

INAUGURATION du SESSAD « Arlette FAVÉ » de CHILLY-MAZARIN.

Madame la Directrice Adjointe de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales,
Monsieur l'Inspecteur d'Académie, Président de l'AD PEP 91,
Monsieur le Vice - Président du Conseil Général,
Madame la Présidente du Syndicat Intercommunal pour l'Enfance Inadaptée,
Monsieur le Député,
Monsieur le Sénateur,
Mesdames et Messieurs les Maires des communes du SIEI,
Mesdames et Messieurs les élus,
Mesdames et Messieurs les représentants des administrations de l'État,
Mesdames et Messieurs les invités,
Mes chers collègues,

Avant de démarrer le contenu de mon intervention, je voudrais tout d'abord remercier la mairie de CHILLY - MAZARIN, notamment **Mme FAUCHON** et bien évidemment M. le Maire, **M. Gérard FUN?S**. La mairie de CHILLY a accepté de mettre à notre disposition pour cette manifestation la Salle des Mariages, ce qui je crois, est extrêmement rare. Les locaux du SESSAD ne pouvaient vous accueillir tous ! Merci à vous donc.

C'est officiellement la première fois que je m'adresse à vous en tant que directeur du SESSAD « **Arlette FAVÉ** ». Je suis très fier d'intervenir devant vous pour présenter ce nouveau SESSAD car il répond à une véritable demande sur un secteur nouveau. Et cela n'est pas si fréquent ! En effet, nous ne sommes plus dans les périodes héroïques que certains d'entre vous ont connues : celles où les établissements poussaient presque comme des champignons après l'orage. Il est vrai que le taux d'équipement des années 1960 / 1970 n'avait rien de commun avec le taux actuel, même des efforts seront encore à accomplir pour certains handicaps.

Actuellement, les professionnels ont le plus souvent à inscrire leur action dans des établissements déjà riches d'une longue histoire, ce qui est mon cas à l'IMPro « **Roger LECHERBONNIER** » de PALAISEAU. Ici, aujourd'hui, nous sommes devant une situation différente : avec la création de ce SESSAD, nous avons à **faire l'histoire**. Qu'est-ce à dire ? Nous avons à construire et à faire vivre un projet totalement nouveau : concevoir une prise en charge pour des enfants atteints d'autisme dans une réelle logique de Service de Soins à domicile. Peu de services fonctionnent ainsi en Ile de France. Nous avons aussi à **faire l'histoire** avec le recrutement d'une équipe, la conception et le démarrage d'une nouvelle activité, l'articulation avec les différents partenaires, très nombreux sur ce champ si particulier et si difficile...

Autre opportunité : grâce au concours du Syndicat Intercommunal pour l'Enfance Inadaptée, de Mme DANIELOU sa présidente et de M. Jean-Luc VILLAIN son ingénieur, nous avons pu commencer à travailler sur la conception d'un bâtiment à partir d'un terrain nu ! Avec M. et Mme SCHMIED les architectes, nous avons commencé à réfléchir sur les nécessités et les contraintes d'une prise en charge spécifique pour les enfants et les adolescents atteints d'autisme. Je voulais saluer cette collaboration forte sur ce projet qui nous permet d'être aujourd'hui devant un bâtiment neuf, fonctionnel, sympathique, agréable : il ne nous reste plus qu'à mettre en œuvre un projet à la hauteur de ce bâtiment.

Nous avons donc à **faire l'histoire** par la mise en œuvre d'un projet innovant de prise en charge des enfants et adolescents atteints d'autisme. Quelle est la nature même de ce projet ? Les deux points fondamentaux qui donnent sens à ce projet, qui lui donnent sa singularité sont les suivants :

- ✍ un projet fort et innovant vis à vis de l'autisme en collaboration avec l'Éducation Nationale,
- ✍ une réelle logique de Service de Soins à domicile.

Un projet fort et innovant vis à vis de l'autisme en collaboration avec l'Éducation Nationale

A l'origine, ce service a été conçu pour être le soutien médico-éducatif des classes intégrées pour enfants et adolescents atteints d'autisme qui existent dans le département. Trois classes existent actuellement :

- ☞ Deux classes en école élémentaire, l'une à **LONGJUMEAU** - école de **BALIZY**, l'autre à **BREUILLET** - école de Port Sud, classe qui vient tout juste de commencer son activité.
- ☞ Une classe existe en collège, au collège Charles Péguy de **PALaiseau**.

Vous me permettrez de faire un peu d'histoire et de revenir sur la question de la scolarisation des enfants atteints d'autisme, dans le département de l'Essonne.

Au début des années quatre-vingts, des demandes de scolarisation dans des classes banales, puis ensuite d'ouverture de classes pour enfants atteints d'autisme proviennent de **familles qui refusent que leurs enfants aillent dans des structures psychiatriques ou institutionnelles. Ces parents refusent l'horizon psychiatrique comme seul devenir pour leurs enfants.** Il est intéressant de noter que ces parents refusent une structure comme l'hôpital de jour, dite alors « *structure intermédiaire* » par les professionnels, à l'aube des années quatre-vingts. On pourrait presque aller jusqu'à dire que les professionnels avaient bien conscience de l'inadaptation de la psychiatrie ancienne face à la nouvelle donne impliquée par les textes sur la psychiatrie de secteur. C'est **Michelle CADORET** qui dit : « *Le secteur s'est instauré comme le rejet de l'institution asilaire et le renvoi de la psychiatrie dans la cité.* »¹. Mais cela n'allait peut-être pas assez vite pour les parents. Peut-être légitimement...

Les parents réclament une scolarité pour leur enfant, fut-il atteint d'autisme. La création des postes d'enseignants dans les hôpitaux de jour était encore très récente. Les parents réclament donc une scolarité pour leur enfant autiste comme la partie émergée de l'iceberg : ils veulent **pour leurs enfants l'ensemble des droits des enfants dans la cité.** Je cite là **Mme Arlette FAVE** : « *Ces parents privilégient l'éducation au soin et une vie au plus près du tissu social, revendiquent la liberté de soin, refusent la psychiatisation comme avenir / devenir.* ». Ces parents veulent dans un premier temps des prises en charge très éducatives mais aussi des professionnels qui les considèrent comme partenaires. Ils veulent concilier éducation spéciale et vie normale, ils s'appuient sur les textes réglementaires. Mme **Claire CHASTENET**, mère d'une enfant atteinte d'autisme, déclare : « *Nous avons agi comme simples citoyens s'adressant à un service public d'éducation auquel ils ont droit, en nous appuyant sur la Loi d'orientation du 30 Juin 1975 [pour les personnes handicapées] et les circulaires interministérielles des 29 Janvier 1982 et 29 Janvier 1983 [sur l'intégration scolaire]. Nous n'avons pas utilisé d'autres moyens de pression que l'information scientifique, médicale et pédagogique sur l'autisme. Mais nous étions totalement déterminés à aboutir.* »². Ils frappent à toutes les portes pour se faire entendre et ils finissent par rencontrer **M. Jacques MALADORNO**, Inspecteur de l'Enseignement Spécialisé de l'époque et **Mme Arlette FAVE-DUMAS**.

M. Jacques MALADORNO est l'héritier et le continuateur de la politique de **M. André NOUAILLE** qui a fondé l'Adaptation et l'Intégration Scolaire dans notre département entre les années soixante et soixante-dix. Devant la demande insistante des familles, une première classe est créée à l'école **Léopold Gardet de BURES sur Yvette en 1984**. Une seconde classe est créée en **1986 pour les adolescents dans le collège Charles Péguy de PALaiseau**. D'emblée, le Conseil Général de l'Essonne soutient cette initiative en acceptant de prendre à sa charge le coût financier d'un premier éducateur spécialisé pour aider à l'encadrement des enfants et adolescents atteints d'autisme. Un second poste d'éducateur vient rapidement dans la classe élémentaire.

J'en profite pour souligner et saluer l'action du Conseil Général de l'Essonne qui là va au delà de son champ strict de compétence en apportant un soutien déterminant à ce dispositif de scolarisation, depuis maintenant plus de 15 ans. Plus encore, le Conseil Général de l'Essonne vient de prendre la décision d'accroître son action vis à vis des personnes atteintes d'autisme, en renforçant son aide vis à vis des classes intégrées : dans l'action n°3 de la délibération de la séance des 18 et 19 novembre, le Conseil Général s'engage à prendre en charge le

¹ CADORET (M.). - "L'idée de secteur : 1945-1985". - in *Psychiatrie Française*, n°6, 1987, p 19-29.

² *Courrier de SURESNES* n°62, page 60.

financement de manière pérenne du poste d'éducateur spécialisé indispensable à son fonctionnement « à chaque fois que l'État ouvrira une CLIS ou une UPI spécialisée pour autistes. » Le Conseil Général est un partenaire incontournable et essentiel de ce dispositif. M. Jérôme GUEDJ nous donnera sûrement plus d'éléments lors de son intervention.

Une autre actrice déterminante dans ces circonstances historiques de mouvement, de création, d'ébullition, va être **Mme Arlette FAVE**. Après un parcours atypique où l'on trouve déjà la marque de fortes convictions, elle prend la direction de l'école du **CHS de PERRAY-VAUCLUSE** à Ste Geneviève des Bois en 1980. Le lieu n'est pas anodin : c'est le haut - lieu de la Psychiatrie lourde du département. Sous son impulsion, les enseignants du CHS élaborent un projet pédagogique et une réflexion institutionnelle, avec une perspective de travail à l'extérieur, d'intégration scolaire. A la demande des inspecteurs successifs, **Mme Arlette FAVE** prend en charge l'accompagnement, le soutien et l'aide à la réflexion des enseignants successifs des classes intégrées. Dans un article du **Courrier de SURESNES** n°62 - Décembre 1994, page 56, il est dit à propos des classes d'enfants atteints d'autisme de l'ÉSSONNE : « Ces classes ont fonctionné pendant quelques années avec pour seul soutien extérieur une conseillère pédagogique de qualité et très dévouée, mais qui ne pouvait à elle seule se substituer à une équipe pluridisciplinaire. » Je ne partage pas ce point de vue au sujet de **Mme Arlette FAVE** : de par son expérience de directrice d'établissement spécialisé en CHS, ses expériences professionnelles multiples, les compétences de **Mme Arlette FAVE** allaient bien au-delà de ce qu'on est en droit d'attendre d'une « conseillère pédagogique de qualité ». Toutefois, je suis en plein accord en ce qui concerne la question du soutien institutionnel. Ces classes ont fonctionné sans holding institutionnel authentique, si ce n'est le maillage classique de l'Éducation Nationale. Très tôt, les Inspecteurs et **Mme Gabrielle PY** particulièrement ont proposé que ces classes bénéficient du soutien d'un établissement spécialisé : c'est l'IMPro « **Roger LECHERBONNIER** » de PALAISEAU qui répondra à cette demande et notamment mon prédécesseur, **Alain GIRARD** en acceptant de reprendre à son compte l'idée d'un Service de Soins à Domicile.

L'intérêt de cette démarche réside dans le fait que **le SESSAD ne se limite pas à soutenir, à étayer l'existant mais propose un projet spécifique et étoffé**. Le SESSAD se définit donc comme « une structure de médiation, fonctionn[ant] comme un espace intermédiaire (espace de soins), garant de continuité et de cohérence autour de l'enfant et de l'adolescent »³. Ce projet doit développer trois axes :

- ✎ **auprès des enfants et des adolescents** : développer et gérer un service d'intégration sociale, d'éducation, de soins à domicile, défendre le droit de ces personnes atteintes d'autisme et de leurs familles (notons au passage que nous parlons ici de « personnes atteintes d'autisme » et non d'« autistes », ce qui ne réduit pas une personne à son trouble, si grave soit-il !).
- ✎ **auprès des parents** : informer et former les parents, les soutenir, avec des entretiens, des visites à domicile, des rencontres de groupe.
- ✎ **auprès des partenaires** : informer les milieux professionnels médicaux et éducatifs, les autorités et le public. Synthétiser, accompagner, soutenir, tout partenaire quel qu'il soit.

Le projet stipule aussi que : « Le critère d'admission ne sera pas seulement diagnostique mais prendra en compte l'analyse des besoins réels de l'enfant. ». C'est un élément très important car il permet de **se décaler des positions dogmatiques, d'où quelles viennent** et de centrer le travail sur le jeune concerné. Ce service est destiné à accueillir des **jeunes atteints d'autisme**, des jeunes présentant des troubles globaux du développement et de la communication, quel que soit le niveau de leur handicap mental. **Le moment est sûrement venu pour que nous puissions tous ensemble, parents et professionnels, concevoir une prise en charge innovante et pragmatique**. Cette prise en charge intégrera des horizons très variés, comme la **psychanalyse**, essentielle dans l'écoute de la personne humaine, **les neurosciences** ou les recherches encore moins théorisées telles que la **Communication Facilitée** par exemple. Gageons que le SESSAD « **Arlette FAVE** » puisse bénéficier d'une conjoncture historique qui signe le début d'une nouvelle ère dans les rapports

³ Projet de Création d'un SESSAD pour Enfants et Adolescents Autistes, projet déposé au CROSS de l'Île De France, IMPro Roger LECHERBONNIER, Janvier 1998, page 4.

entre les professionnels et les parents dans une dynamique de **co-éducation** comme la Loi 2002 - 02 nous demande de le faire.

La création de ces classes intégrées est le fruit de circonstances historiques et conceptuelles : courant intégratif de la fin des années soixante-dix, loi d'orientation de 1975 mais aussi rencontre de personnes venues d'horizons très variés qui se sont retrouvés autour de l'idée d'intégrer des enfants atteints de troubles graves de la communication dans l'école. Après le temps des désaccords, après le temps des oppositions, le temps des passions doit maintenant laisser la place au temps de la confrontation dialectique et dynamique. Le SESSAD « Arlette FAVE » doit être le paradigme d'une nouvelle manière de penser la prise en charge de l'autisme. Je prendrais l'exemple suivant : dans le projet agréé par le CROSS, si le mot « *thérapeutique* » est bien employé, des éléments des approches cognitives sont intégrés : l'utilisation du profil psycho - éducatif et la simplification de l'environnement pour ne pas submerger l'enfant autiste de stimuli, la décomposition des difficultés pour mieux les aborder. Il ne s'agit **pas là de concessions ni d'un marquage mais bien d'un projet qui intègre des composantes d'horizons divers.**

☞ Une réelle logique de Service de Soins à domicile

Ce projet est aussi un projet de service de soins à domicile. Je voudrais m'arrêter là quelques instants : le Service de Soins à Domicile est fondamentalement différent d'un établissement : nous devons raisonner en terme de **dispositif** et non plus en terme de *placement*. « **Travailler sur le dispositif** » implique trois choses :

- ☞ Inverser la démarche : aller **au devant** de l'utilisateur,
- ☞ Agir **sur** le lieu de vie de l'enfant,
- ☞ Travailler en **réseau**.

☞ Aller au devant de l'utilisateur : La spécificité d'un SESSAD réside dans un **changement conceptuel fort** : créer un SESSAD, c'est inverser la démarche, c'est aller vers l'utilisateur. Le terme **domicile** est entendu par le législateur comme l'ensemble des lieux de vie de l'enfant : domicile, crèche, école, centre aéré, halte garderie, etc... Une prise en charge de ce type induit nécessairement l'accompagnement d'un enfant **et** d'une famille, d'un enfant **dans** sa famille par une équipe pluridisciplinaire, sur les lieux de vie de cet enfant.

☞ Agir sur le lieu de vie de l'enfant : **Le SESSAD opère un renversement des concepts et des valeurs** : ce n'est plus l'établissement qui soigne, éduque et/ou guérit l'utilisateur. Il s'agit de s'occuper d'un individu dans son milieu de vie : quel dispositif à mettre en place pour que l'utilisateur puisse profiter de son environnement, poursuivre sa vie, où il est. Comme le dit **Georges BAYLE** : « *Le SESSAD, c'est le soin du cadre, alors que l'établissement est le cadre du soin.* » Le SESSAD constitue une approche originale du soin et de l'aide à l'enfant. Il va s'agir non seulement de s'occuper d'un enfant **où il vit** mais d'**agir sur** les lieux dans lesquels il vit afin de permettre qu'il puisse continuer ses progrès, **là où il vit !**

☞ Travailler en réseau : D'une certaine façon, le SESSAD est une sorte d'*intermédiaire* entre l'ambulatoire et l'institutionnel. Il est souvent amené à travailler sur des **situations nécessairement imparfaites**, ou après plusieurs autres tentatives : selon **Jean RINALDI**⁴, le SESSAD doit « *faire en sorte qu'il y ait encore un travail possible quand il n'y a plus de travail possible.* »

Nous allons devoir démontrer que ce type de prise en charge est valide pour les enfants et les adolescents atteints d'autisme. Le SESSAD « **Arlette FAVÉ** » sera bien un service de soins à domicile, et non pas un IME à temps partiel ou un hôpital de jour sous-doté. Ce service aura un projet différent, donc complémentaire : il n'assurera pas la continuité de vie des enfants au cours d'une journée ou au cours d'une

⁴ **Jean RINALDI** est psychanalyste et formateur sur le plan national en pratiques sociales et dans les stages de formation continue ANCE.

semaine. Ce service interviendra par « flash » avec une prise en charge pédagogique, éducative et thérapeutique, très individualisée. La prise en charge sera « parcellisée » : l'enfant bénéficie de plusieurs interventions hebdomadaires, régulières, séquentielles. La continuité de vie est assurée par le lieu d'intégration de l'enfant. L'objectif de ces interventions séquentielles est d'assurer une autre forme de continuité : un **étayage fréquent pour favoriser le maintien de l'enfant dans son cadre ordinaire de vie**. Ce type de prise en charge pour les enfants atteints d'autisme n'existait pas dans le département : nous allons le mettre en œuvre. **Toutefois, pour intéressant qu'il soit, il ne pourra répondre à toutes les formes d'autisme** : les enfants et les adolescents qui auront besoin d'une prise en charge plus encadrée, avec une dimension de soin plus prégnante, qui nécessiteront un encadrement médico éducatif de tous les instants ne pourront être pris en charge dans ce type de structure. **Nous serons sûrement amenés à répondre à certaines de ces situations d'urgence**, même si l'essentiel de notre mission n'est pas là.

Je vous remercie de votre attention. Je terminerai en vous assurant que nous allons tenter d'être à la hauteur de ce projet, des bâtiments qui sont mis à notre disposition par le SIEI. Nous tenterons aussi d'être à la hauteur du nom d'**Arlette FAVE**. Ce nom n'a pas été choisi au hasard comme vous l'avez compris dans le début de mon propos. **Arlette FAVÉ** a profondément marqué l'enseignement spécialisé et les enseignants spécialisés de notre département. Ses qualités humaines, son professionnalisme, sa disponibilité, son sens aigu de l'écoute, sa capacité à intégrer des apports venus d'horizons divers, sa pensée toujours en mouvement ont véritablement marqué plusieurs générations d'enseignants spécialisés soit comme collègue, soit comme formatrice mais toujours écoutée. Pour la majorité des enseignants de ma génération, elle a incarné écoute attentive et générosité, rigueur dans la réflexion et ouverture d'esprit dans le domaine intellectuel et humain, énergie communicative et respect des positions de l'autre. Donner le nom d'**Arlette FAVÉ** à ce SESSAD paraissait naturel, presque évident tant elle a œuvré pour la scolarisation des enfants dans la plus grande difficulté psychique : enfants atteints d'autisme, de psychose, de troubles graves de la personnalité ou de déficience intellectuelle. Aujourd'hui, devant vous tous assemblés, ses parents, ses amis, ses collègues, je mesure plus encore le défi à relever : être à la hauteur de son nom et de son action. Soyez assurés que nous allons nous donner à fond pour porter haut le projet et le fonctionnement de ce service. Fidèle à son action, nous nous devons d'être un maillon essentiel pour les enfants atteints d'autisme puissent exercer leur droit à la scolarité. Pour terminer, je vous citerai cette phrase d'**Arlette FAVÉ** que nous avons fait figurer en exergue du document que nous vous distribuerons tout à l'heure : *« Ma conception de l'école, de la pédagogie a subi les assauts du doute. Par contre, celle que j'avais de l'Homme, de sa place et de son rôle dans la société n'a fait que se confirmer. Mettre à l'écart, même si pour l'instant c'est parfois inévitable, n'a jamais résolu les difficultés de l'être humain. »*

Je vous remercie.

Jean-François GEY,
Directeur du SESSAD.