, tout au long du processus de soins.

Pour rappel : une équipe de CMPP est composée de psychologue, orthophoniste, psychomotricien, assistante sociale, psychopédagogue, secrétaire, dirigée par un médecin pédopsychiatre. ■

Le cœur de
métier d'un CMPP
est d'entendre
la souffrance
au-delà du symptôme.



Permettre aux familles et à leurs enfants de prendre la place qui leur convient dans les établissements et institutions

Merci aux équipes du CMPP de Chelles pour leurs témoignages.

*Propos recueillis et textes
Anne DELOBEL.*

Les
échanges
avec les
partenaires
sociaux
sont réels

En 2020, cette réflexion et les actions concrètes en découlant ont été encore renforcées par le contexte sanitaire exceptionnel et des relations avec les familles qui ont évolué. « **Cette co-construction, c'est une nouvelle dynamique, en pleine évolution et quand elle n'est pas commune, le projet de l'enfant ne peut pas bien fonctionner. Il faut accepter de faire autre chose que l'on avait prévu, si la famille le demande** » soulignent Céline LALIRE, Céline RIGAUD et Laure WINTERBONE (CMPP de Chelles et de Champs-sur-Marne, SESSAD ATESSS)

Parmi les actions initiées ou renforcées en 2020 et qui se prolongent en 2021, on peut noter :

- **La réflexion et les premiers jalons en vue d'une évolution de fonctionnement des CVS** (Conseil de Vie Sociale) qui permettent aux familles de plus s'investir dans la vie de l'établissement (SESSAD et IME)
- **Le travail sur les Projets Personnalisés**, de plus en plus en co-construction avec les familles afin que celles-ci soient actrices du projet de leur enfant
- **Les visites à domicile pour les SESSAD**, parfois les CMPP et les IME, afin de renforcer la place centrale des familles dans l'accompagnement.

Quant aux groupes de paroles permettant à plusieurs parents de se réunir sur une thématique de réflexion, ils ont pour beaucoup été assurés en distanciel en 2020, dans une perspective de reprendre en présentiel dès que possible et de se renforcer. Quelques exemples en CMPP et SESSAD, au sein des établissements :

- **Groupes potagers** pour permettre aux parents et aux enfants de se retrouver dans un lieu informel et convivial à l'entrée de leur établissement
- **Groupes « fratries »** pour permettre à celles-ci d'échanger et de partager
- **Ateliers « jeux »** pour offrir aux parents et à leurs enfants des temps autour du plaisir du jeu
- **Ateliers écriture** pour permettre aux parents des temps consacré au travail de l'écrit, des émotions, et pouvoir partager s'ils le souhaitent.

Le CMPP de Chelles témoigne ainsi : *Nous avons pris l'enfant et sa famille là où ils en étaient. Pour cela, le cadre institutionnel devait être rigoureux mais souple. Ce cadre a permis à l'équipe de « border » d'accompagner, voire de dynamiser l'enfant et sa famille pour qu'il aient la possibilité d'évoluer.*



LES FAMILLES ET LES ENFANTS À L'ARISSE

Ainsi, au CMPP, de nombreux ateliers de groupes sont proposés pour permettre aux enfants et adultes de s'intégrer dans l'institution de façon fluide, simple, apaisée.

A Chelles, l'atelier « **Jouer ensemble** » est proposé le samedi aux familles pendant deux heures, comme une façon différente d'accueillir.*



Les familles s'inscrivent très librement sur une liste affichée dans la salle d'attente et c'est toute la famille qui est conviée, avec la seule limite sur l'âge des enfants afin que les jeux soient possibles.

L'atelier repose sur la notion de plaisir c'est là toute la différence. Elle ne repose pas sur des notions de travail et de réflexion, et, par ricochet, pour certaines familles, sur de l'appréhension et de la contrainte. Même si les familles peuvent être un peu intimidées au début, cela ne dure jamais.

Car les jeux, très simplement, sont adaptés aux familles et au contexte, un jeu des 7 familles par exemple étant très bien pour une maman illettrée et tous peuvent participer.

Cet atelier représente une sorte d'intermède dans lequel les professionnels observent des enfants qui se parlent et rient. Cela permet très certainement aussi de dédramatiser des situations, au fil des conversations, par exemple en se découvrant des points communs sur des sujets sensibles et stigmatisants, quitte à en rire ensemble « alors toi aussi tu as redoublé ton CE1 ??? ». Quant à certains parents, ils peuvent très simplement se rendre compte que d'autres enfants, tout comme le leur, ne savent parfois pas lire ni écrire.

Autre exemple, des mères très dures, distantes et d'un abord rigide qui se sont révélées joyeuses et drôle, s'autorisant à être elle-même, plus librement et sans masques.

Enfants et familles se rendent compte concrètement, par le jeu, de l'importance de la lecture et du calcul. Savoir compter c'est une affaire de quotidien ! Et tous s'y mettent, très simplement, les blocages sautent chez **des enfants**

qui ont perdu confiance et envie.

Car ce qui met à mal, très certainement, c'est l'échec répétitif dans la contrainte et l'appréhension.

Dans le jeu, on ne réfléchit plus, la spontanéité est là, et permet de « se lâcher » en oubliant ses blocages.

Toujours à Chelles, au CMPP, l'équipe propose un atelier innovant, **un groupe « Potagers »**, depuis la sortie de confinement de mai 2020, que permettait un très beau temps. Un atelier très simple organisé dans l'espace exté-

rieur du CMPP en friche, dans lequel on jardine, on plante, on aménage.

L'atelier permet d'y accueillir les enfants suivis dans un espace neutre et accueillant, qui fait néanmoins partie de l'institution, et permet aussi de rencontrer les frères et les sœurs, de faire venir très simplement des mères absentes, irrégulière ou distantes.

Ces moments permettent de manipuler la terre, de jardiner, de jouer. On peut parfois observer de la fierté dans les yeux d'enfants qui regardent leurs parents échanger librement ensemble et avec les professionnels sur des sujets de quotidien, échanger des recettes de cuisine, par exemple...

Ce lieu permet aux parents de se sentir utiles et de partager quelque chose qu'ils savent faire, étonnant leurs propres enfants parfois dans un sens très positif, qui manifestent en silence étonnement et fierté.

Les enfants qui participent découvrent aussi l'importance de donner du temps au temps : une fois semées, il faut du temps pour que les graines poussent. ■

*suspendu en raison des restrictions sanitaires, il devrait reprendre prochainement.

Des projets sont en cours à l'ARISSE pour continuer de dynamiser les CVS (Conseil de Vie Sociale) en IME et SESSAD

Merci à Agathe MARTIN pour son témoignage. Elle travaille à l'ARISSE en tant que chargée qualité.

l'IME Les Metz met en place de véritables élections, avec programmes, cartes d'électeur, bulletins de vote et isolement



Conformément à la réglementation, tous les Instituts Médico Educatifs (IME) de l'ARISSE disposent de Conseils de Vie Sociale (CVS). Ces instances rendent des avis sur toutes questions intéressant le fonctionnement de l'établissement (activités, affectation des locaux, animation de la vie institutionnelle...).

Le CVS est composé d'abord des enfants accompagnés, des représentants des familles, des représentants du personnel, d'un représentant de l'association, et des principaux partenaires.

Il est organisé par le directeur de l'établissement avec un chef de service.

Les réunions des CVS ont généralement lieu trois fois par an, et sont ainsi l'occasion de favoriser la participation des publics. Cet objectif est d'ailleurs précisément celui qui a présidé à l'instauration des CVS.

L'une des difficultés est qu'il faut régulièrement renouveler le CVS avec le départ des jeunes.

A l'ARISSE, les professionnels souhaitent que les CVS puissent permettre une participation effective des personnes accompagnées et de leurs familles.

Ainsi, lors d'une récente réunion en présence des directeurs des IME de l'ARISSE, les sujets et thèmes de réflexion étaient, parmi d'autres :

- Comment donner envie aux familles de participer au CVS ?
- Comment recueillir l'opinion des familles représentées par les membres du CVS ?
- Comment rendre les réunions encore plus dynamiques et constructives ?
- Comment adapter ces réunions afin que les personnes accompagnées y participent, sur un pied d'égalité avec les autres membres, malgré les difficultés d'expression qu'ils peuvent rencontrer ?

Dans les exemples de « bonnes pratiques », l'IME Alphée organise par exemple des **pré-réunions avec des**

éducateurs pour faciliter l'expression des jeunes lors des CVS.

Quant à l'IME Les Metz, il met en place de **véritables élections**, avec programmes, cartes d'électeur, bulletins de vote et isolement, ce qui sensibilise les jeunes au sens du vote et de la représentation.

L'IME Armonia s'est montré enthousiaste à l'idée que son CVS soit « pilote » et que différentes solutions soient éprouvées en son sein. Ainsi, un groupe de professionnels de l'IME a réfléchi avec la Chargée de mission Qualité aux moyens de mobiliser les jeunes (de quelle manière, et sur quelles thématiques) et de rendre le CVS plus attractif aux familles, notamment en se basant sur un « Kit CVS » élaboré par APF France Handicap.

L'objectif est de pouvoir partager avec les autres IME de l'ARISSE ces évolutions si elles se révèlent concluantes.

Les SESSAD n'ont pas l'obligation de mettre en place des CVS au sein de leur établissement.

Deux réunions ont été organisées avec les chefs de service et directeurs des SESSAD EPSIS, Arelia et ATESSS ainsi que la Cheffe de Service de l'IME Arpège, avec pour objectif d'évaluer les modes de participation existants, et d'imaginer la forme que pourraient prendre de nouveaux groupes de participation.

Parmi les conclusions des réunions, il ressort que les familles sont très demandeuses d'un lieu pour se rencontrer et échanger.

Ainsi, les établissements pourraient prochainement envisager :

- La mise en place de groupes de participation dans les établissements à destination des familles.
- De proposer aux familles qu'elles décident elles-mêmes de leurs modalités de rencontre
- De la mise en place d'un premier événement « test » suscitant la participation des familles : autour d'un projet de création d'une halte-répit pour le SESSAD ATESSS par exemple ...

Enfin, un partenariat a été mis en place avec l'APSI (Association de Prévention Soins et Insertion) **pour mener une réflexion sur les modes de participation des familles et des patients dans les CMPP et les CAMSP.**

Aujourd'hui, quelle place pour les enfants et les familles dans les institutions médico-sociales ?

Textes Anne DELOBEL

on commence
à voir des
formations
sur la
parentalité
qui sont proposées aux
parents

Des professionnels d'associations référentes auprès des pouvoirs publics sur le sujet du handicap et de l'enfance, observent que la France a longtemps été dans un discours très récurrent et très ambitieux sur la place à donner aux familles en institutions médico-sociales.

Elles ont parfois été cantonnées et placées dans une sorte de salle d'attente, en «service minimum», sans que les professionnels aillent les chercher pour qu'ils puissent s'exprimer librement, sans réellement les mettre en situation d'être forces de proposition.

Il s'agit de prendre en compte la parole et l'expertise des parents sur leur enfant, et de co-construire, avec eux, un accompagnement le plus personnalisé possible. Chaque famille a ses propres ressources, les professionnels doivent s'adapter à cet écosystème.

Pour ces professionnels, il n'est pas question de vouloir « éduquer » les parents mais de faire avec ce qu'ils sont.

Ce, sur deux niveaux de réflexion qui se complètent et s'enrichissent :

- Le premier serait sur une réflexion sur une organisation permettant aux familles d'être écoutées, avec des procédures adaptées.
- Un deuxième niveau sur la prise en compte de la parole des enfants et de ses spécificités (âge..).

Les choses ont vraiment commencé à évoluer, et à changer la place de chacun, avec la transformation de l'offre, avec la notion de parcours, avec l'externalisation d'une partie des soins thérapeutiques.

En France les établissements ont longtemps été très spécialisés, les travailleurs sociaux placés en experts des personnes reçues. Probablement par manque de recul, avec de fait une relation limitée avec les parents.

Le consensus va aujourd'hui vers une personne qui doit pouvoir dire ce à quoi elle aspire et sur tous les sujets, et la transformation de l'offre doit aller en ce sens.

Concrètement, par exemple, on commence à voir des formations sur la parentalité qui sont proposées aux parents. C'est un début.

La Convention Internationale des Droits des personnes Handicapées (2010) a été signée par plusieurs pays dont la France, et va précisément dans le sens du respect de la parole.

Elle a pour objet « de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ».

La force de ce sujet est qu'elle ne laisse personne indifférent et met tout le monde au travail : les cadres, les salariés, les professionnels, les familles...

« *La société inclusive, parlons-en. Il n'y a pas de vie minuscule (Collection Connaissances de la diversité, éditions érès)* » par Charles GARDOU
Une société n'est pas un club dont des membres pourraient accaparer l'héritage social à leur profit pour en jouir de façon exclusive. Elle n'est non plus un cercle réservé à certains affiliés, occupés à percevoir des subsides attachés à une « normalité » conçue et vécue comme souveraine. Il n'y a pas de carte de membre à acquérir, ni droit d'entrée à acquitter. Ni débiteurs, ni créanciers autorisés à mettre les plus vulnérables en coupe réglée. Ni maîtres ni esclaves. Ni centre ni périphérie. Chacun est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. Personne n'a l'apanage de prêter, de donner ou de refuser ce qui appartient à tous. Une société inclusive, c'est une société sans privilèges, exclusivités et exclusions. Anthropologue et professeur des Universités, Charles GARDOU consacre ses travaux à la diversité humaine, à la vulnérabilité et à leurs multiples expressions. ■



Les familles et leurs enfants sont investis sur la réflexion autour du Projet Personnalisé dans les CMPP et les CAMSP

Le projet personnalisé, qu'est-ce que c'est ?

Conformément à la loi du 2 Janvier 2002, tout établissement ou service social et médico-social doit « garantir à chaque personne accueillie » un accompagnement personnalisé via « la participation directe à la conception et à la mise en œuvre de son projet »

Le « projet personnalisé » est un outil définissant l'accompagnement professionnel, social et médico-social d'une personne avec la mobilisation des professionnels et de l'entourage autour de l'enfant.

Il en résulte, comme le soulignent les recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la Haute Autorité de Santé, d'une démarche « dynamique » et de « co-construction » avec la personne concernée ou ses représentants légaux.

Le projet personnalisé comporte **le recueil des besoins de la personne**, tels qu'exprimés par la personne et identifiés par les professionnels, ainsi que **la détermination d'objectifs et des modalités d'accompagnement pour répondre à ces besoins**, dans les dimensions médicales, paramédicales et éducatives.

A l'ARISSE, les personnes accueillies sont le plus souvent porteuses d'un projet de vie qui leur est personnel. Avec leurs souhaits, leur environnement, leurs compétences, leur histoire...

L'objectif de l'équipe accompagnante, dans une démarche d'analyse des pratiques, d'évaluations, de synergie d'équipe autour du projet

de la personne, est de permettre la satisfaction des besoins et des attentes des personnes accueillies.

Source : Plateforme Métiers-social et médico-social.

Un groupe de travail a été créé en mars 2021 pour réfléchir sur ce sujet. Il réunit des salariés de différents établissements, CAMSP et CMPP. L'objectif est, dans un premier temps, de faire **un état des lieux de la portée des projets personnalisés dans les CMPP et les CAMSP, ainsi que de la participation des personnes accompagnées et de leurs familles dans l'élaboration de ces projets. Dans un deuxième temps, ce groupe proposera des lignes directrices qui guideront les professionnels des centres dans la démarche d'élaboration des projets, ainsi qu'une trame qui pourra leur servir d'exemple.**

Comment les familles sont-elles investies dans le projet personnalisé de leur enfant ? Et les patients, les enfants : dans quelle mesure peuvent-ils participer ?

Généralement, les familles rencontrent au moins une fois dans l'année leur consultant, référent du projet de leur enfant, plus souvent si la situation de leur enfant le nécessite.

Pendant cet échange, elles peuvent librement exprimer leurs attentes au consultant qui les prend en compte.

Par ailleurs l'avis de l'enfant est pris en compte par les professionnels, y compris lorsqu'il n'est pas formellement exprimé (par exemple dans le cas de jeunes enfants accompagnés au sein des CAMSP). Cependant, le projet est généralement davantage discuté avec la famille qu'avec l'enfant.

Les salariés membres de ce groupe de travail ont rapporté qu'il semble ainsi plus facile d'impliquer les familles lors de la rédaction du premier projet plutôt qu'à l'occasion d'actualisations.

Par ailleurs, les familles trouvent parfois plus de sens à échanger avec les professionnels qui accompagnent directement leur enfant (psychomotricien, orthophoniste...) et peuvent avoir un intérêt moindre pour les temps d'échange avec le consultant.

Le projet personnalisé est **construit** en **équipe**, de façon pluridisciplinaire





L'ensemble des professionnels est en général présent pour ces temps de synthèse, étant admis que le secret professionnel est partagé au sein de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire.

Tous les ans, le projet doit être révisé, même si la fréquence de ce travail de synthèse est exigeante. D'autant que les temps partiels peuvent compliquer les transmissions d'informations entre les professionnels.

En externe, des liens sont faits avec les partenaires à l'origine de l'orientation des enfants vers les établissements : par exemple par le médecin de l'établissement s'il s'agit du médecin généraliste, par le responsable pédagogique, l'assistant social ou le chef de service s'il s'agit d'une école, par l'assistant social s'il s'agit des services sociaux....

Même si les établissements et services restent très attentifs à ce que la demande provienne toujours de la famille (et non de l'école où est scolarisé l'enfant), ils relèvent que certaines familles ont plus de mal à se sentir à l'initiative de la demande et de ce fait s'impliquent modérément.

Enfin, les parents ont tendance à moins s'impliquer lorsque les enfants viennent en taxi.

Le projet est construit en équipe, de façon pluridisciplinaire ...

En interne, des synthèses régulières et des temps plus informels sont organisés, afin de permettre la coordination de l'équipe, et en se basant sur les informations écrites dans les dossiers.

Le projet est en général ensuite écrit par les établissements puis remis aux familles par le consultant.

La réflexion entamée en 2021 à l'ARISSE par les professionnels vise à modifier les présentations des projets. Pour mieux pouvoir prendre en compte les objectifs de l'accompagnement, et les indicateurs qui permettraient d'évaluer, qualitativement ou quantitativement, l'atteinte de ces derniers.

L'objectif de ce groupe de travail est de consolider la réflexion, afin de pouvoir à terme proposer une concertation avec un plus grand nombre de professionnels. ■

En SESSAD et en IME, le Projet Personnalisé est central pour permettre aux jeunes et aux familles de s'engager dans leur accompagnement et assurer la coordination des équipes pluridisciplinaires.

Néanmoins, et même si la démarche d'élaboration, de suivi et d'actualisation est connue des professionnels et propre au fonctionnement de chaque établissement, ce que souligne Jihad BOUKARAM, directeur de l'IME Alphée, il peut s'avérer intéressant de prendre du recul et d'échanger des bonnes pratiques avec les équipes d'autres établissements de l'ARISSE.

C'est ce qu'ont fait Laura DASSENS, éducatrice à l'IME Alphée, et Laure WINTERBONE, directrice du SESSAD ATESSS, à l'occasion d'une première réunion d'échanges.

Ainsi, Laure WINTERBONE a par exemple évoqué une pratique du SESSAD ATESSS, destinée à favoriser l'expression des proches sur les objectifs à travailler avec les jeunes, en amont de la rédaction du projet. Il s'avérerait en effet qu'une fois les projets réfléchis en équipe et rédigés, ces derniers intervenaient rarement pour en discuter certains aspects.

Concrètement, le SESSAD envoie aux écoles et aux familles un document sur lequel ils peuvent hiérarchiser trois objectifs généraux d'accompagnement, parmi une liste couvrant l'ensemble de l'accompagnement proposé par le SESSAD. Cela permet à ces interlocuteurs, proches du jeune, de contribuer à définir ses besoins.

Le projet personnalisé d'accompagnement au SESSAD

Texte Alexandra SENEJOUX,
éducatrice au SESSAD ATESSS

Le projet personnalisé d'accompagnement dit PPA est le fil conducteur du suivi institutionnel proposé à l'enfant et à sa famille pour une année.

Cependant, il est étayé, réévalué selon les évolutions de l'enfant, selon ses changements de vie... Il se veut être la synthèse de l'évaluation des observations, de bilans, d'entretiens effectués par l'équipe pluridisciplinaire de l'institution auprès de l'enfant, de sa famille et des partenaires extérieurs. L'éducateur spécialisé en est le plus souvent le coordinateur. **Il a aussi pour objectif de promouvoir la singularité de l'enfant en reconnaissant les besoins particuliers de chacun.**

Il est reconnu que ce document est écrit par les professionnels puis présenté à la famille pour accord/approbation durant un entretien pendant lequel il peut être discuté.

C'est sur ce dernier élément que les institutions, pour la plupart à la suite de l'évaluation externe effectuée, ont dû être en réflexion pour permettre la prise en compte des choix et attentes des familles dans le projet personnalisé d'accompagnement de leur enfant. Impliquant alors que l'institution s'ouvre à la famille comme ressource et partenaire.

Généralement, c'est à la suite de l'évaluation externe que les institutions entament une réflexion pour permettre la prise en compte des choix et des attentes des familles dans le projet personnalisé d'accompagnement de leur enfant. **Ainsi, l'institution s'ouvre à la famille en tant que ressource tout autant que partenaire.**

Pour se faire, il est essentiel de pouvoir offrir un cadre propice à l'expression des familles.

Les enfants et les jeunes que nous accueillons présentent tous un trouble de la relation quel qu'en soit l'origine, déficience, trouble de l'oralité ou du langage, trouble neuro-développemental, manque d'estime de soi, difficultés à canaliser des états émotionnels...etc... S'il comprend en quoi l'institution peut l'aider il se saisira de ce lieu comme ressource pour son évolution.

Tout comme pour leurs enfants, la famille peut nécessiter que nous adaptions à chacune notre langage, nos moyens de communication pour nous rendre compréhensibles. Ainsi leur donner accès à penser leur enfant comme un être en devenir.

De ce fait, des interprètes, des questionnaires à choix multiples, des rencontres en présentiel ou

téléphoniques peuvent étayer l'expression de leurs choix, attentes, besoins pour eux et leur enfant.

Afin d'associer l'utilisateur et sa famille, au sein du SESSAD où j'exerce, nous avons pris le temps d'élaborer, en amont de la production écrite du projet, des supports d'évaluation et de recueils des attentes, communs à la famille et à l'équipe éducative reprenant des grands items de vie quant à la communication, l'autonomie, les compétences scolaires, les habiletés sociales/émotions... et des choix. Les familles peuvent cocher le lieu où ils souhaitent que ces thématiques soient travaillées (école, domicile ou SESSAD).

L'avis des enfants est également pris en compte à l'aide de ce même support, pour les enfants qui ont accès à l'échange oral.

L'enfant va ainsi pouvoir s'exprimer sur son vécu des activités et de l'année, sur ses besoins à venir, ses souhaits d'activités...etc... Pour les plus jeunes présentant un retard de langage ou ayant une communication difficile, nous orientons davantage nos projets selon ce que nous avons observé d'activités dites « plaisirs » mais aussi selon ce que la famille nous indiquera dans ses souhaits. La notion de plaisir va permettre de choisir la médiation attractive permettant de travailler pour les plus jeunes enfants que nous accueillons des prérequis à la communication et à la scolarisation.

L'élaboration et l'écriture sont réalisées par les professionnels sur des objectifs déterminés conjointement avec la famille. Objectifs concrets qui doivent pouvoir être évalués, afin qu'ils fassent sens pour les familles dans leur quotidien.

Sans ce travail de lien, l'équipe pluridisciplinaire ne peut se suffire à elle-même. C'est grâce à cette cohérence et régularité du lien que la mise en œuvre du projet de l'enfant peut se montrer efficace.

Comme pour tout partenaire collaborant, il se peut que des incompréhensions, des désaccords subsistent. Des moyens institutionnels existent pour permettre de modérer ces difficultés relationnelles. Tout d'abord, celles de l'institution, entretiens avec la direction, la psychologue ou encore via **les délégués de parents** : ces instances permettent de faire tiers, pour comprendre les divergences et recréer du lien afin de poursuivre le partenariat dans le but de comprendre, d'évaluer, d'intervenir et d'accompagner le besoin de l'enfant ou du jeune.

C'est vers cela que nous tendons même si tant de choses sont encore à construire et à développer.

C'est en tous cas dans cet esprit que le SESSAD permet l'étayage du projet, en apportant des outils pour son élaboration, **sans jamais être l'instance décisionnelle unique pour l'enfant et sa famille.** ■

L'avis
des
enfants
est également
pris en
compte



Comment entendre et prendre en compte les besoins des fratries dans l'accompagnement de l'enfant au sein de l'institution ?

Par Estelle BEAU et
Lucile PAULY, psychologues, et
Alexandra SENEJOUX,
éducatrice au SESSAD ATESSS.

l'importance de
prendre
en compte la
fratrie dans le
projet de l'enfant en
situation de handicap
s'est
imposée

Cette question, bien que délicate, s'avère parfois difficile à penser pour les équipes. Lorsque nous évoquons la place de la famille dans l'institution, nous entendons, le plus souvent, les parents, les beaux-parents, éventuellement les grands-parents et pour certains les oncles et tantes. Mais voilà qu'en est-il des fratries ? Il est de pensée commune, que **l'annonce d'un handicap quel qu'il soit bouleverse l'équilibre familial et entraîne des bouleversements émotionnels. Il est donc essentiel de veiller au bien-être psychologique de l'ensemble des membres de la famille** car la pathologie d'un enfant n'affecte pas seulement celui qui est atteint dans son corps, mais également ses proches, et en particulier, ses frères et sœurs dits « neurotypiques ».

Une ambivalence de sentiments, à l'égard de l'enfant handicapé, peut alors se créer et être difficile à gérer au quotidien. Elle peut générer un mal-être, de l'anxiété, des sentiments de honte, d'injustice et de culpabilité au même titre qu'un manque d'empathie et d'adaptation au handicap. Les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap peuvent également contenir leurs vécus, leurs inquiétudes, leurs questionnements pour ne pas ajouter de blessures supplémentaires à leurs parents déjà fragilisés par le handicap.



Le fait d'avoir un frère ou une sœur présentant un handicap peut également contribuer au développement **d'un sentiment d'obligation d'implication et de responsabilités accrues** pouvant développer une parentalisation. On observe chez certains frères et sœurs des répercussions sur la

confiance en soi et/ou l'estime de soi, ainsi que des troubles du comportement, expression de leur vécu.

Ces difficultés peuvent également entraver les processus d'individualisation et de différenciation entre enfants.

Les conséquences sur le développement de ces enfants dit neurotypiques sont connues et repérables depuis bien des années, néanmoins il reste compliqué pour eux d'avoir le droit de s'exprimer, d'être entendus et compris au sein de l'institution. A la suite de ces différentes constatations et observations dans le travail auprès des familles accompagnées par le SESSAD, l'importance de prendre en compte la fratrie dans le projet de l'enfant en situation de handicap s'est imposée à nous.

Ainsi la mise en place d'un groupe de soutien **(« Atelier Fratrie ») pour les frères et sœurs d'enfants présentant un handicap a été pensé.** Il se présente comme un espace de rencontre et d'échange autour d'activités médiatrices ludiques et adaptées en fonction de l'âge et des besoins de chacun des enfants présents.

En effet, la manière dont chacun des enfants de la fratrie vit le handicap, le pense et en repère les effets, est différentes à chacune des étapes de la vie. Ainsi, permettre aux enfants handicapés de parler entre eux, tout comme permettre aux frères et sœurs de rencontrer d'autres fratries est extrêmement aidant. La verbalisation de leur vécu en dehors de tout jugement, dans un espace de parole confidentiel commun peut faciliter l'émergence d'une compréhension mutuelle, aider à créer les conditions d'une expérience fraternelle harmonieuse, et donner l'opportunité aux enfants de pouvoir déposer leurs angoisses et difficultés, sans culpabilité.

Cette possibilité d'échanges et de rapprochement, au sein même de la fratrie, peut permettre à chaque enfant présent de créer des liens avec des pairs vivant une expérience similaire, en dehors de l'écoute et du regard parental. La fratrie a besoin de réaliser qu'elle n'est pas seule à vivre cette situation et que les sentiments qui l'habitent sont normaux. Les difficultés de chaque enfant pourront être reconnues car nommées et partagées au sein du groupe. La réciprocité de ces échanges permettra à chacun des enfants de saisir en quoi il est pareil et différent de l'autre. **Tout ne se joue donc pas dans les processus d'identification aux figures parentales mais également entre enfants.**

La **fratrie** a
besoin de réaliser
qu'elle n'est pas
seule à
vivre cette
situation

En conclusion, l'atelier fratrie, mis en place depuis septembre 2020, est proposé une fois par mois au SESSAD, à la fratrie complète. Il fait partie d'une médiation de travail proposée parmi les VAD (Visites A Domicile) et les entretiens psychologiques, ceux-ci pouvant faire lien et apporter une cohérence aux différentes interventions proposées. Cet atelier est animé par deux psychologues et une éducatrice spécialisée, afin d'accompagner ces fratries au plus près de leurs besoins. Il se compose de deux sessions par mois et est divisé en deux groupes :

Le premier est constitué de deux fratries et correspond au projet initial de l'atelier. Les enfants présents au sein de ce groupe ont une capacité d'élaboration et d'échange oral sans trouble de la communication ni agitation débordante, pouvant mettre à mal l'expression de leur vécu.

Le deuxième d'une seule fratrie, dont la problématique plus complexe a remis en question l'élaboration du projet initial, demande plus d'étayage face à l'émergence d'une individualité au sein de cette fratrie ainsi que d'adaptabilité en termes d'interaction et de communication entre chaque enfant.

L'arrivée des fratries s'organise autour d'une petite collation, le temps que chacun

prenne ses marques, s'installe et soit disponible psychologiquement à débiter cet atelier.

Les règles du groupe sont affichées et présentées à chaque séance sous forme d'images ainsi que le déroulement du temps de l'atelier (à l'oral ou pictogrammes selon le groupe).

Les médiations utilisées sont sensiblement les mêmes, mais adaptées selon la problématique du groupe (dessins de la famille, de leur maison, constructions d'une maison en briques cartons, jeux de société, temps de parole...)

Un travail autour de l'individualité et des différenciations est proposé et pensé, à chaque séance pour chacun des deux groupes, au travers d'un séquençage du temps d'activité. Nous pouvons donc parfois instaurer sur certaines séances des temps où la fratrie est au complet et d'autres où elle est séparée afin de proposer un espace de parole libre et d'identification à chacun avec divers supports (livres, écritures, images, dessins...).

L'atelier se termine par une ronde où quelques secondes de calme et d'exercices de respiration sont demandées pour apaiser les éventuelles tensions, agitations, émotions engendrées par la séance.

L'équipe encadrante se réunit à chaque fin de séance pour évoquer les ressentis, les observations, les postures, les mouvements émotionnels qui ont pu être observés et étayés durant ce temps d'atelier. De même, penser et élaborer le prochain atelier permet de répondre au plus juste aux besoins des enfants selon leur rythme et leurs envies.

Enfin, les fratries sont invitées à exprimer ce qu'elles aimeraient faire dans cet espace et être forces de proposition en termes d'activités, jeux mais aussi d'organisation des séances et de répartition des personnes.

En conclusion, 7 séances pour le premier groupe et 5 séances pour le deuxième ont déjà pu être effectuées.

Malgré le caractère récent de ce projet, les bénéfices engendrés sont toutefois d'ores et déjà perceptibles. En effet, chaque fratrie au complet a pu se saisir de cette opportunité pour être en demande, et exprimer leurs ressentis, vécus, difficultés, envies, ras-le-bol etc... ; les parents eux-mêmes pouvant également mettre en évidence des effets bénéfiques au sein du domicile.

Au vu de tous ses effets positifs, l'atelier sera reconduit l'année prochaine et ouvert à d'autres fratries en souffrance. ■

Les ateliers et groupes de paroles au SESSAD pour renforcer les liens et la confiance

Justine DUVIVIER est assistante sociale en SESSAD. Elle a monté avec ses collègues un groupe de parole en proposant à plusieurs parents de se réunir sur une thématique de réflexion. Les parents participent encore peu, et ce du fait de problématiques de réflexion souvent douloureuses pour eux.

Les ateliers parents/enfants, également proposés au SESSAD rencontrent par contre beaucoup de succès.

Le principe est de proposer aux familles de se retrouver entre elles et avec les enfants, sans encadrement du SESSAD qui ne fait qu'organiser et permettre la rencontre, souvent en extérieur. Cela permet de tisser des liens entre familles. Ces ateliers sont proposés généralement pendant les vacances scolaires avec des activités, une sortie, sur le principe de la convivialité.

C'est intéressant de noter que les parents, qui le plus souvent n'aiment pas trop s'afficher au SESSAD qui peut leur sembler stigmatisant, ont par contre plaisir à se retrouver avec les autres familles de la structure, hors du cadre, en extérieur, sur un principe de convivialité qui favorise échanges et partage d'informations.

C'est un excellent moyen de leur permettre de prendre mieux leur place dans leur SESSAD et de renforcer les confiances mutuelles : parents, enfants, accompagnants et thérapeutes.

Merci à Justine DUVIVIER pour son témoignage. Elle travaille au SESSAD ATESSS de Champs sur Marne en tant qu'assistante sociale.

Quelle place pour les familles dans l'accompagnement proposé en SESSAD ?

Texte de Lydia COSTE,
éducatrice spécialisée et
coordinatrice des visites à
domicile (VAD)
au SESSAD ATESSS

Interview et texte Anne DELOBEL

Le SESSAD ATESSS propose aux familles, dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant des visites à domicile. L'objectif est de travailler avec elle (et non pas en face à face avec l'enfant) autour de problématiques ou de besoins repérés chez leur enfant et pour lesquels elles ont besoin de soutien.

Dans le cadre des visites à domicile (VAD) la place des familles est centrale dans l'accompagnement proposé.

Il est essentiel de les rendre actrices du projet de leur enfant.

Partir de là où elles en sont, dans le cheminement et l'acceptation du handicap de leur enfant semble être une des clés pour avancer avec elles et non sans elles.

Construire avec elles, étape par étape, plus lentement pour certaines et plus rapidement pour d'autres. Avancer à leur rythme, c'est aussi permettre de créer du lien dans un premier temps. La confiance qu'elles nous accordent ensuite pour oser se révéler et accepter de prendre le risque d'avancer avec nous est précieuse.

Malgré la complexité de certaines situations familiales due à la crise sanitaire, des effets positifs se font tout de même sentir. Le confinement met en lumière des liens renforcés pour certaines familles par les appels téléphoniques très réguliers. L'appareil faisant tiers, des familles ont pu appeler, rappeler, demander de l'aide et des supports éducatifs à distance pour les soutenir et les accompagner dans la gestion

difficile du quotidien. Ces familles se sont présentées de façon plus authentique dans les difficultés rencontrées au domicile.

Nous, professionnelles, avons beaucoup de projets pour accompagner le mieux possible les enfants accueillis au SESSAD. Les objectifs éducatifs sont souvent très nombreux **mais qu'en est-il des objectifs et des besoins des familles bien souvent en décalage avec nos attentes ?**

Il apparaît aujourd'hui essentiel de faire émerger des demandes chez les familles et d'avoir une écoute attentive pour répondre à leurs besoins. Leur prise en compte met en évidence l'investissement et l'évolution de leur enfant.

Aujourd'hui, les familles nous font prendre conscience que nous allons trop vite dans l'accompagnement et que nous « brûlons » souvent des étapes. Nous avons tendance à les assister, davantage peut-être que nécessaire, faire pour elles, penser pour elles et désirer encore pour elles. Mais qu'en est-il vraiment du besoin de la famille et de ses attentes ?

Elles nous apprennent à ralentir la cadence même si la société d'aujourd'hui nous contraint à toujours plus de rapidité, d'immédiateté et de productivité. Il est essentiel cependant dans notre travail auprès des familles de prendre du temps avec elles, car il est difficilement possible d'avancer sans elles et sans cette écoute. ■

Le **confinement**
met en lumière
des **liens**
renforcés pour certaines
familles

Les Visites A Domicile en CMPP

Je travaille au CMPP en tant qu'assistante sociale et il m'arrive de plus en plus de mener des visites à domicile, ce qui n'est pas nécessairement dans les usages dans ce type de structure. D'une part c'est important pour moi de mieux comprendre le fonctionnement de ces familles et cela permet d'informer utilement mes collègues sur des contextes, lieux de vie et éléments de réalité des familles que nous suivons. D'autre part car les familles concernées sont ravies de recevoir chez elles et de partager ainsi leur cadre de vie. Pour ces raisons, il me semble que ce pourrait être une tendance à encourager. C'est un bon moyen pour tisser les liens, enrichir la confiance. Dans le cadre de besoins et souhaits exprimés par des familles, le CMPP réfléchit par ailleurs à des ateliers qui seraient proposés aux parents : « Café des parents » ou « Groupe de paroles ». L'idée est de leur proposer de participer à des temps d'échanges, de partages d'expériences, avec l'encadrement de professionnels du CMPP (assistante sociale et psychologues).

Merci à Sophie DROUET pour son témoignage. Elle travaille en tant qu'assistante sociale au CMPP de Marly-le-Roi et au SESSAD de Voisins-le-Bretonneux



En CAMSP : quelles spécificités dans la place des familles du fait du très jeune âge des enfants ?

Merci à Audrey CHABE pour son témoignage. Elle travaille en tant que puéricultrice au CAMSP de St Michel sur Orge.

Interview et texte Anne DELOBEL

Le CAMSP accueille des tous petits, de la naissance à 3 ans.

De ce fait les liens et les relations avec les familles sont permanents et nécessaires. Et le projet est individualisé au maximum ainsi que la prise en charge. Le CAMSP est la première institution qui va accueillir, écouter et pouvoir aider les parents à comprendre et à accepter.

Le premier contact avec l'établissement pour les parents est l'entretien avec la directrice adjointe et la pédiatre.

Puis, ils rencontrent généralement dans un deuxième temps la puéricultrice, accompagnée de la directrice médicale, qui peut alors engager un travail sur la guidance parentalité avec un rôle préventif essentiel. Et va faire le lien avec les différents professionnels du CAMSP.

Un rôle majeur de l'assistante sociale est de suivre, d'accompagner et de conseiller les familles.

Puis, la puéricultrice établit et travaille les liens entre les familles, les partenaires et les différents lieux de vie de l'enfant en dehors du CAMSP : crèches, PMI, écoles, environnement médical... Elle soutient les parents et leurs enfants dans leurs lieux de vie.

Une fois par an, une réunion de synthèse rassemble aux CAMSP, à l'invitation de ces derniers, tous les intervenants et partenaires : les professionnels de l'établissement, des soignants en libéral (kinésithérapeutes, médecins, orthophonistes...), des équipes éducatives (crèche...). Une synthèse globale est alors faite pour chaque enfant. Ce point annuel est essentiel **et les parents en sont informés par un retour que le CAMSP leur en fait.**

Dans les CAMSP, les liens entre parents sont favorisés le plus possible :

A St Michel, un groupe « Parents Vie » permet à des parents de se rencontrer en fin de journée, et de parler en présence de deux psychologues en soutien, sans la présence des enfants. Le groupe existe depuis 2 ans et fonctionne très bien. Parents et psychologues peuvent amener des sujets de réflexion et tous les parents peuvent librement participer quel que soit l'âge de leur enfant.

A Evry est proposé le samedi matin le « Café des rencontres », une fois par mois, avec un franc succès. Des parents s'y retrouvent régulièrement afin d'échanger entre eux ou avec les professionnels. C'est également un lieu d'accueil pour les nouvelles familles qui souhaitent rencontrer d'autres parents ayant un enfant porteur de handicap.

Cette année, un groupe « soin des mamans » a été mis en place en alternance avec le groupe de parole classique. Il est animé par une psychologue formée à l'approche clinique des soins esthétiques, et la puéricultrice. L'objectif principal est de permettre aux mamans de se rendre disponible pour elles, afin d'être plus disponibles à l'autre, notamment à leur enfant suivi au CAMSP.

Pour les parents de tous petits (moins d'un an), le CAMSP de St Michel propose le groupe « Petite plume », avec la présence d'une psychomotricienne et de la puéricultrice, en présence des bébés. Tous les sujets du quotidien sont abordés, librement, avec des conseils des professionnelles présentes : sommeil, alimentation, santé, comportements... en présence de plusieurs familles qui peuvent créer des liens entre elles.

Il reçoit aussi en petits groupes des familles dont les enfants sont en liste d'attente, quand il n'y a pas encore de prise en charge établie, afin de conseiller sur des troubles du comportement et de la relation. L'objectif est d'initier le lien et de favoriser les rencontres et échanges entre ces parents.

La puéricultrice est la seule professionnelle à se rendre au domicile des familles. Ce travail de soutien à la parentalité se fait par le biais de temps d'échanges avec des mamans, dans le cadre de vie de l'enfant : conseil sur le quotidien, sur l'installation, sur du jeu, sur des sujets alimentaires...

Par ailleurs la salle d'attente est un lieu privilégié dans les CAMSP permettant la communication et les rencontres entre familles. C'est aussi un lieu de retrouvailles ou peuvent naître des amitiés. ■

La
puéricultrice
est la seule
professionnelle à se
rendre
au **domicile**
des familles.

*Merci à Sophie SCHWEITZER pour son témoignage.
Elle travaille en tant qu'opératrice de prise de vue, monteuse, étalonneuse à l'IME Amalthée.*

A l'IME Amalthée : Ibrahim et la création de jeu vidéo

En septembre 2020, les éducateurs de l'IME Amalthée ont proposé un atelier informatique à Ibrahim, qui avait le souhait de créer un jeu vidéo.

Ibrahim est fasciné par les fusées, les avions, les voitures et les villes. Il souhaite concevoir un jeu en 3D proche d'un simulateur de vol ou d'un jeu de construction dans l'esprit de « Sim City » qu'il adore.

Il a déjà quelques bases, grâce à son grand frère qui joue beaucoup aux jeux vidéo et lui a montré quelques astuces.

Mais Ibrahim a de l'ambition ! Il s'est tourné vers des logiciels de jeu vidéo et d'animation en 3D (Bender, Unity..) assez complexes dans leur conception. Ils présentent l'avantage d'être gratuits et de bonne qualité. Ils sont utilisés par des professionnels pour des conceptions 3D industrielles, créatives ou encore dans le domaine de l'audiovisuel (films animés, jeux vidéo...).

Ces logiciels sont difficiles à maîtriser. Pourtant Ibrahim ne s'est pas laissé décourager et s'est accroché. Guidé par son éducatrice, il a lu et regardé des tutoriels souvent complexes, parfois en anglais, utilisant les sous-titres automatiques et la fonction ralentissement de lecture pour pouvoir les suivre.

Au fil des semaines, puis des mois, il a commencé à fabriquer son propre jeu.

Or la conception d'un jeu vidéo peut prendre des années, avec des équipes conséquentes, il est arrivé que l'atelier n'ait pas lieu : Ibrahim a mis à profit ce temps pour visualiser de nouveaux tutoriels et trouver les solutions aux difficultés rencontrées au préalable.

Au-delà de la joie et de la fierté qu'il ressent très certainement – la fierté étant un sentiment difficile pour Ibrahim à concevoir et à exprimer – il a appris également à mieux gérer ses émotions et notamment la frustration. En effet, dans tout apprentissage il y a une notion de mise en échec qui est difficile à éprouver et à canaliser chez les personnes porteuses de traits autistiques.

Chez Ibrahim cela donnait lieu à des crises de larmes, et au fil du temps, il a appris à mieux gérer ses émotions et à retenir ses crises face aux problèmes rencontrés : dysfonctionnements, mauvaises manipulations....)

Cet atelier création de jeu vidéo apporte beaucoup à Ibrahim. En plus de son travail de création, il joue beaucoup, sur Sim City notamment, ce qui lui permet d'évacuer les tensions accumulées. Mais aussi le confronte à d'autres difficultés : gestion d'un budget, étapes de construction, notifications nombreuses...

Il arrive malgré tout à rester concentré sur son but et sur sa tâche.

Le jeu vidéo peut être un formidable outil, non seulement éducatif, mais aussi thérapeutique, Ibrahim en est la preuve. ■



Témoignages de familles



« **Deux de nos enfants sont suivis dans un CMPP de l'ARISSE.** L'aîné y est suivi depuis 8 ans pour son handicap physique. Le second depuis 5 ans, pour ses difficultés relationnelles et sa précocité (il est diagnostiqué haut potentiel intellectuel). De ce fait les suivis ne sont pas du tout les mêmes.

Pour tous les deux le CMPP est familial, rassurant, ils y sont très attachés et en confiance, c'est comme une 2^e famille.

Mon 2^e enfant a bien accepté son suivi, je crois parce que son aîné y était déjà. Et qu'il pouvait constater que l'on s'y occupait bien de lui, qu'on mettait en place des outils pour cela, qu'on s'inquiétait pour lui. Il participait à un groupe « contes ». Il ne voulait pas y aller au début puis peu à peu il y a trouvé sa place et y a noué des liens. Cette expérience lui a permis de grandir, d'avancer, de progresser de façon remarquable.

Au CMPP je me suis souvent sentie écoutée et épaulée, à d'autres moments moins.

Je me suis parfois sentie en position de devoir me justifier, rendre des comptes, ce qui m'a mis mal à l'aise et blessée.

Car alors seule la parole, aussi importante et fondamentale soit-elle de l'enfant, semblait compter. La mienne n'existait pas.

Certains professionnels ne se rendent pas compte de cela il me semble car ils n'ont qu'une vision partielle, fragmentée de mon enfant ou de la situation.

Que les professionnels puissent dire qu'ils ne savent pas me semble essentiel. D'autant que nous, parents, qui connaissons nos enfants pouvons être leurs meilleurs partenaires.

Cependant, le plus souvent, nos liens avec les professionnels du CMPP sont extrêmement positifs. Ils me soutiennent, me permettent de prendre du recul, me rassurent. Leurs présences lors des Réunions avec les enseignants et directeurs, les aides lors des rédactions des dossiers MDPH...

Pendant le premier confinement de 2020, on a alors senti que les professionnels mettaient tout en œuvre pour nous aider, nous conseiller, nous rassurer, être présents, être à l'écoute, être disponibles. Ils étaient bien plus méritants que nous car ils se sont exposés, ils ont tout géré, alors qu'ils avaient leurs propres pro-

blèmes de quotidien, dont ils n'ont jamais rien montré. J'aimerais souligner le rôle essentiel des secrétaires qui sont des relais pour les familles, qui nous tiennent informés.

Finalement ce qui me manque au CMPP serait de pouvoir bénéficier d'une coordination plus fluide, plus simple.

Quand je demande les comptes rendus ou les bilans, je peux les avoir facilement. Mais il faut les demander. Et ils sont fragmentés car sans vision ou coordination d'ensemble. Je sais que cette coordination est faite par les professionnels et j'aimerais qu'on puisse me proposer très simplement des bilans qui seraient coordonnés entre professionnels, qui seraient fluides, me permettant de mieux comprendre les différents liens.

Ces bilans ne devraient servir finalement qu'un seul intérêt : pouvoir être accessible aux parents pour qu'ils puissent s'en saisir et les utiliser pour continuer à faire évoluer leurs enfants même hors de la structure.

Enfin, l'un des lieux importants voir essentiel au CMPP est la salle d'attente. La disposition des lieux est particulièrement importante, bien pensée, il y a un côté rituel et rassurant.

Au fil des années nous y avons noué des liens avec d'autres familles : un lieu où l'on discute, on échange des idées et des bons plans concernant les suivis malgré les problématiques différentes, on voit les autres enfants grandir et changer.

Je suis pragmatique et je n'ai pas d'autre choix que d'avancer. Je considère que tout ce qui peut aider mes enfants et leur permettre de faire des progrès est positif. Et le CMPP est une très grande chance pour eux, où ils continuent peu à peu d'y progresser.

C'est dommage car encore beaucoup de parents ignorent la mission du CMPP ou en ont une représentation négative alors que leurs enfants ont de réelles difficultés qui nécessiteraient une prise en charge.

Nous avons une très grande chance dans nos villes d'avoir des structures de ce type où les enfants atypiques ont la chance de pouvoir être suivis et écoutés. »



Témoignages de familles



« Nous avons connu un parcours difficile et chaotique avec Samba qui a 17 ans maintenant

Jusqu'à ses 12 ans il était suivi en consultations externes dans un centre adapté. Et scolarisé en classe ULIS. Ses journées étaient bien remplies.

Puis de 12 à 17 ans nous nous sommes retrouvés sans aucune solution d'accueil.

J'ai dû arrêter mon travail pour m'occuper de mon fils qui était à la maison tous les jours. Nous avons frappé à toutes les portes pour essayer de trouver une solution, un mode d'accueil, sans aucune possibilité.

Cette situation a été difficile et douloureuse pour toute la famille. Samba ne comprenait pas pourquoi il devait rester à la maison. Au début il se préparait tous les jours pour aller en classe.

Et puis, en décembre 2019, nous avons enfin eu une réponse positive de l'IME Arpège. Je crois que c'était le plus beau des cadeaux de Noël.

En Juin Samba a commencé à l'IME.

Très vite Samba y a fait des progrès incroyables, inattendus, et il continue de progresser. Il nous a tous surpris.

Il manifeste de la joie et du plaisir à aller chaque matin à l'IME.

A Arpège, nous avons découvert une équipe à l'écoute, très attentive, qui nous tient informés, qui cherche sans arrêt à s'adapter et à comprendre.

Au-delà de l'écoute et l'attention, il y a aussi la prise en compte de nos besoins, de nos attentes, de nos angoisses, de nos questionnements.

Car ils prennent en compte ce que l'on dit et ils essayent sans cesse de trouver des solutions avec nous les parents. Notre parole et nos idées comptent enfin.

On sent qu'ils essayent de nous intégrer dans tout ce qu'ils veulent mettre en place pour notre enfant et ils nous donnent une place.

Il y a un vrai lien avec l'IME qui est comme un prolongement de la maison pour notre fils.

En fait c'est comme s'ils nous donnaient des clés pour trouver nous-même les solutions. »



« Mon fils Sébastien, 17 ans, a été accueilli à l'IME Arc en ciel pendant près de 10 ans. Puis il est entré à l'IME Arpège. Depuis mars, il est désormais accueilli en MAS.

Pendant des années je me suis investie dans le CVS d'Arc en Ciel.

J'y ai vu des échanges de plus en plus nombreux s'y nouer, se créer. Participer aux CVS change tout : on est beaucoup plus au courant du fonctionnement de l'IME. Au début, les réunions de CVS permettaient de valider les comptes et cela renforçait l'impression d'être partie prenante de l'établissement. Puis les choses ont évolué et les échanges sur la vie quotidienne de l'établissement (réussites, projets, difficultés...) ont pris une part de plus en plus importante lors de cette réunion. Malgré l'organisation de réunions incontournables type réunion de rentrée scolaire, la disparition de cette réunion des comptes suite à un changement d'organisation au sein de l'ARISSE a manqué au retour d'informations.

En tant que familles on a tous des attentes très différentes. Je crois que tout dépend aussi de la façon dont les familles vivent et acceptent le handicap de leur enfant. Le point commun entre tous à Arc en ciel, en tant que parents, était notre inquiétude du devenir de nos enfants.

Le passage par l'IME Arpège a fait un bien immense à mon fils, car parfaitement adapté, avec seulement 12 jeunes. La proximité des familles avec l'équipe est permanente et rassurante. L'équipe est à l'écoute, présente, investie. Mon fils s'est épanoui, il manifestait son envie d'y aller, il s'y est même fait des copains, il y faisait plein de choses et des activités nombreuses, toutes tournées vers l'autonomisation.

Le lieu ressemble vraiment à l'image que je me fais d'un « habitat inclusif partagé » auquel il ne manquerait que la partie nuit.

Les jeunes font tous ensemble : ils participent, cuisinent, jardinent, dessinent Je serais ravie de pouvoir participer à un projet de développement avec l'ARISSE en ce sens.

Je fais déjà partie d'un collectif très actif et très mobilisé auprès de la MDPH et de l'ARS. Nous sommes tous parents d'enfants et de jeunes adultes dit « sans solution » dans le Val-de-Marne. Cela fonctionne très bien, et pourtant les établissements qui accueillent nos enfants sont tous différents. »

Témoignages de familles



« **Notre fils Mathis est accueilli au SESSAD depuis 2 ans.**

Ce que j'apprécie c'est la fiabilité de l'équipe, je peux compter sur eux.

Mathis est très content il est bien au SESSAD. Il est vrai que c'est assez « mystérieux » pour moi ce qui s'y passe, j'ai peu d'informations, mais peut-être est-ce de mon fait.

J'observe que ses compétences s'améliorent, qu'il progresse sûrement et doucement. Mais j'aimerais avoir un bilan en milieu d'année, cela m'aiderait à mieux comprendre.

Je crois que beaucoup de familles ont besoin de répit et n'ont pas forcément envie d'aider, de participer, de s'investir au SESSAD. C'est difficile psychologiquement.

Ce que je souhaiterais, ce serait que plus d'activités sportives soit possible via le SESSAD, en lien avec des clubs de sport de proximité qui les aideraient à proposer des créneaux de « sport inclusif ». Et si le SESSAD pouvait proposer des activités périscolaires le week-end ce serait idéal pour nous donner plus de répit encore.

Il serait intéressant aussi de s'inspirer d'autres approches et d'autres techniques qui sont mises en place ailleurs, chez les anglo-saxons par exemple. Pour ma part je suis traductrice (anglais) et je serai ravie de pouvoir aider le SESSAD s'il y avait des besoins en traductions pour accéder à ces autres techniques. »



Michel TANT a longtemps fait partie de l'association ACANTHE. Son fils Stéphane a passé 6 ans à l'IME Alphée il y a une quinzaine d'années.

Il est maintenant accueilli (depuis 10 ans) dans une structure en Belgique, faute de solution en France. « Par le passé je me suis beaucoup impliqué dans la vie de l'IME Alphée. Dans les relations avec les équipes, avec les autres familles. On passait du temps avec les éducateurs et cela était nécessaire afin que les prises en charges en semaine puissent se prolonger à la maison le week-end. Cela permettait de rendre le quotidien de nos jeunes plus cohérent, plus fluide. Parmi les parents, certains restaient dans un rôle de simple « utilisateurs » sans s'impliquer, sans vouloir s'investir, sachant que beaucoup étaient en grande souffrance. Chacun réagit comme il le peut.

Nous avons connu cette époque pas si lointaine où les parents et les mères en particulier étaient culpabilisées. Nous en avons souffert. On imaginait très mal il y a 15 ans des réunions entre parents, cela ne se faisait pas et était mal perçu par les professionnels. Les patients c'était « leur chose ».

Mon fils est en Belgique depuis 10 ans, dans un établissement qui n'accueille que des français. C'est tout à fait différent de la France, avec beaucoup d'échanges entre les familles, avec les enfants. Là-bas, il me semble que les troubles du comportement sont bien acceptés, contrairement à la France.

Pour les belges la personne handicapée est au centre de l'accompagnement. Il doit être heureux là où il se trouve. En France il me semble que c'est le bien être du personnel qui prime. Par ailleurs en France il y a certainement aussi un problème de rémunération, c'est un métier tellement difficile. Peut-être cela existe-t-il aujourd'hui en France mais il me semble qu'il faudrait proposer des temps aux familles pour se retrouver entre elles, pour échanger, sans leurs enfants, sans les encadrants. C'est ce que nous essayions de proposer régulièrement à ACANTHE.

Il est vrai que certaines familles sont totalement « prises » par l'autisme de leur enfant, et ne sont plus du tout objectives. Je pense que la clé de voute d'un établissement c'est son directeur, qui impulse une dynamique, un environnement de travail, l'écoute, qui choisit les personnes avec lesquelles travailler. Dans ce cas les parents s'impliqueront plus facilement. Il faut privilégier la fluidité et la cohérence de la communication, avec des objectifs qui sont tenus, que ce soit de la part des professionnels tout autant que des enfants et des familles.

Et cela ouvre des perspectives de voir comment ça se passe ailleurs en Europe. Je note que les belges sont à l'affût de tout ce qui se passe hors Belgique, ou on refuse le plus possible la sédation, pour s'en inspirer si c'est positif, c'est leur force ».

Témoignages de familles



« **Notre famille est un peu atypique. Nous avons 5 enfants et souhaitons adopter un enfant porteur d'handicap.**

En mars 2018, après une longue attente, nous avons accueilli et adopté notre 6e enfant, Gabriel, âgé de 7 mois, porteur de trisomie 21. Orientés très rapidement vers le CAMSP, nous avons pu commencer la prise en charge dès le mois de septembre suivant. Je n'y ai pas rencontré d'autres mamans adoptives et cela m'a un peu manqué au début. Gabriel y recevait un suivi médical adapté et participait à des séances de groupe mère-enfant. Au début nous sentions que nous avions un certain «retard» ou décalage par rapport aux autres mamans qui avaient accueilli leur enfant dès la naissance. Nos questionnements étaient parfois différents, sans doute à cause de notre cheminement particulier. Nous avons quant à nous fait le choix d'accueillir un enfant handicapé, ce qui n'était pas forcément le cas des autres parents.

Au CAMSP, nous avons été suivis, poussés, encouragés surtout. On nous a mis en contact avec la réalité, sans pression mais sans mentir, et dans un discours de vérité. L'équipe est pluridisciplinaire, d'une excellente écoute et d'une grande disponibilité. Elle s'est à chaque fois adaptée de façon remarquable et évolutive à notre enfant et à nous parents. Rien n'est strict ou figé ou arrêté. Nous avons participé ces deux dernières années à un atelier « MAKATON », animé par les deux orthophonistes.

Au cours de cet atelier proposé le samedi matin, nous nous sommes retrouvés avec d'autres familles, dont les enfants étaient pour certains seulement porteurs de trisomie, familles que nous connaissions plus ou moins. Pendant le confinement, l'atelier a continué, à distance. Cela nous permettait d'échanger sur les progrès de notre enfant, d'avoir des pistes concrètes pour jouer avec lui et le stimuler.

C'était une expérience extraordinaire pour tous car nous l'avons vécue ensemble, en couple, et avec d'autres parents. Certains de nos enfants ont même pu participer. Il y avait d'autres fratries, des grands parents Il est vrai qu'au début de l'accompagnement

au CAMSP, nous avons senti une vraie différence culturelle qui m'a un peu déstabilisée et surprise. Peu à peu j'ai découvert, mieux connu les autres mamans. Et je les ai trouvées si investies auprès de leurs enfants, cette interculturalité est une belle richesse dans nos échanges.

L'assistante sociale et l'enseignante spécialisée nous ont été d'un grand soutien cette année, pour l'entrée à l'école de Gabriel. Elles jouent un rôle essentiel. L'enseignante est attachée au CAMSP et elle complète parfaitement l'équipe, faisant le lien entre la toute petite enfance et l'après CAMSP. Leur connaissance des difficultés propres à la trisomie 21 et des rapports avec l'école nous ont guidés tout au long de cette année, nous confortant comme parents tout en étant à l'écoute des besoins de l'équipe enseignante. Elles nous aident à anticiper et préparer les demandes (MDPH, ESS, entrée en SESSAD.....).

Car nous avons vite été confrontés aux limites de l'école inclusive. Dans ces situations, l'enseignante spécialisée du CAMSP nous a soutenus et accompagnés sans relâche dans une démarche positive

Elle nous permet aussi de prendre du recul. Nous nous sentons toujours bien accueillis au CAMSP et plusieurs de nos enfants ont pu soit nous accompagner ponctuellement soit y rencontrer un professionnel dans le cadre d'un travail de fin d'études. L'une de nos filles, actuellement en formation d'orthophonie envisagerait volontiers le CAMSP comme lieu de stage.

Quant aux autres propositions qui nous été faites, groupes de parole ou rencontres du samedi matin par exemple, nous apprécions de les recevoir et de pouvoir nous y joindre si nous en sentions le besoin ».



Témoignages de familles



« Depuis ses 3 ans, notre fille Anaïs est suivie au CAMSP de St Michel sur Orge, qu'elle vient de quitter pour rejoindre un IME. Elle va avoir 6 ans. Nous avons toujours été très satisfaits de l'accueil au CAMSP où elle a été suivie pendant longtemps par une orthophoniste et une psychomotricienne. Nous avons beaucoup apprécié les temps d'accueil proposés le samedi matin, qui nous ont permis d'échanger avec d'autres familles et des fratries, avec d'autres thérapeutes, de rencontrer les professionnels dans un cadre différent, en interaction avec les enfants.

Nous nous sommes sentis accueillis et écoutés, impliqués dans la démarche d'accueil et d'accompagnement d'Anaïs.



Avec des conseils justes, adaptés, permettant un suivi à la maison. Le travail autour de notre fille a été réalisé en commun à travers des échanges systématiques à l'occasion de chacune des séances.

Nous avons également participé avec beaucoup d'intérêts aux ateliers MAKATON, qui ont bien heureusement été maintenus, à distance, pendant tout le confinement ce qui nous a permis de ne rien perdre des acquis. On pouvait reprendre les exercices à la maison, en continuité.



Les grands parents de notre fille eux aussi ont pu participer à ces ateliers, renforçant la cohérence et la fluidité de l'accompagnement.

Nous avons apprécié la capacité d'adaptation des équipes et leur créativité, les cours de MAKATON à distance en sont une illustration. Pour me permettre de mettre à jour les dossiers que je déposais ensuite aux établissements, j'avais besoin régulièrement de bilans.



Ces derniers intégraient des éléments, des outils, des supports qui m'ont été utiles en tant que maman. Je regrette de n'avoir pu en profiter plus tôt car, j'y ai parfois découvert des informations que j'aurais pu exploiter à domicile.

Quand on entre au CAMSP pour la première fois, le choc psychologique est très violent, on entre vraiment dans le monde du handicap.

Un accompagnement psychologique des parents, avant l'entrée au CAMSP, serait très bénéfique pour préparer les familles. Le choc serait alors peut-être moins dur. J'apprécie au CAMSP de pouvoir m'appuyer sur des professionnels qui sont de bon conseil, pragmatiques, de terrain, du fait d'une excellente connaissance des réseaux et d'une grande expérience. La discrétion, l'humilité, la douceur et la patience des médecins qui savent dire très simplement qu'ils ne connaissent pas tout est remarquable. D'autant qu'au début, il n'y avait pas de diagnostic posé sur la maladie de notre enfant.

Au CAMSP, les professionnels portent une **vraie attention à l'enfant, en se mettant à sa hauteur, en face de lui, en lui parlant dans les yeux, avec beaucoup d'attention et de douceur, pour le rassurer et lui expliquer** tous ses gestes de thérapeutes. En prenant le temps qu'il faut. En s'adaptant au rythme de l'enfant. Cela permet de porter un autre regard sur l'enfant. Nous n'avions jamais senti cette attention des professions médicales et paramédicales auparavant.

En plus d'accompagner les enfants, le CAMSP accompagne également les familles si elles le souhaitent, aussi bien pour du soutien psychologique, que du soutien dans l'établissement des démarches administratives liées au handicap de l'enfant. Toujours en douceur, en proposant mais sans imposer.

Je remercie sincèrement l'équipe du CAMSP au complet de Saint-Michel-sur-Orge pour leur accompagnement pendant ces années, toujours dans la bonne humeur malgré des passages qui pouvaient être vécus comme négatifs ou difficiles ».

Merci à toutes les familles pour les témoignages

Interview et textes Anne DELOBEL

Assistant(e) social(e)

Merci à Laurent CHAMBALLON
(CTJ Henri Duchêne à Jouy en Josas),
Justine DUVIVIER
(SESSAD ATESS de Champs sur Marne),
Sophie DROUET
(CMPP de Marly le Roi), pour leurs
témoignages.
Tous trois sont assistants
et assistantes de service social

Propos recueillis et textes Anne DELOBEL



Laurent CHAMBALLON
Assistant de service social au CTJ

- Le Diplôme d'État d'Assistant de Service Social (DEASS) se prépare en 3 ans dans des écoles agréées et totalise 12 mois de stage pratique en alternance.
- Ce métier nécessite de savoir prendre du recul, de ne pas craindre les situations touchantes et difficiles.
- Parmi les qualités requises pour exercer ce métier, le sens du contact et de l'écoute semblent essentiels. Il s'agit aussi de faire preuve de tact, de diplomatie, de patience et de discrétion. Un travailleur social est tenu au secret professionnel.

Laurent CHAMBALLON est assistant de service social au CTJ : « Ma fonction au CTJ, en poste depuis 2001, est assez atypique. Je suis l'interface, entre soin et scolarité, entre les écoles, les référents scolaires, le CMPP, le CMP, et le CTJ.

Tous les enfants du CTJ vont à l'école, que ce soit en maternelle, en primaire ou au collège, en milieu ordinaire ou spécialisé. Je fais le lien entre ces établissements, et suis très souvent à l'extérieur, en rendez-vous réguliers avec tous nos partenaires scolaires car je participe à toutes les réunions d'équipes éducatives, parfois accompagné de la psychologue et de l'éducateur(trice) référent(e). Ce travail de co-construction avec les écoles apparaît essentiel dans la prise en charge de ces enfants. La Loi de 2005 a favorisé de façon forte cette dynamique de relations entre notre établissement et les écoles.

En lien avec les familles, je les rencontre pour les aider à instruire leurs dossiers administratifs qui concernent leur enfant et j'assure le lien avec la MDPH ou d'autres services (ASE, municipalités, ...).

Pour **Sophie DROUET**, arrivée au CMPP de Marly le roi il y a 6 ans, l'intérêt de ce métier est multiple : il y a le contact humain bien sûr, mais aussi les histoires familiales qui émergent avec des familles souvent très touchantes. **Il faut arriver à garder la bonne distance tout en conservant empathie, écoute, et attention.**

Travaillant également dans un SESSAD accueillant uniquement des enfants aveugles malvoyants, en école « ordinaire » ou un dispositif ULIS, cette double fonction lui permet un très bon équilibre.

Au CMPP les enfants sont majoritairement adressés par le milieu scolaire, qui fait souvent pression en contactant directement le CMPP pour obtenir des informations. Le cadre légal du CMPP se doit de respecter le secret médical. Or, les familles qui ressentent une pression du milieu scolaire à consulter le CMPP peuvent mal percevoir et mal interpréter ce lien écoles/CMPP.

Cela nous questionne car peut remettre en cause la confiance des familles, si fondamentale dans le lien, précise Sophie DROUET.

En 2020
l'ARISSE comptait
dans ses effectifs
27
assistants et assistantes de
service social

Il y a une très grande polyvalence d'activités dans mon métier, avec une grande variété de liens et de contacts.

Nous avons la chance d'avoir créé un partenariat exclusif, en 2008, avec l'école Mousseau de Jouy-en-Josas, qui a donné naissance à une classe Ulis au sein de cette école.

L'enseignant et l'AVS qui y travaillent depuis toujours sont des collègues à part entière et nous les rencontrons chaque semaine pour faire un point sur chacun des enfants qui fréquentent leur classe.

Comment se passe le suivi au CMPP de Marly le Roi ?

- Les familles contactent le CMPP, adressées par la PMI, l'école ou le médecin ou de leur propre initiative.
- Le secrétariat prend la demande et de façon systématique, la famille doit écrire un mail au médecin directeur qui dirige le CMPP.
- Le médecin directeur apporte une réponse à ce mail en donnant des informations relatives au fonctionnement du CMPP et sur le délai d'attente.
- La famille est alors systématiquement reçue en première intention par un consultant, pédopsychiatre ou psychologue pour une

- ▶▶▶ évaluation globale des difficultés de l'enfant, du jeune.
- La réalisation de bilan est souvent nécessaire.
- Puis, l'enfant ou le jeune soit passe en liste d'attente, soit commence sa prise en charge avec la réalisation d'un bilan.
- C'est le même consultant qui va ensuite suivre l'enfant et réévaluer les soins de l'enfant/du jeune tout au long de sa prise en charge.
- S'il y a besoin de thérapie c'est un autre praticien du CMPP qui s'en charge, praticien qui peut ponctuellement rencontrer la famille afin que l'enfant puisse avoir, en thérapie, un interlocuteur « neutre ».

Sophie DROUET témoigne : « finalement au CMPP, les enfants me connaissent peu. Je rencontre les familles, souvent seules. J'assiste aux réunions dans les écoles et j'interviens à la demande de mes collègues ou lorsque les familles me sollicitent. Il y a des enfants qui me connaissent à peine. Mon travail en SESSAD est très différent. Je connais beaucoup mieux les familles du SESSAD que je reçois dans les tous premiers rendez-vous d'admission.

Au SESSAD, le handicap visuel est nommé. En CMPP la pathologie psychique est plus complexe à appréhender et à comprendre, laissant les familles parfois démunies et dans l'inquiétude.

Justine DUVIVIER travaille en tant qu'assistante sociale au SESSAD ATESSS depuis 6 ans. Elle conçoit son métier d'accompagnement des enfants et des familles comme un véritable « bricolage inventif », propre à chacun, à chaque situation, pour construire son parcours, dans une relation de confiance à construire. C'est un métier « pivot » dans lequel

on ne travaille jamais seule, le travail d'équipe, en complémentarité, est essentiel.

Elle coordonne les partenaires (IME, Sécurité Sociale, écoles...), fait le lien dans l'équipe autour de la famille, joue le rôle de médiateur entre les familles et les structures partenaires (CAF, MDPH...) : elle aide les familles à initier les liens avec ces structures afin de pouvoir être autonomes.

Pour elle : « **Les capacités d'adaptation et au travail en équipe, l'aptitude aux contacts et à tisser des liens, l'écoute, l'empathie, sont des qualités nécessaires à une assistance sociale. Il faut aussi être capable de prendre du recul et de faire preuve d'un esprit de synthèse.** Une importante partie de notre travail repose sur des productions écrites.

Quand on accueille au SESSAD un nouvel enfant, je suis toujours présente au premier entretien

Puis ma présence aux entretiens suivants dépend des besoins des familles, et si nécessaire j'interviens à leur domicile.

Pour d'autres familles je n'interviens pas du tout, ou de loin, sur des besoins ponctuels, par exemple pour une présence à l'école. Tout dépend de leurs besoins.

Je propose un soutien à la parentalité, un soutien à l'orientation, un soutien pour la mise en place des soins, ainsi qu'un travail éducatif. Finalement j'accompagne le projet de vie de l'enfant dans sa globalité.

Quant à nos liens avec les structures sociales, familiales, de santé et d'éducation, ils sont permanents et essentiels. ».

Elle a monté avec ses collègues du SESSAD un groupe de parole en proposant à plusieurs parents de se réunir sur une thématique de réflexion.





Les ateliers parents/enfants, également proposés au SESSAD rencontrent beaucoup de succès.

Le principe est de proposer aux familles de se retrouver entre elles et avec les enfants, sans encadrement du SESSAD qui ne fait qu'organiser sans effectivement être directif, et permettre la rencontre, souvent en extérieur.

Quelles évolutions à venir dans ce métier ?

Pour Justine DUVIVIER, il y a tellement de facettes nombreuses dans ce métier d'AS.

« Malheureusement aujourd'hui nous sommes de moins en moins nombreux à exercer ce métier. Le travail est de plus en plus éclaté, dispatché, et tend vers un métier qui ne serait plus que de la coordination. Or il y a tant d'aspects importants dans ce métier à préserver : la veille sociale et juridique, le secret professionnel, les visites au domicile de la famille ... »

Quelles adaptations pendant les confinements et crise sanitaire ?

Pour Justine DUVIVIER, il y a eu du positif même si un entretien téléphonique ne remplacera jamais le présentiel.

Cette période a permis de recréer des liens avec certaines familles.

Le côté informel a été très bien vécu. « On sortait du cadre habituel, et cela permettait d'échanger librement, réciproquement, sur nos vies, nos soucis, nos difficultés de garde d'enfants, nos quotidiens chamboulés... »

Le lien se crée aussi en dehors de l'officiel et du cadre habituel.

Pour certaines familles, avant la crise sanitaire, le lien SESSAD était très banalisé. Le confinement est venu tout bousculer.

Certains enfants sont, étonnamment, revenus très apaisés.

Des familles ont indiqué qu'ils avaient redécouvert leur enfant avec lequel ils avaient pris du temps.

Des enfants sont revenus lecteurs et ne l'étaient pas avant. ■

Nos liens avec
les structures sociales,
familiales, de santé et
d'éducation, sont
permanents
et essentiels



FILMS

« Crip camp : la révolution des écolopés »

« Qui aurait cru qu'un camp de vacances pour adolescents deviendrait le point de départ d'une révolution ? À deux pas de Woodstock, Camp Jened a accueilli de 1951 à 1977 des centaines de jeunes en situation de handicap. Les archives vidéo et les interviews décrivent les parties de baseball, les flirts, la vie en communauté... mais aussi les échanges nombreux autour du handicap et des difficultés rencontrées au quotidien. Peu à peu, Camp Jened se transforme en agora politique.

Occupations, grèves de la faim... Un engagement long et difficile, rendu à travers les récits bouleversants de ces jeunes devenus militants. Tout au long des années 1970-1980, des pensionnaires du camp ont participé au combat pour la reconnaissance des droits des personnes handicapées.

Prix du public au dernier Festival de Sundance, Crip camp souligne que les droits des minorités sont fragiles, et jamais totalement acquis. »

Source Télérama

« Petite fille » de Sebastian LIFSHITZ

« Sasha est né garçon, et se vit comme une petite fille depuis l'âge de 3 ans. En dépit de son âge, elle se sent petite fille depuis plusieurs années. Ce film documentaire bouleversant suit la vie au quotidien de l'enfant de sept ans, ainsi que le combat de sa famille pour faire comprendre sa différence. »



LIVRES

« Frère et Sœur : De la rivalité à la complicité »

De Nina BATAILLE

« Ce livre est plein d'astuces pratiques pour le quotidien, s'appuyant sur des approches théoriques. Cet ouvrage aborde également les relations frères et sœurs devenus adultes. »
(Alexandra SENEJOUX)

« L'autisme expliqué par un autiste »

De Thibaud MOULAS

Editions Martaga. Sortie le 1er avril 2021.

« M'asseoir cinq minutes avec toi »

de Sophie JOMAIN

« Ce livre raconte l'histoire de la maman d'une petite fille autiste asperger. Elle a écrit ce roman en s'inspirant de son expérience personnelle ». (Sophie SCHWEITZER)

PARTICIPEZ A ARISSE_{infos}

EN PROPOSANT DES SUJETS D'ARTICLES OU DES INFORMATIONS À DIFFUSER
EN ÉCRIVANT POUR LA NEWSLETTER ARISSE INFOS

SI VOUS ÊTES INTÉRESSÉ(E)S, FAITES VOUS CONNAÎTRE EN
CONTACTANT ANNE DELOBEL AU 06 07 08 91 10

Directeur de la publication : Atef GHALI

Comité de lecture et rédaction : Laure BERTEAUD, Julien CARPENTIER, Anne DELOBEL, Céline LALIRE, David LEFER, Yvan LE-FLOHIC, Edouard Gabriel MIDON, Alexandra QUELET, Jean QUENIART, Céline RIGAUD, Laure WINTERBONE

Maquette et mise en page : Catherine GALANT

Impression : Alliance PG - 02430 GAUCHY
imprimé sur papier FSC recyclé blanc 130 g