

EHESP

Filière : **DESSMS**

Promotion : **2012 - 2013**

Date du Jury : **Décembre 2013**

**La place des parents
en établissement médico-social :
Vers une meilleure participation et
inclusion sociale des enfants accueillis**

**L'exemple de l'EPMS de Chancepoix
(IME – ITEP – SESSAD)**

Direction du mémoire : Karine Lefevre, Professeur de l'EHESP

Christophe LEGER

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Marie-Odile STOEFFLER, Directrice de l'Etablissement public médico-social de Chancepoix, qui m'a accueilli durant huit mois, pour ses conseils et sa confiance à mon égard. Je remercie les autres membres de l'équipe de direction pour leur considération et leur disponibilité.

Je remercie également l'ensemble des professionnels de l'établissement, les enfants et adolescents accueillis et leurs parents, pour leur temps et les expériences qu'ils m'ont fait partager, et toutes les autres personnes consultées.

Je remercie les coresponsables du Master « Situation de handicap et participation sociale », Monsieur Marcel CALVEZ, Professeur à l'université Rennes 2 et Monsieur Bernard LUCAS, Professeur de l'EHESP, ainsi que l'assistante de formation et tous les intervenants qui m'ont ouvert à des regards différents sur le handicap.

Je remercie Madame Karine LEFEUVRE, Directrice de mémoire qui, par ses précieux conseils, m'a ouvert des pistes tout en me laissant libre dans mes choix.

Enfin, je tiens à remercier tout particulièrement mon épouse et mes enfants pour leur soutien inconditionnel, tout au long de cette « aventure » que représente une formation à l'EHESP.

Sommaire

Introduction.....	1
Partie 1 : La volonté des parents de contribuer à une meilleure participation et inclusion sociale de leurs enfants	9
Chapitre 1 : Une place reconnue, dans les textes et en pratique	9
Section 1 : Les parents, une notion aux dimensions juridique, sociale et psychologique	9
1) De nouvelles formes familiales qui interrogent la notion de parents.....	10
2) Apprendre pour les parents à recomposer avec un enfant handicapé	11
3) La famille, premier lieu de socialisation de l'enfant	12
Section 2 : La place des parents en établissement médico-social : des textes à l'effectivité sur le terrain.....	13
1) Les instances, un lieu d'expression ouvert aux parents et aux usagers	13
2) Les documents d'information : un cadre de contractualisation	14
Chapitre 2 - Une volonté des parents d'être associés aux projets de leur enfant	18
Section 1 : L'inscription actuelle des parents dans la vie de l'établissement.....	18
1) Leur représentation au sein des instances : Conseil de la vie sociale et Conseil d'administration.....	18
2) La réécriture du projet d'établissement : un moment propice pour inscrire les parents dans les perspectives d'évolution de l'établissement.....	19
3) Les autres modes de participation	20
Section 2 : Des parents aux attentes diverses.....	22
1) Des familles aux compositions diverses et aux comportements variés	22
2) Le positionnement de chacun des acteurs : un tryptique – enfants, parents, professionnels – aux parties égales ?.....	23
3) Les attentes quant à la participation et l'inclusion	25
Partie 2 : A la recherche d'un équilibre entre les acteurs favorisant la participation et l'inclusion sociale des enfants accueillis.....	27
Chapitre 1 – La mise en œuvre et les limites à la participation et à l'inclusion sociale des enfants.....	27
Section 1 : La mise en œuvre de la participation et de l'inclusion sociale : l'inscription pour chaque projet de la dimension participative de l'enfant et des parents	27
1) L'admission, la réorientation et la sortie : des temps privilégiés d'échange.....	28
2) Le projet individuel d'accompagnement : un document particulier et évolutif	29
3) L'ouverture possible à d'autres expériences : les pratiques d'autres établissements et services sociaux et médico-sociaux	30

Section 2 : Les limites à la participation et l'inclusion sociale des enfants: des obstacles au développement de la participation des parents	34
1) Projet individuel et activités : des objets co-construits ?	34
2) Une capacité d'écoute « réelle » de la part des professionnels ?	37
3) L'éducation inclusive et le rôle des parents	37
Chapitre 2 - Le directeur d'établissement, un levier indispensable à l'inscription des parents dans la dynamique d'accompagnement des enfants	41
Section 1 : L'adaptation de l'organisation de l'établissement à la mobilisation des parents, pour une participation accrue des enfants.....	41
1) Une procédure de construction du projet individuel d'accompagnement à inverser : les parents et usagers d'abord	41
2) « Réformer » le Conseil de la vie sociale.....	43
3) La primauté de la « parole » : enfants ou parents.....	44
Section 2 : L'accompagnement des équipes, au travers des changements induits par la place accrue des parents.....	46
1) Les leviers de la formation et de l'interdisciplinarité	46
2) Favoriser une équipe interdisciplinaire	47
2) Se positionner face aux parents	47
3) La formalisation des écrits et une lecture commune des procédures.....	48
Conclusion	51
Bibliographie	53
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ADEMSS 77	Association des directeurs d'établissements médico-sociaux et sanitaires de Seine et Marne
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
CA	Conseil d'administration
CAA	Communication alternative et augmentée
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDES	Commission départementale de l'éducation spéciale
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CNUDPH	Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CVS	Conseil de la vie sociale
DIPEC	Document individuel de la prise en charge
EPMS	Etablissement public médico-social
ESS	Equipe de suivi de scolarisation
ESSMS	Etablissements et services sociaux et médico-sociaux
IME	Institut médico-éducatif
IMP	Institut médico-pédagogique
IMPRO	Institut médico-professionnel
ITEP	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
ONU	Organisation des Nations Unies
PASR	Plan d'amélioration du service rendu
PCH	Prestation de compensation du handicap
PIA	Projet individualisé d'accompagnement
PPH	Processus de production du handicap
PPS	Projet personnalisé de scolarisation
RBPP	Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

Introduction

Depuis la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002¹ rénovant l'action sociale et médico-sociale, les pratiques au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) ont évolué dans l'objectif d'une plus grande effectivité des droits et libertés individuels. Cette loi n'échappe pas à la gestion des paradoxes, notamment au travers de la double finalité d'une promotion de l'autonomie et d'une protection des usagers. Parmi les nouveaux droits des usagers reconnus par cette loi, le « *droit à une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité* »² a conduit les établissements à modifier leur organisation pour s'adapter aux besoins de chacun des usagers. Les établissements ont ainsi vocation à s'ouvrir sur leur environnement³ en vue de répondre à certaines attentes et demandes des usagers ou de leurs proches, parents ou amis.

Au sein des instituts médico-éducatifs, les usagers – entendus comme bénéficiaires du droit d'usage de services publics – sont des enfants et adolescents âgés le plus souvent de 6 à 20 ans, voire au-delà en cas de recours à l'amendement Creton.⁴ L'entrée en établissement spécialisé interroge les parents sur le degré de participation et d'inclusion sociale permis à leurs enfants.

Le terme de participation a désormais investi le champ des politiques du handicap, au niveau national, européen et international. Albert MEISTER soulignait que « *susciter la participation ne signifie donc pas seulement former les individus, les instruire, les animer, mais aussi, et peut-être surtout, se préparer à partager une part du pouvoir* »⁵. Ainsi, il serait nécessaire comme le souligne Michel LAFORCADE que « *chaque établissement crée les conditions pour être dérangé par l'utilisateur* »⁶ : donner la parole aux usagers, les considérer comme détenteurs de savoirs propres.

L'article 15 de la charte sociale européenne de 1996, la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁷, et la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de 2006 - ratifiée en février 2010 par la France -, font tous trois référence au concept de participation.

¹ Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002.

² Art. L.311-3 al.3 CASF.

³ ANESM : « RBPP : Ouverture de l'établissement à et sur l'extérieur » - Décembre 2008.

⁴ Article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social.

⁵ Albert MEISTER, « La participation pour le développement », Les éditions ouvrières, 1977, 176 p.

⁶ M. LAFORCADE, Actualités sociales hebdomadaires, bulletin n° 2247, Janvier 2002.

⁷ Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.

La France ayant signé la charte européenne en mai 1996 et l'ayant ratifiée en mai 1999, elle reconnaît comme l'un des objectifs de sa politique que « *toute personne handicapée a droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté* »⁸, et la nécessité de mettre en place les conditions propres à assurer l'exercice effectif de ces droits.

La notion de participation apparaît également au sein de la loi du 11 février 2005, au sein même de la définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». ⁹La loi du 11 février 2005 a pour mérite premier de donner une définition juridique du handicap¹⁰ en France. Même si cette dernière reprend la terminologie désormais retenue par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé¹¹ (CIF), sa définition du handicap pourrait sembler rester tributaire d'une seule représentation basée sur la prédominance d'un modèle à dominante médicale.

Cependant, la loi de 2005 n'en néglige pas pour autant une responsabilité sociale. Certes, cette définition « *exonère l'environnement de toute responsabilité dans une situation de handicap* »¹², mais ce texte juridique conforte le besoin d'améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées par des mesures de compensation et présente une volonté vers plus d'effectivité de leur citoyenneté. L'objectif d'inclusion qui transparaît au travers de la loi est révélateur de cette dynamique de participation sociale, même si le contexte environnemental y est peu perçu comme créant une situation de handicap.

La définition du handicap retenue en 2006 par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH)¹³ est consubstantielle à l'orientation générale des politiques de l'Organisation des Nations Unies (ONU), qui tendent vers une promotion et une défense des droits de l'homme, à l'échelle mondiale. En ce sens, la

⁸ Charte sociale européenne, dans sa version révisée, ouverte à la signature à Strasbourg le 3 mai 1996.

⁹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées – article 2 (Journal officiel n°36 du 12 février 2005).

¹⁰ La loi d'orientation n°75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées n'incluait aucune définition du handicap, en laissant la responsabilité de cette catégorisation aux commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) et aux commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP).

¹¹ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001.

¹² Catherine BARRAL « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 ». La lettre de l'enfance et de l'adolescence, 3 (n°73), 2008.

¹³ Entrée en vigueur en mars 2010.

convention¹⁴ diffère de la loi du 11 février 2005, en ce qu'elle promeut des droits collectifs et des droits-libertés, « *le handicap (étant) considéré comme une conséquence de l'organisation sociale et des relations de l'individu à la société* », quand cette dernière a une orientation plus axée sur les droits individuels, traduisant plus une égalité et une garantie des droits formels.

Au travers de ces deux derniers textes, la notion de handicap renvoie à une restriction de participation à la vie en société pour les personnes qui en sont affectées. Les enfants accueillis à l'établissement public médico-social (EPMS) de Chancepoix, où j'ai effectué mon stage de professionnalisation en qualité d'élève directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social, sont pour la plupart mineurs. A ce titre, les parents souhaitent que leurs voix soient entendues, mais surtout prises en compte, afin notamment de favoriser la participation et l'inclusion sociale de leurs enfants. Une association accrue des parents aux différents temps de la vie d'un établissement spécialisé permettrait certainement à leurs enfants de prendre une part plus grande dans les décisions qui les concernent.

Parmi les nombreuses définitions possibles de l'inclusion, la définie retenue est celle donnée par Denis POIZAT : « *L'inclusion sociale désigne tous les domaines de l'existence où chacun pourrait gouverner sa vie : la citoyenneté, le travail, les loisirs, l'école, la formation, l'amour, les relations sociales dans leur entier pour un individu ou un groupe d'individus qui en seraient exclus* »¹⁵.

Cette notion d'inclusion sociale interroge l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur et correspond, au-delà des recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), à une demande relayée par les parents. Il apparaît alors indispensable de s'interroger sur le principe de désinstitutionalisation et sur ses effets. L'inclusion sociale doit-elle être comprise comme une ouverture indispensable vers le milieu ordinaire, quelque soit le niveau de déficience de l'enfant ? Il convient de s'interroger également sur les souffrances que cette injonction pourrait causer auprès de certains enfants, pour qui le milieu spécialisé répondrait peut-être, le plus souvent, à un besoin satisfaisant d'inclusion sociale.

¹⁴ Cette convention est la résultante d'actions menées par l'ONU durant les vingt-cinq années précédentes : Programme mondial d'actions pour les personnes handicapées (1982), la Décennie des Nations unies pour les personnes handicapées (1983-1992) et les règles standards d'égalisation des chances des handicapés (1993).

¹⁵ D. POIZAT, D, Le Monde, l'apolitisme et l'inclusion sociale, Reliance, vol. 1, 23, pp. 11-17.

La recommandation du 3 février 2010¹⁶ relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité préconise l'intérêt supérieur de l'enfant, un soutien adapté aux familles et souligne le droit des enfants handicapés à être traités à égalité avec les enfants valides. Cependant, « *nombre d'organisations ne comprennent pas pourquoi on ferait le procès de leur offre institutionnelle au nom des droits fondamentaux alors que depuis des années, leur cadre réglementaire s'inscrit selon ces principes et ne cesse d'inciter à des mesures en faveur des droits des usagers* »¹⁷

Ainsi, l'évolution du contexte législatif et les demandes renouvelées d'ouverture des établissements spécialisés sur leur environnement amènent à se poser la question suivante : Dans quelle mesure les parents peuvent contribuer à améliorer la participation et l'inclusion sociale de leur enfant accueilli au sein d'un établissement spécialisé ?

Si un établissement spécialisé vit au rythme des prises en charge des enfants et des projets qui les sous-tendent, il apparaît indispensable de se demander quels sont les temps et les lieux d'échange qui seraient les plus propices à une meilleure communication vers les parents. Cependant, cette première interrogation soulève d'autres questionnements. Il est alors permis de se demander si, compte tenu du handicap de leur enfant, les parents vont se substituer à lui dans la définition d'un projet individuel et de leur participation sociale ou si les professionnels sont plus à même que les parents de définir le degré de participation souhaitable pour l'enfant, au regard d'une évaluation de leurs capacités. Promouvoir la place et l'expression des parents s'oppose-t-il à l'objectif d'autonomie que les enfants doivent développer ? L'inclusion sociale des enfants accueillis au sein d'un établissement médico-social est également source de débats, entre les partisans d'une ouverture généralisée des établissements aux défenseurs d'une inclusion jugée satisfaisante même si elle se limite aux activités dispensées par le milieu spécialisé, sachant qu'une partie de ces dernières s'effectuent hors de l'établissement.

Ces questionnements ont pour cadre l'EPMS de Chancepoix, lieu de stage de professionnalisation. Situé sur la commune de Château-Landon, en Seine-et-Marne, il comprend sur un site de 17 hectares un institut médico-éducatif (IME)¹⁸ et un institut

¹⁶ Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010, lors de la 1076e réunion des Délégués des Ministres)

¹⁷ Philippe Miet et Lionel Deniaud : « Enfants handicapés : faut-il désinstitutionnaliser tous azimuts ? » Union Sociale, Juin/Juillet 2010, n°238, pp 30-32

¹⁸ A l'IME, les enfants et adolescents accueillis présentent une déficience intellectuelle légère à moyenne, avec ou sans troubles associés, « tels que des troubles de la personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de la communication de toutes origines, et des maladies chroniques compatibles avec une vie collective ». L'IME dispose de 40 places, dont 2 en accueil temporaire, en internat et de 50 places en externat pour des jeunes de 6 à 20 ans

thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)¹⁹. L'établissement dispose également d'un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)²⁰, situé à 12 kilomètres du site, sur la commune de Nemours. L'établissement est ouvert 210 jours par an, du lundi au vendredi. Les enfants et adolescents pris en charge proviennent en majorité du département de Seine-et-Marne et pour quelques-uns des départements limitrophes, principalement le Loiret.

A l'institut médico-pédagogique, Si les matins sont centrés sur les apprentissages fondamentaux, les après-midi sont consacrés à des projets pluridisciplinaires, prenant en compte leur projet personnel. A leur entrée en externat ou internat médico-professionnel, une attention particulière est portée à l'ouverture vers le milieu extérieur, à la découverte de la vie sociale et professionnelle. L'établissement veille, de par ses admissions, à respecter un équilibre dans sa pyramide des âges. A l'ITEP, l'objectif du service est de favoriser à terme l'intégration en milieu scolaire ordinaire ou adapté, ou de veiller à une réorientation vers un service médico-social avec une prise en charge adaptée. Quant au SESSAD, il a pour mission d'aider ces jeunes à rester dans leur cadre de vie habituel tant que cela est possible, ou de les préparer à une éventuelle orientation en milieu spécialisé si cela est nécessaire.

Cet établissement de 140 places qui accueille des enfants et adolescents atteints d'une déficience intellectuelle, âgés de 6 à 20 ans, est régulièrement confronté à s'interroger sur la place que peuvent occuper les parents en son sein. Ce questionnement sur le rôle de l'entourage se pose également, mais pour d'autres raisons, au sein d'autres établissements sociaux et médico-sociaux, du foyer de l'enfance à l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Associer les parents au sein d'un établissement médico-social œuvrant dans le champ de la déficience intellectuelle revêt ce risque particulier que les parents se substituent à leurs enfants dans la prise de décision, alors même que des possibilités d'expression peuvent être proposées à ces derniers. De plus, des désaccords éventuels pourraient émerger des différentes interactions entre les parents, les professionnels et les enfants, permettant cependant d'interroger à nouveau les rôles et fonctions de chacun, et notamment la valorisation des compétences parentales. Les modifications d'organisation qui pourraient découler de ces questionnements interrogent le positionnement du directeur par rapport aux équipes, notamment éducatives.

¹⁹ L'ITEP accueille 10 garçons, dont 2 en accueil temporaire, de 8 à 12 ans en internat de semaine. Malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, ces enfants présentent des troubles du comportement, dont l'intensité nuit gravement à la socialisation et à l'accès aux apprentissages.

²⁰ Le SESSAD accompagne des jeunes âgés de 6 à 18 ans qui présentent une déficience intellectuelle légère à moyenne avec ou sans troubles associés. Le service comprend 40 places mixtes et intervient sur quatre cantons du Sud Seine-et-Marne. Les jeunes accompagnés doivent être susceptibles de bénéficier de soins et d'éducation en milieu ordinaire.

La lecture des documents de l'EPMS de Chancepoix – livret d'accueil, règlement de fonctionnement, modèles de contrat de séjour et de document individuel de prise en charge, projet d'établissement, rapport de l'évaluation interne, plan d'amélioration du service rendu, , etc. – a précédé les lectures bibliographiques, qui se sont poursuivies tout au long de cette étude. La participation aux différentes instances de l'établissement a permis de compléter cette observation documentaire.

L'étude du triptyque enfants-parents-professionnels, au sein duquel l'enfant handicapé évolue, a favorisé des méthodes de collecte distinctes. Outre une observation directe, j'ai assisté à de nombreuses réunions de synthèse : 36 à l'institut médico-pédagogique (IMP), 31 à l'institut médico-professionnel, 19 au SESSAD et 3 à l'ITEP. Des entretiens semi-directifs ont été effectués auprès de personnels de l'établissement, aux services et fonctions différents²¹, permettant de discuter de la place occupée par les parents et de leurs propres pratiques professionnelles. Une enquête de satisfaction²² a été adressée à l'ensemble des parents ou représentants légaux des enfants accueillis, soit 140 envois, avec un retour égal à vingt-cinq pour cent. Cette méthode est apparue la plus opportune, afin d'éviter un biais de sélection. A ces réunions, entretiens et enquête de satisfaction s'est ajouté un questionnaire²³ adressé aux établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés, en Seine-et-Marne. La réponse des onze répondants a permis de s'ouvrir à des pratiques différentes de celles menées au sein de l'EPMS de Chancepoix.

Ces méthodes de collecte distinctes avaient néanmoins pour objet de répondre à une même question, à savoir dans quelle mesure les parents peuvent contribuer à améliorer la participation et l'inclusion sociale de leur enfant accueilli au sein d'un établissement spécialisé.

Si les nouvelles formes familiales interrogent la notion de parents, il n'en demeure pas moins que l'évolution du cadre juridique tend à reconnaître une place accrue aux parents dans l'accompagnement de leur enfant handicapé, notamment au sein des établissements spécialisés. La traduction du cadre juridique au sein de l'EPMS de Chancepoix permet aux parents ou représentants légaux de s'inscrire dans la vie de l'établissement, même si un rapport inégalitaire semble persister entre les parties prenantes à l'accompagnement des enfants. (Partie 1).

Si l'établissement met en œuvre des outils et des dispositifs à même de favoriser l'association des parents à la vie de l'institution, il n'en demeure pas moins que des

²¹ 1 cadre de service éducatif (institut médico-pédagogique), 1 psychologue (IMP), 1 éducatrice spécialisée (Institut médico-professionnel)

²² Cf. annexe 1 : Enquête de satisfaction adressée aux parents et représentants légaux

²³ Cf. annexe 2 : Questionnaire adressé aux ESMS de Seine-et-Marne, adhérents à l'ADEMSS 77.

obstacles persistent à une véritable inscription des parents, qui permettrait une plus grande participation de leurs enfants aux décisions qui les concernent. Accompagnant les équipes pluridisciplinaires, le directeur doit encourager les changements d'organisation afin de permettre aux enfants de participer le plus activement possible à la définition de leur projet, tout en réfléchissant à la place à donner à leurs parents. (Partie 2)

Partie 1 : La volonté des parents de contribuer à une meilleure participation et inclusion sociale de leurs enfants

La notion de parents recouvre une notion aux dimensions juridique, sociale et psychologique. Et, au-delà des évolutions sociétales qui ont modifié la structure de la famille, il n'existe pas plus de famille type dans ses besoins, ses attentes et ses demandes auprès d'un établissement médico-social. Si l'EPMS de Chancepoix a traduit en pratique le cadre législatif et réglementaire qui s'impose à lui, permettant entre autres aux parents de s'inscrire dans la vie de l'établissement, il semble cependant persister un rapport inégalitaire entre les parties prenantes à l'accompagnement des enfants. Tout établissement spécialisé doit rester sensible au fait que la famille est le premier lieu de socialisation pour les enfants accueillis, chaque parent ayant appris à sa façon à recomposer avec son enfant (Chap. 1). La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale proclame le droit des usagers, et décline l'instance et les documents qui permettront d'assurer leur effectivité progressive. La loi du 11 février 2005 conforte les possibilités d'expression ouvertes aux personnes handicapées et à leurs parents (Chap. 2).

Chapitre 1 : Une place reconnue, dans les textes et en pratique

Quelque soit la forme familiale dans laquelle les enfants évoluent, cette dernière reste leur premier lieu de socialisation (section 1). La présence des parents auprès de l'enfant handicapé se prolonge également au sein des établissements médico-sociaux, notamment grâce aux évolutions juridiques qui tendent à leur reconnaître une place accrue (section 2).

Section 1 : Les parents, une notion aux dimensions juridique, sociale et psychologique

Les nouvelles formes familiales qui se sont développées depuis une quarantaine d'années interrogent la notion de parents. La nature juridique du couple s'est effacée progressivement devant la notion de parentalité, à travers la notion d'un projet parental au bénéfice de l'enfant (§ 1). Quelle que soit la forme familiale, chaque parent a dû apprendre à recomposer avec un enfant handicapé, dont la venue a bouleversé nombre de repères (§ 2). Même si une entrée en établissement spécialisée a été prononcée, la durée de présence de l'enfant auprès de l'un ou de ses deux parents reste la plupart du temps majoritaire, ce qui rend indispensable une réelle association de ces derniers à la vie de l'institution (§ 3).

1) De nouvelles formes familiales qui interrogent la notion de parents

Le Code civil organise les liens de parenté, et en cela donne un cadre à la notion d'autorité parentale. Il régit le fonctionnement des liens de parenté, en réglant les droits et devoirs des parents et des enfants. Comme le souligne Françoise DEKEUWER-DEFOSSEZ, « *Le Code civil ne contient pas de titre ou de chapitre relatif à la « famille »²⁴, car « Le Code civil est et demeure d'abord celui des citoyens, donc des personnes. Celles-ci s'unissent par les liens de couple. La procréation entraîne ensuite l'établissement de liens de filiation, qui vont constituer les parentés et donc les véritables familles »²⁵. Aussi, compte tenu des liens de parenté, seule la famille légitime était reconnue à l'origine du Code civil. L'article 312 du Code civil énonçait que « l'enfant conçu pendant le mariage a pour père le mari ».*

Depuis la loi du 16 janvier 2009, les notions de filiation légitime et de filiation naturelle sont abandonnées : le principe est désormais celui de l'égalité entre tous les enfants, qu'ils soient nés de couples mariés ou non (art. 310 du code civil). Pour les enfants dont la filiation est établie à l'égard des deux parents, la loi n° 2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale²⁶ dispose que les père et mère exercent en commun l'autorité parentale, dès lors que les enfants ont été reconnus par leurs deux parents dans l'année de leur naissance. Cette disposition s'applique également aux enfants nés avant l'entrée en vigueur de la loi, supprimant ainsi la nécessité d'apporter la preuve de la cohabitation des parents, prévue par la loi du 8 janvier 1993.

Les parents sont, la plupart du temps représentants légaux de leur enfant. Cependant, Il convient de définir la différence entre parent et représentant légal du mineur puisqu'il s'agit de deux notions qui ne coïncident pas nécessairement. Si, pour la plupart des mineurs, elles sont non distinctes, le parent ayant reconnu l'enfant exerçant de droit les prérogatives du représentant légal, à savoir l'autorité parentale et ses attributs, il n'en va pas de même pour d'autres : L'enfant peut être reconnu par sa mère mais pas par son père, pourtant présent et connu de lui.

Cependant, depuis le code civil de 1804, la famille a pu recouvrir de nouvelles formes, éloignées de la famille nucléaire biparentale, constituée d'un père, d'une mère et des enfants nés durant le mariage. La famille recouvre aujourd'hui différentes formes éloignées

²⁴ Françoise DEKEUWER-DEFOSSEZ, « Droit des personnes et de la famille : de 1804 au Pacs (et au-delà...) », *Pouvoirs*, 2003/4 n° 107, p. 37.

²⁵ Ibid, p 38 et 39.

²⁶ La loi n°2002-305 du 4 mars 2002 a remanié l'article 371-1 du Code civil en disposant que « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient au père et à la mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé, et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne ».

de la norme référentielle, qui interroge la place du père et de la mère : « Depuis une trentaine d'années de nouvelles formes familiales s'imposent ou émergent : familles concubines, recomposées, adoptives, familles faisant appel à l'aide médicale à la procréation, enfin familles d'accueil et familles homosexuelles. Toutes touchent à l'institution de la filiation et chacune se construit par rapport à cette même règle de filiation et d'alliance »²⁷.

Ces diversités de formes que recouvrent désormais la notion de famille renvoie désormais à la notion de la parentalité, qui s'appuie moins sur la nature juridique du couple que sur leur capacité à porter un projet parental au bénéfice de l'enfant.

2) Apprendre pour les parents à recomposer avec un enfant handicapé

Ainsi que le souligne Simone KORFF-SAUSSE, psychanalyste et maître de conférences à l'Unité de formation et de recherches en sciences humaines cliniques de l'Université Denis-Diderot, « Être parent, ou plutôt devenir parent, ne va pas de soi. Être parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de la parentalité. Dans ces cas, le devenir-parent doit traverser des obstacles et passer par certaines étapes »²⁸. Un positionnement adapté des professionnels d'un établissement spécialisé vis-à-vis des parents constituera le préalable à un dialogue constructif entre eux. Toutefois, les professionnels doivent pouvoir adopter une posture qui permette aux parents de s'exprimer et accepter d'apprendre d'eux autant si ce n'est plus que de leur apprendre.

Face à l'enfant handicapé, le père et la mère devront le reconnaître comme étant un « petit d'homme ». Cette phase d'humanisation devra être suivie d'une phase de filiation, se traduisant par le fait de le reconnaître comme son fils ou sa fille. La troisième phase de ce processus, la phase de parentalisation, consistera enfin à se penser comme étant ses parents. En même temps se poursuit un processus d'individuation de l'ensemble des membres de la famille, ainsi que le souligne Régine SCHELLES : « L'impact singulier et évolutif de la pathologie sur chacun des membres de la famille influence la nature et l'évolution des liens qui les unissent. Le reconnaître conduit, d'une part, à favoriser le processus d'individuation de tous les membres de la famille, tout en veillant à ne pas menacer l'unité du groupe, et, d'autre part, à se préoccuper de ce que vivent les familles

²⁷ Anne CADORET, « La parenté aujourd'hui : agencement de la filiation et de l'alliance », *Sociétés contemporaines* N°38, 2000, p 5.

²⁸ Simone KORFF-SAUSSE, « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », *Reliance*, 2007/4, n°26, p. 29 : « Dans une première phase, l'annonce du handicap provoque une sidération. (...) Puis, les parents disent : « C'est un enfant comme les autres. (...) Cette affirmation permet d'inscrire l'enfant dans la filiation. (...) Cela n'empêche pas d'accéder à une autre phase, plus réaliste, tenant compte de la différence et de la singularité de cet enfant (...) Enfin, les parents peuvent dire : « Mon enfant est handicapé » ou « Je suis parent d'un enfant handicapé », mais avant tout : « Je suis parent. »

dans le long terme et non seulement au moment de l'annonce et dans ses suites immédiates »²⁹

3) La famille, premier lieu de socialisation de l'enfant

A l'instar de nombreux établissements pour enfants et adolescents déficients intellectuels, l'EPMS de Chancepoix est ouvert 210 jours par an, du lundi au vendredi. Les enfants et adolescents reçus proviennent en majorité du département de Seine-et-Marne et pour quelques-uns des départements limitrophes, principalement le Loiret. Le véritable critère de compétence géographique tient à la capacité de l'établissement à mettre en œuvre son projet d'établissement, et notamment la possibilité d'établir avec les parents des relations régulières. Car, le lieu de vie habituel des enfants externes accueillis est la famille, quelle qu'en soit la forme ; elle constitue le lieu de socialisation par excellence.

Pour les enfants accueillis en internat, la prise en charge au sein de l'établissement recouvre une durée plus longue et une moindre présence au sein de la famille. Néanmoins, à raison de 4,5 jours de présence hebdomadaires, les temps de vacances et de fin de semaine permettent finalement aux enfants de passer 176 jours au sein de leur famille, contre 189 au sein de l'établissement, soit une quasi-parité. L'âge moyen d'entrée à l'IME est de 11,4 ans et la durée moyenne d'accompagnement de 7 à 8 ans, pour respectivement 7 ans et 4 ans au SESSAD.

Même si la durée moyenne d'accompagnement des enfants par les professionnels de l'établissement apparaît relativement élevée, la durée de présence des enfants auprès de l'un ou des deux parents reste pour les externes nettement majoritaire et à quasi-égalité pour les internes. Aussi, afin d'éviter une trop forte rupture qui pourrait être source de confusion pour les enfants, tout directeur d'un établissement médico-social œuvrant dans le domaine de l'enfance handicapée ne peut s'absoudre de s'interroger sur la place offerte aux parents dans le fonctionnement et l'organisation de l'établissement qu'il dirige. Nombre de réunions de synthèse auxquelles j'ai pu assister montrent que lorsque l'enfant est inscrit dans une histoire familiale qui devient de plus en plus sécurisante et que le rôle des parents est conforté par les professionnels, les progrès de l'enfant au sein de l'EPMS s'avèrent le plus souvent supérieurs à ce qui été attendu. Certes les professionnels œuvrent dans le quotidien à l'autonomisation des jeunes, ce qui ne doit cependant pas faire oublier que les progrès opérés par l'enfant trouvent leurs origines à la fois dans et à l'extérieur de l'établissement, sans qu'il ne soit possible d'en désigner les quotes-parts respectives.

²⁹ Régine SCÉLLES « Ouvrir un espace de co-pensée entre familles et professionnels » - Revue Santé Société et réalités, 2005, n°2, p 118.

Section 2 : La place des parents en établissement médico-social : des textes à l'effectivité sur le terrain

Pour permettre la participation des enfants accueillis en établissement médico-social, des outils généraux d'information de l'utilisateur s'avèrent un préalable indispensable. L'information de ses droits conditionne la participation de l'enfant accueilli à son projet. Les instances (§ 1) et documents (§ 2) mis en place ont entre autres pour objet la participation de l'utilisateur, au sens où l'utilisateur prend part aux décisions qui le concernent : « *La participation sociale renvoie l'individu à sa propre capacité d'être acteur de son devenir, de sa capacité à créer des liens sociaux, de décider, de choisir, ... c'est-à-dire de fixer « ses propres lois » bref d'être autonome. Améliorer la participation sociale nécessite d'adopter une vision positive des personnes en situations de handicap en reconnaissant leurs potentialités* »³⁰.

1) Les instances, un lieu d'expression ouvert aux parents et aux usagers

A) Le conseil de la vie sociale

Le CVS a un rôle consultatif en ce qui concerne l'élaboration et les modifications du règlement de fonctionnement. Les membres de cette instance doivent être informés des suites données à ses avis, émis à la majorité, et propositions qui peuvent concerner l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les soins, les projets de travaux et d'équipement, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs et leur entretien, et l'animation de la vie institutionnelle.

L'une des solutions définies par la loi du 2 janvier 2002 pour favoriser la démocratie participative fut l'instauration de ce lieu d'échanges et de négociation pour un meilleur ajustement de l'établissement aux projets individuels : Le CVS constitue donc un lieu de parole, au sein duquel les enfants accueillis et leurs parents peuvent exprimer leur desiderata : « Qui dit priorité au projet individuel au sein d'une vie en communauté dit nécessité de négociation : comment faire cohabiter l'ensemble des projets individuels ? Seule solution : créer des lieux de parole où puissent être régulièrement discutées les règles de la vie communautaire. Les Conseils de la vie sociale poursuivent cet objectif. (..) Afin de réguler cette part de violence intrinsèque à l'institution et au rapport par essence inégalitaire qu'instaure la dépendance à autrui, il faut organiser des contre-pouvoirs. Il est

³⁰ Pierre CASTELEIN, « La participation sociale, un enjeu pluridisciplinaire », Groupe International Francophone pour les Formations aux Classifications du Handicap (GIFFOCH).

ainsi indispensable de favoriser l'émergence d'une parole libérée de toute contrainte, de l'organiser et de la garantir. Le Conseil de la vie sociale est là pour cela ».³¹

B) La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

Avant même l'admission de leur enfant en établissement spécialisé, les parents interviennent au niveau de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cette dernière, créée par la loi de 2005, a remplacé la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) et la commission départementale d'éducation spéciale (CDES). Les parents sont en principe au cœur des dispositifs mis en place par la loi du 11 février 2005 et ils sont partie prenante des décisions qui les concernent. Ils ont le droit d'intervenir aux différents niveaux de l'élaboration, de l'adoption et de la mise en œuvre du plan de compensation du handicap (PCH). Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée sur la base de son projet de vie et propose un PCH. Elle entend, soit sur sa propre initiative, soit lorsqu'ils en font la demande, la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure ou son représentant légal.

Si, au terme des échanges, les parents sont en accord avec le PCH élaboré par l'équipe pluridisciplinaire, qui leur est obligatoirement soumis avant la réunion de la CDAPH, on peut estimer que la présence des parents à cette réunion ne s'impose pas. Par contre, les parents sont tout à fait en droit de refuser la notification qui leur est adressée. D'une manière générale, les décisions de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) sont des décisions administratives, donc relevant du régime juridique des actes administratifs. Des textes ont toutefois prévu ou aménagé des recours à disposition des usagers ou de leurs représentants. On distingue trois types de recours : le recours gracieux, la conciliation et les recours contentieux.

2) Les documents d'information : un cadre de contractualisation

La loi de 2002 a imposé la mise en place de ces outils, que sont le livret d'accueil³² et ses deux annexes obligatoires, la charte des droits et libertés de la personne accueillie³³ et le règlement de fonctionnement³⁴ (A). Ainsi pensé, il permet à toute personne accueillie de disposer des informations sur les prestations offertes par l'établissement. L'élaboration du

³¹ DESSAULLE Marie Sophie, « La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ? », *Gérontologie et société*, 2005/4, pp 71-72.

³² Circulaire DGAS/SD 5 n° 2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

³³ Annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003, et mentionnée à l'article L.311-4 du Code de l'action sociale et des familles

³⁴ Article 8 de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

contrat de séjour et du projet individualisé (B) est un moyen pour les enfants accueillis en établissement spécialisé d'exprimer leurs besoins. Au-delà d'une possibilité d'expression, ils sont tout deux une opportunité vers une relation de partenariat avec les professionnels d'un l'établissement.

A) Le livret d'accueil et ses annexes

Le contenu du livret d'accueil, indiqué par une circulaire³⁵, précise outre des éléments généraux d'information concernant l'établissement, « *les possibilités et conditions d'accueil et d'hébergement, éventuellement proposées par l'institution aux proches ou aux représentants légaux* », « *les formes de participation des personnes accueillies et de leurs familles ou représentants légaux* ». Parmi les douze droits³⁶ de la charte de la personne accueillie, le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne (art. 4) et le respect des droits familiaux (art.6) nous intéressent plus particulièrement ici, l'information et la renonciation étant associées à la poursuite de ces deux premiers droits. Un certain nombre des droits fondamentaux inscrits au sein de cette charte seront repris au sein de la loi du 11 février 2005.

L'article 4 souligne « *le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la (la personne accueillie) concerne lui est garanti*³⁷. (...) Lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible en raison de son jeune âge, ce choix ou ce consentement est exercé par la famille ou le représentant légal auprès de l'établissement, du service ou dans le cadre des autres formes de prise en charge et d'accompagnement. Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement ».

Dans le champ de la déficience intellectuelle, certaines pathologies présentées par les enfants ne leur permettent pas d'exprimer directement leurs souhaits ou leurs projets ; Aussi, il n'est pas rare dans ce cas que les parents exercent le consentement, le choix en lieu et place de l'enfant. Les techniques de communication alternative et augmentée sont un des moyens qui permettent toutefois aux enfants de pouvoir a minima exprimer leurs envies, à défaut de pouvoir conduire sans aide substantielle leurs projets.

³⁵ Circulaire DGAS/SD5 n°2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles.

³⁶ Les 8 autres droits sont : la non-discrimination, la protection, l'autonomie, le principe de prévention et de soutien, l'exercice des droits civiques, la pratique religieuse, le respect de la dignité de la personne et de son intimité.

³⁷ Alinéa 3.

L'article 6 de la même charte précise que « *La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux (..), dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice* ». De même, « *dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée* ».

Au vu notamment de ces deux articles, il apparaît que les parents doivent être inclus dans l'accompagnement de la personne accueillie. Nombre d'enfants accueillis à Chancepoix cumule les facteurs précités que sont le jeune âge et la difficulté d'exercer directement leur consentement.

Le règlement de fonctionnement³⁸ comporte quant à lui les droits, obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective et les conséquences en cas de non-respect. Il est soumis pour avis au Conseil de la vie sociale (CVS) et validé par le Conseil d'administration (CA) ; il est révisé tous les cinq ans. Son contenu est défini par le décret du 14 novembre 2003³⁹, l'article 2 stipulant qu' « *il précise, le cas échéant, les modalités d'association de la famille à la vie de l'établissement ou du service* ».

Ainsi, « *si la loi du 2 janvier 2002 met l'accent sur le rapport à l'utilisateur et la dimension participative, elle organise surtout l'expression et la participation des usagers à deux niveaux : au niveau individuel, il s'agit d'assurer une participation à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement, directement ou avec l'aide d'un représentant légal ; au niveau collectif, il s'agit d'organiser l'association de l'utilisateur au fonctionnement de l'établissement ou du service, au moyen du conseil de la vie sociale ou d'autres formes de participation* ».⁴⁰

B) Le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge

Le décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles définit les objectifs et la nature de l'accompagnement, pour tout séjour continu ou discontinu d'une durée prévisionnelle supérieure à deux mois : A la différence de l'IME ou de l'ITEP, l'accompagnement assuré par le SESSAD ne nécessite aucun séjour et s'effectue à domicile ou en milieu ordinaire de vie : la contractualisation s'effectue automatiquement par le biais du document individuel de prise en charge (DIPEC). Etabli et

³⁸ Art. L.311-7 du Code de l'action sociale et des familles.

³⁹ Décret n° 2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L. 311-7 du code de l'action sociale et des familles.

⁴⁰ Michel LEGROS, « Le médico-social, une nouvelle frontière pour l'évaluation participative ? », *Informations sociales*, 2010/2, n° 158, p. 53.

signé par le directeur de l'établissement, il peut être contresigné par la personne accueillie ou son représentant légal.

Le contrat de séjour ou le DIPEC établi lors de l'admission et remis à chaque personne et, le cas échéant, à son représentant légal, au plus tard dans les quinze jours qui suivent l'admission. Le contrat est signé dans le mois qui suit l'admission. La participation de la personne admise et, si nécessaire, de sa famille ou de son représentant légal est obligatoirement requise pour l'établissement du contrat ou document, à peine de nullité de celui-ci. Le document individuel mentionne le nom des personnes participant à son élaboration conjointe. L'avis du mineur doit être recueilli.

Sont mentionnées au sein de ces deux documents les conditions de séjour et d'accueil et les prestations d'action sociale ou médico-sociale, éducatives, pédagogiques, de soins et thérapeutiques, de soutien ou d'accompagnement les plus adaptées qui peuvent être mises en œuvre. Chaque année, la définition des objectifs et des prestations est réactualisée. Les changements des termes initiaux du contrat ou du document font l'objet d'avenants ou de modifications conclus ou élaborés dans les mêmes conditions.

Finalement, quelque soit la forme que revêt aujourd'hui la famille, c'est moins sa nature juridique que sa capacité à porter un projet parental qui la définit. Que l'admission de l'enfant en établissement spécialisé se traduise par de l'externat ou de l'internat, la durée de présence des enfants auprès de l'un ou des deux parents reste pour les externes nettement majoritaire et à quasi-égalité pour les internes. Par conséquent, le directeur d'un établissement médico-social ne peut s'absoudre de s'interroger sur la place offerte aux parents dans le fonctionnement et l'organisation de l'établissement qu'il dirige. Les instances et outils d'information mis en place par les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 favorisent l'association des parents à la vie de l'établissement et l'expression des usagers. Dans ce cadre de cette promotion des droits fondamentaux, le contrat de séjour et le document individuel de prise en charge constitue un premier cadre de contractualisation entre les parents et leur enfant et les professionnels des établissements et services spécialisés.

Chapitre 2 - Une volonté des parents d'être associés aux projets de leur enfant

Le cadre législatif et réglementaire est source d'une première et nécessaire inscription des parents au sein de l'EPMS de Chancepoix, qui a néanmoins mis en place d'autres temps et lieux de rencontres et d'échanges (section 1). Cependant, il n'existe pas de « famille type » pour laquelle les attentes et les demandes seraient semblables, uniformes. Les relations entretenues entre les familles et les professionnels de l'établissement ne peuvent donc se réduire à un seul modèle, mais revêtent diverses formes qui répondent à des stratégies d'action différentes (section 2).

Section 1 : L'inscription actuelle des parents dans la vie de l'établissement

La traduction du cadre juridique au sein d'un établissement spécialisé permet aux parents ou représentants légaux de s'inscrire dans la vie de l'institution. Cependant, ces textes de portée générale sont transposés de manière différente selon les établissements médico-sociaux. Il est présenté successivement l'appropriation par les professionnels des outils et instruments à leur disposition pour associer les parents à la vie de l'établissement. La nature de ces liens est diverse, car elle recouvre notamment les instances (1), les temps d'élaboration ou de réécriture du projet d'établissement et autres documents internes (2), ainsi que d'autres modalités de participation que sont les réunions de présentation, les groupes de parole et les manifestations annuelles, ou bien en lien avec l'Education nationale les équipes de suivi de scolarisation (3).

1) Leur représentation au sein des instances : Conseil de la vie sociale et Conseil d'administration

Des enfants accueillis au sein de l'IME et de l'ITEP, au nombre total de dix, sont présents au Conseil de la vie sociale et posent des questions relatives à leurs conditions de vie et dans une moindre mesure aux modalités de leur prise en charge. Les parents sont au nombre de quatre. A l'EPMS de Chancepoix, le CVS se réunit trois fois par an. Comme pour tout « *établissement qui assure un hébergement ou un accueil de jour continu* », l'EPMS de Chancepoix a institué un CVS, au sein duquel « *des représentants des personnes accueillies et des représentants des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale à l'égard des mineurs* » sont présents. Le Conseil de la vie sociale associe les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement. Le seul fait de pouvoir exercer un droit d'expression et de disposer à cet effet d'un lieu ad hoc permet-il cependant aux jeunes accueillis et aux parents d'être reconnus ipso facto comme sujet de droits ? Si

le CVS constitue à cet égard une expérience positive, il ne peut résumer à lui seul le cadre de la participation.

Conformément à l'article 315-10 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), le conseil d'administration de l'EPMS de Chancepoix comprend parmi ses membres deux représentants des usagers. Le CA définit la politique générale de l'établissement et délibère notamment sur le projet d'établissement, le rapport d'activité, les décisions affectant l'organisation ou l'activité de l'établissement, la participation à des actions de coopération et de coordination et le règlement de fonctionnement. Si les représentants des usagers possèdent ici un pouvoir de délibération, et n'émet plus seulement un avis, ils sont cependant des représentants parmi d'autres⁴¹, dont les votes ne rejoignent pas nécessairement leurs choix.

2) La réécriture du projet d'établissement : un moment propice pour inscrire les parents dans les perspectives d'évolution de l'établissement

En comparaison des autres outils imposés par la loi du 2 janvier 2002, le projet d'établissement⁴² est plus libre dans sa rédaction. Les contraintes légales et réglementaires sont moins fortes quant à son contenu. Cependant, la recommandation de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de l'ANESM « *élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* »⁴³ a encadré fortement les thématiques à traiter – histoire et projet de l'organisme gestionnaire, missions, public et son entourage, nature de l'offre de service et son organisation, principes d'intervention, professionnels et compétences mobilisées, objectifs d'évolution, de progression et de développement -, ces dernières étant attendues par l'évaluateur externe.

Ce document aux dimensions descriptive, projective et stratégique, possède deux finalités principales : « *clarifier le positionnement institutionnel de la structure et indiquer les évolutions en termes de public et de missions* » et « *donner des repères au professionnels dans l'exercice de leur activité et conduire l'évolution des pratiques et de la structure dans son ensemble* »⁴⁴.

⁴¹ Outre un représentant des usagers, le CA comprend un représentant de la ou des collectivités territoriales de rattachement ou de leurs groupements, un représentant de la collectivité territoriale d'implantation si elle n'est pas représentée au titre du 1°, un ou des représentants des départements qui supportent, en tout ou partie, les frais de prise en charge des personnes accueillies, des représentants des usagers, des représentants du personnel et des personnalités qualifiées.

⁴² Article L. 311-8 du Code de l'action sociale et des familles.

⁴³ Avis favorable du Comité d'orientation stratégique et du Conseil scientifique de l'ANESM – Décembre 2009.

⁴⁴ RBPP « *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* », ANESM, Décembre 2009, p12.

Ainsi, les établissements et services médico-sociaux peuvent saisir l'opportunité de la réécriture du projet d'établissement pour y associer les parents. De cette manière, les parents concourront de manière active à la définition des missions et valeurs portées par l'établissement, ainsi qu'à la définition de leur association au sein de l'établissement ou du service pour les cinq années à venir.

L'EPMS de Chancepoix a procédé à la réécriture de son projet d'établissement entre septembre 2012 et juin 2013. Des groupes de travail ont été définis pour chacune des thématiques précitées. La présidente du CVS, parent d'un enfant accueilli, a participé au groupe de travail relatif à la nature de l'offre de service et son organisation. Une note d'étape a également été présentée lors des CVS ayant eu lieu durant cette période. La réflexion autour du projet d'établissement nécessite un niveau d'abstraction qui a conduit la directrice à privilégier la participation d'un représentant légal d'utilisateur et non l'utilisateur lui-même. Le précédent projet d'établissement, présenté au Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale en juillet 2004, avait suivi une méthodologie différente pour son élaboration : étant un projet écrit par le directeur et corrigé en équipe de direction, les personnels de l'établissement n'avaient été que très peu sollicités. Ce nouveau projet d'établissement a donné une place centrale aux professionnels, car il a été pensé comme un « *cadre qui donne sens et organise l'activité professionnelle* », chacun apportant des éléments de réflexion à la thématique débattue. Néanmoins, une participation plus large des représentants légaux des enfants accueillis à la rédaction du projet d'établissement aurait du être possible, notamment en les inscrivant sur la thématique des principes d'intervention.

3) Les autres modes de participation

A) Réunions de présentation et groupes de parole

A période définie, les parents sont invités à des réunions de présentation des secteurs sur lesquels les enfants évolueront. Par exemple, le passage que constitue le groupe « découverte » - qui accueille des enfants de 13 à 14 ans -, entre l'Institut médico-pédagogique et l'Institut médico-professionnel, est expliqué aux parents, afin que ces derniers puissent prendre connaissance des activités que suivront leurs enfants sur les deux années à venir. Ces réunions thématiques sont régulièrement programmées, mais ne sauraient se substituer à la définition du projet individuel d'accompagnement de chaque enfant. Car elles présentent les actions collectives proposées par l'établissement et non l'adaptation à l'individualité de chaque enfant. Un grand nombre de parents souhaiteraient ainsi que leur place au sein de l'EPMS soit plus développée, à charge pour l'établissement

d'en développer les modalités et d'adapter l'organisation pour rendre leur participation plus effective.

Trois groupes de parole sont proposés aux familles de l'IME, ayant pour but de favoriser l'échange et l'harmonisation des pratiques. Le premier s'inscrit sur la thématique de la vie affective et sexuelle de leurs enfants, le second a trait à la communication non verbale, tandis que le troisième permet de rencontrer les parents accueillis au foyer de vie occupationnel proche de l'établissement.

B) Les manifestations annuelles

Chaque année, l'EPMS de Chancepoix organise des manifestations – fête de l'été, fête de Noël - qui sont autant de temps d'échange entre les professionnels de l'établissement et les parents des enfants accueillis. Ces manifestations ont pour intérêt premier de rassembler un grand nombre de familles en même temps qui peuvent échanger entre elles sur la prise en charge de leur enfant au sein de l'établissement, sur les activités qu'ils suivent, voire sur leurs orientations futures. L'ensemble des professionnels étant présents en un même temps et un même lieu, les parents peuvent ainsi repérer, voire échanger avec l'ensemble des personnels qui émaillent le quotidien de leur enfant. Néanmoins, la présence des autres parents limite la portée des échanges, le cadre n'étant pas propice à une confidentialité des informations.

C) Les équipes de suivi de scolarisation

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 réaffirme le droit à la scolarisation de tous les élèves handicapés et introduit la notion de parcours de formation. Des équipes de suivi de la scolarisation (ESS) veillent à l'organisation et au suivi de chaque projet personnalisé de scolarisation (PPS), décidé par la CDAPH. En application de l'article D. 351-10 du code de l'éducation, l'équipe de suivi de la scolarisation comprend nécessairement les parents ou représentants légaux de l'élève handicapé mineur ou l'élève handicapé majeur, ainsi que l'enseignant référent qui a en charge le suivi de son parcours scolaire. Elle inclut également les professionnels du secteur médico-social qui concourent à la mise en œuvre du PPS.

Ainsi, les réunions d'ESS constitue un lieu d'expression pour les parents, centré sur la scolarisation de leur enfant, que ce dernier soit accueilli à l'IME, à l'ITEP ou au SESSAD : *« S'il appartient aux professionnels de mettre en œuvre les décisions prises par la CDA, l'esprit et la lettre de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, l'autonomie et la citoyenneté des personnes handicapées commandent de permettre aux parents ou représentants légaux de l'élève handicapé de contribuer*

pleinement à l'organisation de ce dispositif dont la réussite serait compromise s'ils n'en étaient pas partie prenante »⁴⁵.

Section 2 : Des parents aux attentes diverses

Les réunions de synthèse ont permis de révéler une grande diversité de comportements et d'attitudes des parents à l'égard des professionnels et de l'institution, certains cherchant à nouer des relations, d'autres à s'impliquer de manière active, voire revendicative tandis que certains adoptent une attitude discrète. Quelque soit leur profil (1), et malgré le sentiment d'un rapport inégalitaire, les parents souhaitent que leur place et leur fonction même de parents soient reconnues par les professionnels. La possibilité d'une expression quant à la participation et à l'inclusion de leurs enfants s'en trouvera ainsi améliorée.

1) Des familles aux compositions diverses et aux comportements variés

A l'IME, les enfants accueillis vivent au sein de familles aux compositions diverses : 55% des enfants connaissent des parents en couple (mariage, concubinage, pacte civil de solidarité), tandis que 28% vivent en famille monoparentale, le plus souvent avec leur mère, et 17% en famille d'accueil. Pour 72% d'entre eux, au moins un des parents travaillent. Au SESSAD, 65% des enfants connaissent des parents en couple, tandis que 22% vivent en famille monoparentale et 11% en famille d'accueil. Quant à l'ITEP, 50% des enfants connaissent des parents en couple, tandis que 25% vivent en famille monoparentale et 25 % en famille d'accueil. A l'IME, pour 72% d'entre eux, au moins l'un des parents travaille, contre 73% au SESSAD et 100% à l'ITEP.

Les réunions de synthèses des trois services de l'établissement que sont l'IME, l'ITEP et le SESSAD auxquelles j'ai assisté chaque semaine reflètent souvent un décalage entre les potentialités des enfants et les attentes des parents. Les questions posées par les parents lors du Conseil de vie sociale confirment également l'expression de projets souvent éloignés des capacités actuelles ou projetées des enfants accueillis au sein de l'EPMS de Chancepoix.

Il est observé une grande diversité de comportements et d'attitudes des parents à l'égard des professionnels et de l'institution. Certes, il apparaît qu'un certain nombre de parents cherchent à nouer, puis maintenir des relations avec les professionnels en s'inscrivant dans la vie de l'établissement. Malgré cela, une grande partie d'entre eux semble adopter une attitude « discrète », semblant déléguer aux divers professionnels la prise en charge de leur enfant, et au premier chef, les éducateurs. Quelques parents peuvent adopter une

⁴⁵ Circulaire MEN-DEGSCO/B2-2/n°2006-126 du 17 août 2006 relative à la mise en œuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation. BO n°32 du 7 septembre 2006

position jugée revendicative. D'autres s'impliquent de manière active dans la prise en charge de leur enfant : si certains s'inscrivent dans les instances ou les groupes de travail de l'établissement, ces parents s'informent, négocient, apportent conseil. C'est certainement pour cette dernière catégorie de parents que la « normalisation » de l'enfant apparaît la plus cruciale, à travers la recherche d'une plus grande ouverture de l'établissement sur l'extérieur, au-delà même de l'intégration dans le milieu scolaire ordinaire. Il fut observé également que certains parents, notamment pour les enfants présentant les déficiences les plus sévères, insistaient avant tout sur le bien-être de leur enfant, centrant leurs demandes sur la mise en place d'activités qui contribuent à l'épanouissement de leur enfant.

Ainsi, au regard des seules réunions de synthèse, il transparaît que les familles revêtent des profils divers et des attentes différentes, toutes ayant en commun le mieux-être de leur enfant. Les relations entretenues entre les familles et les professionnels de l'établissement ne peuvent donc se réduire à un seul modèle, mais revêtent diverses formes qui répondent à des stratégies d'action différentes. Cette diversité devra peut-être conduire l'établissement et les professionnels qui le composent à adopter des fonctionnements et des organisations souples qui permettent de répondre à la multiplicité des attentes. Les projets menés par l'établissement, qu'ils relèvent des champs thérapeutique, éducatif ou pédagogique, auront à prendre en compte, de leur élaboration à leur déploiement, la participation des parents.

Il convient que l'établissement adopte une position claire et exprimée quant au degré de concertation, à la part laissée au partage de prise de décisions, qui nécessite l'acceptation d'un partage des savoirs. Puisque le rapport n'est pas toujours égalitaire, il est d'autant plus important que chacune des deux parties puissent exprimer le plus librement possible ses positions.

2) Le positionnement de chacun des acteurs : un tryptique – enfants, parents, professionnels – aux parties égales ?

Les parents souhaitent que leur place et leur fonction même de parents soient reconnues par les professionnels. Il n'est pas rare que le professionnel, quelque soit l'intention initiale, devance des questionnements, des interrogations que les parents ne préfèrent pas aborder, ne se sentant peut-être pas à même de les assumer au moment de l'échange. Souhaitant « être relayés sans être remplacés »⁴⁶, les parents peuvent manifester des réactions émotionnelles fortes en présence des éducateurs lorsqu'ils perçoivent des signes

⁴⁶ Elisabeth ZUCMAN, « Autour de la personne handicapée : Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels », Reliance, 2007/4 n° 26, p. 68-74.

d'attachement de leur enfant vers l'éducateur et inversement, qui mettent à mal leur propre place de parents.

De leur côté, lors de leurs rencontres avec les parents, les personnels de l'établissement attendent une reconnaissance de leur travail quotidien, notamment celle d'estimer les besoins des enfants accueillis et d'y répondre de manière adaptée. Ce sentiment est d'autant plus prégnant chez le personnel éducatif, auprès duquel l'enfant accueilli passe la majorité de son temps. A contrario, les enseignants des unités d'enseignement de l'EPMS de Chancepoix voient plus facilement leur travail reconnu, alors que le temps pédagogique peut être fort restreint. Car, le temps de la scolarisation représente pour les parents une inscription de leur enfant proche de celle du milieu ordinaire.

Aussi, il n'est pas rare que les professionnels critiquent le fait que le travail éducatif mis en place au sein de l'établissement ne soit pas poursuivi au domicile. Pourtant, cette non-continuité doit être entendue et acceptée par les professionnels, au risque de conduire dans le cas contraire à des jugements de valeur qui ne favoriseront en rien la prise en considération de l'enfant. Une étude réalisée par Bruno Deswane⁴⁷ portant sur les modifications du positionnement des parents au sein des institutions médico-sociales après le vote de la loi de 2005 met en évidence que 46% des professionnels trouvent plus difficile qu'avant la collaboration avec les parents, quand 37% la trouvent plus facile et 17% ne voient pas de changements. Ainsi, la collaboration reste difficile et il est intéressant de se demander comment les parents la perçoivent et comment ils se positionnent au sein des institutions.

Quant à l'enfant, sa présence n'est pas encore systématique lors des rencontres entre les parents et les professionnels de l'établissement. Cependant, l'usager, qui plus est majeur, doit être présent. L'enfant s'en trouvera ainsi reconnu et respecté en tant que personne. De plus, la perception par l'enfant d'une confiance et d'un respect réciproque entre ses parents et le professionnel est indispensable à la poursuite de l'accompagnement. A défaut d'une entente commune, la loyauté intergénérationnelle s'en trouvera accentuée : « Sans doute cette même « loyauté intergénérationnelle » joue-t-elle aussi un certain rôle dans la difficulté de beaucoup d'enfants handicapés à dire « non », à s'opposer aux décisions prises « pour » eux dans les rencontres entre parents et professionnels ».⁴⁸

⁴⁷ Bruno DESWANE, « L'évolution contrainte du rôle et de la place de la famille dans les institutions médico-sociales », Handicap, Revue de sciences humaines et sociales, n°107-108, 2005,

⁴⁸ Elisabeth ZUCMAN, « Autour de la personne handicapée : Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels », Reliance, 2007/4 n° 26, p 71.

3) Les attentes quant à la participation et l'inclusion

Une étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques montre que « *Les parents se déclarent le plus souvent satisfaits de la prise en charge de leur enfant : entre 80 % et 90 % selon les types de structures. La prise en charge scolaire suscite le plus de satisfaction : seulement 11 % des cadres de scolarisation ne conviennent pas aux parents. En revanche, les accueils en hôpital ou en établissement médico-social sont les prises en charge les moins satisfaisantes. Les parents les jugent insatisfaisants dans un cas sur cinq* »⁴⁹. Cependant, cette même étude montre que ces taux de satisfaction, très élevés, doivent être interprétés avec précaution, car « *les parents jugent parfois le parcours de leur enfant comme satisfaisant faute de solution alternative* »⁵⁰ ou que l'attente prolongée d'une prise en charge accroît le degré réel de satisfaction.

Dans la rencontre avec les professionnels du SESSAD, les parents ont une attente forte de maintien en milieu ordinaire : ils souhaitent que leur enfant soit accueilli aussi longtemps que possible en milieu ordinaire, même si la scolarisation recourt à un dispositif adapté en établissement scolaire ordinaire. Avec les professionnels de l'IME ou de l'ITEP, l'admission en établissement spécialisé ayant été prononcée, les attentes des parents se focalisent dès lors sur le projet individuel d'accompagnement. Si le projet personnalisé est perçu comme un outil de participation, une attente forte des parents perdure quant à une inclusion sociale la plus forte possible, impliquant une ouverture de l'établissement sur l'extérieur. Même utopiques, ces attentes portées par les parents doivent être acceptées et entendues comme légitimes, et non vécues comme une remise en cause de leurs pratiques.

A l'IME, 83%⁵¹ des enfants habitent en Seine et Marne, 17 dans le Loiret, département limitrophe. La répartition entre zones rurales (51%) et urbaines (49%) est quasiment identique. Les jeunes externes habitent essentiellement dans un rayon de 25 kilomètres autour de l'IME, avec un habitat très dispersé. Les temps de déplacement peuvent dans certaines situations atteindre 1h30. Quant aux internes, ils sont issus du Sud Seine-et-Marne et du Nord Loiret, leur temps de transports variant de vingt minutes à deux heures, les lundis et vendredis. La domiciliation des parents en zones rurales ne facilitent pas le développement de l'inclusion sociale des enfants. Certaines communes ne sont pas desservies régulièrement par les transports en commun, ce qui limite une autonomie des jeunes en termes d'accès à des activités de loisirs ou culturelles. Certains de ces villages ne sont par ailleurs desservis par aucune ligne de transports, si l'on excepte les transports

⁴⁹ Seak-Hy LO, « L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé », DREES- Etudes et résultats, n°565, mars 2007, p 3.

⁵⁰ Ibid, p 3.

⁵¹ Données issues du Projet d'établissement de l'EPMS de Chancepoix, Avril 2013.

scolaires. La zone géographique de résidence des enfants accueillis à l'EPMS peut ainsi constituer un obstacle au développement de leur inclusion.

A l'ITEP, l'origine géographique de la population accueillie est variable. En effet, très peu de demandes d'admission proviennent des cantons environnants, la majorité des demandes venant du secteur de Provins ou de la banlieue parisienne, ce qui ne facilite pas la possibilité de rencontres régulières avec les familles. L'autonomie de ces jeunes permettrait une inclusion sociale relativement aisée, si ce n'est les troubles du comportement qui empêchent le plus souvent leur maintien au sein de groupes constitués, quels qu'en soient leurs objectifs. Les troubles des jeunes accueillis, caractérisés par des problèmes de comportement - mise en danger, agressivité, violence - et ne permettant pas un maintien dans le circuit scolaire ordinaire, révèlent pour la majorité des enfants de troubles psychiatriques graves.

Au SESSAD, tous les enfants accueillis habitent en Seine-et-Marne. La répartition entre zones rurales (22%) et urbaines (78%) est en faveur des dernières. Les jeunes externes habitent essentiellement dans un rayon de 25 kilomètres autour du service, les déplacements ponctuels dépassant rarement trente minutes. Ainsi, le SESSAD, de par la population qu'il accueille, se situe dans une problématique différente des deux premiers services cités : le degré relatif d'autonomie des jeunes accueillis et le caractère urbain de leur domicile sont deux facteurs concomitants qui favorisent leur participation et leur inclusion sociale.

Si les parents sont représentés au sein du CVS, ce dernier ne possède toutefois qu'un rôle consultatif. Quant au CA, instance décisionnaire, les parents y sont représentés de manière minoritaire. Bien qu'ayant une périodicité de renouvellement beaucoup moins fréquente, la rédaction du projet d'établissement constitue un moment particulièrement opportun pour déterminer le périmètre d'intervention des parents au sein de l'établissement et définir de concert les missions et valeurs portées par ce dernier. La collaboration des parents à ce document cadre représente également une possibilité d'amoindrir le sentiment de rapport inégal que certains d'entre eux peuvent ressentir vis-à-vis des professionnels.

Ainsi, il revient aux professionnels, et au premier chef au directeur d'établissement, de lever les obstacles qui peuvent réduire l'association des parents à la vie de l'établissement et la participation des enfants aux décisions qui les concernent.

Partie 2 : A la recherche d'un équilibre entre les acteurs favorisant la participation et l'inclusion sociale des enfants accueillis

Encourager des changements d'organisation relève de la responsabilité d'un directeur d'établissement, qui doit garantir les conditions pour que les enfants et les parents puissent participer le plus activement possible aux décisions qui les concernent. La perception des atouts et des limites des prises en charge actuelles sont un préalable indispensable à la mise en place de facteurs d'améliorations (Chap. 1). Ces derniers ne seront pas sans incidences sur les pratiques professionnelles, qu'il faudra soutenir au quotidien (Chap. 2).

Chapitre 1 – La mise en œuvre et les limites à la participation et à l'inclusion sociale des enfants

Au-delà des outils présentés précédemment, le projet individuel d'accompagnement représente une opportunité pour rencontrer et dialoguer avec les parents, entre les temps particuliers que sont l'admission ou le projet d'orientation (section 1).

Néanmoins, des obstacles persistent qui limitent une véritable inscription des parents dans les projets, ce qui permettrait une plus grande participation de leurs enfants aux décisions qui les concernent (section 2).

Section 1 : La mise en œuvre de la participation et de l'inclusion sociale : l'inscription pour chaque projet de la dimension participative de l'enfant et des parents

Les temps d'admission et de réorientation constituent des moments privilégiés d'échanges et de dialogue entre les parents et les professionnels de l'établissement (§ 1). Le projet personnalisé, intitulé projet individuel d'accompagnement à l'EPMS de Chancepoix, est la clé de voute, qui doit refléter une dynamique de participation et de décision de l'enfant et de ses parents, notamment à travers la définition des besoins en services que leurs demandes impliquent (§ 2).

S'ouvrir aux pratiques d'autres établissements médico-sociaux permet de décentrer son regard, s'éloigner du quotidien de l'établissement pour mieux envisager d'autres alternatives d'association des parents à la vie de l'EPMS (§ 3).

1) L'admission, la réorientation et la sortie : des temps privilégiés d'échange

A) L'admission

Les réponses aux questionnaires adressés aux parents montrent que l'admission à l'EPMS de Chancepoix est un moment propice à de nombreux échanges entre les trois parties prenantes que sont les usagers, les parents et les professionnels.

Sur les 140 questionnaires transmis – 96 par rapport à l'IME, 37 au SESSAD, et 7 à l'ITEP, 35 questionnaires ont été retournés, soit 25% de taux de retour. 2 questionnaires ont été remplis par le père, 14 par la mère, 15 par les deux, 2 par des représentants légaux et 1 par une famille d'accueil. Les familles d'accueil sont ici sous représentées, car elles représentent 17% des lieux de domicile des enfants accueillis à l'IME, 11% au SESSAD, et 25% à l'ITEP. 20 répondants (57%) sont des parents dont l'enfant est accueilli à l'IME⁵² (68% des envois), 9 (26%) du SESSAD (27%), 1 (3%) de l'ITEP (5%). 5 répondants n'ont pas indiqué le service d'accueil de leur enfant.

La satisfaction exprimée par les parents quant à ce moment particulier de l'admission se traduit par 34 réponses positives et une réponse non renseignée. 26 répondants ont effectué une visite de pré-admission, soit 74% des répondants, 6 autres exprimant une réponse négative, les 3 derniers n'ayant pas renseigné cet item. Cette expression de leur satisfaction s'appuie probablement sur la possibilité offerte, pour ne pas dire indispensable, d'exprimer tous leurs questionnements et de pouvoir partager certains de leurs doutes ou espérances. 31 répondants soulignent l'opportunité d'avoir pu poser les questions qu'ils souhaitent et d'avoir pu obtenir en retour une écoute et des réponses. Seul un répondant exprime une réponse négative, tandis que 3 autres déclarent la question sans objet car ils n'ont pas réalisé de visite de pré-admission. Lors de cette visite, ont été présentés et remis à la majorité des parents, familles d'accueil ou représentants légaux, le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement. Le livret d'accueil permet aux parents de mieux se représenter les différents services et les missions respectives qu'ils recouvrent. Le règlement de fonctionnement se présente plutôt comme un premier acte de contractualisation entre les parents et l'établissement : comportant les droits, obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective et les conséquences en cas de non-respect, il représente un premier cadre dans lequel la participation des usagers et des parents s'inscrit, mais ne doit pas en représenter la limite.

B) Le projet de réorientation ou de sortie

A l'instar de l'admission, à l'issue de laquelle un projet individuel d'accompagnement sera défini, les différents projets de réorientation ou de sortie constituent des temps de dialogue à partir d'écrits et d'évaluations de la part des professionnels, et de souhaits et d'attentes

⁵² 20 répondants à l'IME : 12 externes, 6 internes, 2 non renseignés.

du côté des parents. Cependant, dans certains cas les professionnels sont tout aussi tributaires des parents quant aux possibilités de réorientation vers des établissements spécialisés qui pourraient répondre aux besoins du jeune, que ce soit en termes de proximité géographique ou de places disponibles. L'environnement joue donc un rôle prépondérant et peut s'avérer selon les situations un facilitateur ou un obstacle. A contrario, le temps d'attente qui peut résulter de ces difficultés représente un temps d'échange entre les parents et les professionnels de l'EPMS sur les capacités et incapacités présentes du jeune.

2) Le projet individuel d'accompagnement : un document particulier et évolutif

Le projet individuel d'accompagnement doit prendre en compte les attentes exprimées par l'enfant accueilli et les détenteurs de l'autorité parentale par rapport à la réalisation de ses habitudes de vie.⁵³ Il se doit de synthétiser l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et préciser les situations de handicap⁵⁴ perçues. « *Formulant des objectifs opérationnels qui peuvent produire des résultats tangibles sur l'amélioration de la participation sociale souhaitée par la personne, en tenant compte des ressources disponibles de l'environnement* »⁵⁵, la définition du PIA conduit à « *mettre en œuvre dans les établissements des pratiques souples et adaptées individuellement aux personnes accueillies, de donner la parole aux personnes directement concernées en partant du postulat qu'elles savent ce qui est nécessaire pour elles : les associer dans les décisions à prendre pour ce qui les concerne.* »⁵⁶. Le PIA doit constituer un acte d'autodétermination, refléter une dynamique d'« empowerment », au travers d'une appréciation par l'utilisateur et ses parents de son fonctionnement aux plans personnel, familial et social et les besoins en services que ces demandes impliquent.

En concourant ainsi à la promotion de la singularité et de la différence, L'EPMS de Chancepoix doit paradoxalement éviter l'égalité de traitement, qui confinerait à la mise en place de prestations identiques pour tous, pour privilégier l'équité, fondée sur la reconnaissance des besoins particuliers de chacun et des prestations à géométrie variable. Les situations de handicap évoluent au fil de l'accompagnement au sein de l'établissement : si certaines situations de handicap disparaissent, d'autres peuvent se faire

⁵³ « *Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles* Processus de production du handicap, modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (RIPPH/SCCIDIH, 1998)

⁵⁴ « *Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie ; une situation de handicap correspond à la réduction de réalisation des habitudes de vie* ». Ibid.

⁵⁵ Pierre CASTELEIN, Intervention sur « l'environnement micro et méso : une grille de lecture systémique », unité d'enseignement « environnement et compensations », Master 2 « Situation de handicap et participation sociale », EHESP, Universités Rennes 1&2, 8 mars 2013, diapositive n°68.

⁵⁶ Valérie LARMIGNAT, « La participation des usagers : déjouer les pièges de la rhétorique », Actualités sociales hebdomadaires, n° 2247, 25 Janvier 2002.

jour. Les écrits issus de la réunion de synthèse, les bilans de fin d'année doivent servir à identifier, clarifier, rendre perceptible les situations de handicap qui apparaissent ou persistent. Une situation de handicap est entendue comme la réduction d'une habitude de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels – les déficiences, les incapacités et autres caractéristiques personnelles et les facteurs environnementaux, qu'ils soient facilitateurs ou obstacles⁵⁷.

3) L'ouverture possible à d'autres expériences : les pratiques d'autres établissements et services sociaux et médico-sociaux

L'Association des directeurs d'établissements médico-sociaux et sanitaires de Seine-et-Marne (ADEMSS 77) permet un échange d'expériences quant aux modes de gestion d'un établissement spécialisé (A). Seront présentées ici les pratiques d'établissements ayant trait à l'association des parents dans la vie institutionnelle, notamment dans l'application des outils de la loi du 2 janvier 2002 (B) et dans le cadre des réunions de synthèse et de projets (C). D'autres modes de participation concourent à l'inscription des parents à la vie de l'établissement (D).

A) L'ADEMSS 77

Nombre d'établissements qui accueillent des enfants ou adolescents handicapés en Seine-et-Marne se sont regroupés au sein de l'ADEMSS 77. Les échanges d'expérience ont motivé la création de cette association, qui rassemble des établissements tant du secteur public que du secteur associatif, ayant pour intérêt commun d'intervenir sur un public relativement identique. Créée en 1998, cette association⁵⁸ est présidée actuellement par ma maître de stage, Madame Marie-Odile STOEFFLER.

Aussi, l'opportunité s'est présentée lors d'une réunion de l'association de demander aux directeurs d'établissement et de service de bien vouloir remplir un questionnaire⁵⁹, qui leur fut adressé dix jours après ladite réunion. Onze établissements ont répondu au questionnaire, dont six IME, trois SESSAD, un ITEP et un institut d'éducation motrice (IEM). Si le nombre de questionnaires reçus n'est pas exhaustif, il permet toutefois de s'ouvrir à d'autres pratiques et de s'interroger sur celles qui pourraient éventuellement être appliquées à l'EPMS de Chancepoix. Toutefois, les résultats présentés ci-après n'ont pas pour objet d'être transférés mécaniquement, mais pourraient faire l'objet d'une sélection, à charge ensuite de réfléchir à son adaptation au sein de l'établissement.

⁵⁷ Cf. annexe II : MDH-PPH 2 : modèle de développement humain et processus de production du handicap, P. FOUGEYROLLAS, « Le funambule , le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap », Presses Universitaires de Laval, 2010.

⁵⁸ Loi du 1^{er} juillet 1901

⁵⁹ Cf. annexe III : questionnaire adressé aux ESMS de Seine-et-Marne, adhérents à l'ADEMSS 77.

B) L'association des parents à l'élaboration des outils de la loi de 2002

A l'instar du livret d'accueil; chaque établissement ou service a procédé à l'élaboration d'un règlement de fonctionnement avant ou après la publication de la loi de 2002-2 et à une réactualisation depuis. Cependant, il apparaît qu'aucun des onze établissements ou services n'a associé les parents des enfants accueillis, au-delà de leur consultation obligatoire dans le cadre du CVS ou toute autre forme de participation, à la rédaction du règlement de fonctionnement. Quant à la participation des usagers à la définition de ce même règlement, seul un des IME ayant répondu les a associés à travers une illustration et une réflexion sur les éléments le constituant, lors du temps scolaire ou du temps d'internat. La participation des parents ou des usagers à l'écriture du projet d'établissement se révèle également faible. Hormis pour l'IEM, les parents n'ont été consultés sur le projet d'établissement qu'au travers du CVS. Ce n'est pas tant le cadre de consultation qui pose question que le fait que le projet d'établissement soit soumis au CVS une fois rédigé. Quant à la participation des enfants ou adolescents accueillis à sa rédaction, seul un IME sur les onze établissements et services ayant répondu a inscrit les usagers au sein des groupes de travail mis en place à cet effet.

Si le projet d'établissement ou de service représente un document-cadre indispensable, l'évaluation interne constitue peut-être une opportunité plus aisée pour inclure les parents dans la vie des établissements ou services sociaux et médico-sociaux. Le décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation externe des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux stipule que « *l'évaluation doit viser à la production de connaissance et d'analyse* ». L'évaluation interne et l'évaluation externe portent sur le même champ. Ce décret stipule en particulier que l'évaluation doit porter sur l'effectivité des droits des usagers et les conditions de réalisation du projet de la personne, notamment « *la capacité de l'établissement ou du service à évaluer avec les usagers leurs besoins et attentes* ». Si les déficiences présentées par les usagers, auxquelles peut s'ajouter le jeune âge, limitent leur expression, il était loisible d'envisager que tous les répondants aient consulté les parents de manière effective. Sans atteindre l'unanimité, 8 répondants sur 11 ont mis en place un instrument d'évaluation auprès des parents dans le cadre de l'évaluation interne ou du plan d'amélioration du service rendu (PASR). Avant même la consultation a posteriori du CVS, les formes que revêt cette évaluation sont l'enquête ou questionnaire de satisfaction ou l'inscription au sein de groupes de travail spécifiques. Hormis pour deux établissements, l'évaluation externe n'a pas encore été conduite, et ne permet pas de connaître les préconisations évoquées pour une participation accrue des usagers et de leur entourage.

C) L'association des parents aux réunions de synthèse et de projets

Les réunions de synthèse constituent également une possibilité d'association des parents à la vie institutionnelle de l'établissement et à la prise de décisions concernant le devenir de leurs enfants. Seuls un IME et l'ITEP autorisent la présence des parents aux réunions de synthèse. Toutefois, la présence des parents à ces réunions pourrait entraver la liberté d'expression de certains professionnels et limiter les échanges entre ces derniers. Néanmoins, cette absence des parents aux réunions de synthèse est pour la moitié des répondants équilibrée par une réunion « post-synthèse » qui, outre la restitution des principaux éléments qui ont pu être évoqués, a en même temps pour objet la finalisation du projet individuel d'accompagnement.

La plupart des répondants esquissent le même schéma pour aboutir à un projet individuel d'accompagnement dit « négocié » et validé. Avant la réunion de synthèse, les observations, remarques, suggestions, attentes et demandes des parents et des usagers sont recueillies. Le mode de recueil peut s'avérer différent – formulaire, appel téléphonique, rencontre avec les professionnels référents de l'enfant – mais concourt à un même objectif, à savoir inclure une dimension de participation des parents et des enfants accueillis dans la définition du projet qui les concernent. Prenant en compte leurs attentes et observations, l'équipe pluridisciplinaire procède à l'évaluation de l'année écoulée pour chacun des enfants, faisant part des progrès réalisés et des objectifs de progression à venir. A l'issue de cette synthèse, dans le cadre d'un entretien associant l'enfant et ses parents, le chef de service éducatif et le ou les professionnels référents présentent le projet individuel à la famille et contractualisent les termes de l'accompagnement. Cette deuxième phase de consultation est primordiale dans le sens où elle permet de discuter des souhaits verbalisés par l'usager ou/et ses parents et d'apporter éventuellement les ajustements nécessaires à un PIA, qui devra constituer la trame des activités proposées l'année suivante.

L'association des parents et de leur enfant au projet de réorientation ou de sortie se rapproche des modalités mises en place pour le PIA. La différence réside essentiellement dans la régularité des rencontres entre les parents et les professionnels référents de l'enfant, le cadre socio-éducatif étant généralement présent. S'y ajoutent l'accompagnement des parents auprès des établissements du secteur adulte susceptibles de répondre aux besoins de leur enfant, l'aide au remplissage du dossier MDPH. La définition d'une orientation répondant à la fois aux besoins de l'enfant et aux possibilités d'accueil des établissements implique quelquefois une temporalité assez longue, qui peut s'étaler sur une année scolaire complète, voire plus. A l'instar du temps de l'admission, la définition d'un projet de réorientation représente un temps privilégié de rencontres plus

régulières entre les parents et les professionnels de l'établissement, dont il faudrait si possible se rapprocher entre ces deux temps de début et de fin de prise en charge.

D) Autres modes d'inscription des parents à la vie de l'établissement

Les groupes de parole constituent un mode d'inscription des parents à la vie de l'établissement. Ces derniers n'ont pas nécessairement pour objet de favoriser directement ou non la participation sociale de leur enfant. Ils permettent néanmoins aux parents d'évoquer entre eux ou par l'intermédiaire d'un professionnel formé à cet effet – selon l'option retenue par les parents – des sujets spécifiques et jugés délicats, car « *non seulement les familles doivent assurer un soutien (..) à l'enfant atteint, mais elles doivent aussi affronter la tâche de l'incorporation de différences inattendues dans un récit familial compréhensible* »⁶⁰. Cinq des onze répondants ont déjà proposé ce type de communication auprès des parents. Les thèmes proposés au sein de ces groupes sont divers : le regard des autres, la fratrie, la gestion des conséquences du handicap et son retentissement sur la vie familiale, la gestion de l'agressivité et de la violence de l'enfant à domicile, la culpabilité parentale, le lâcher prise parental, la sexualité d'un adolescent handicapé sont des exemples de sujets abordés.

Des entretiens de soutien à la parentalité, réalisés par un psychologue, peuvent venir compléter ces groupes de parole, desquels ils diffèrent. Chaque IME répondant a déjà proposé des réunions d'information sur des thèmes choisis par lui ou laissés à l'appréciation des parents, seule la fréquence variant, d'une à quatre fois par an. De par leur fonctionnement, basé sur des prises en charge individuelles et non collectives, les SESSAD ayant répondu au questionnaire ne proposent pas de réunions d'information sur des thèmes précis, mais proposent aux parents des réunions de restitution et de discussion des questionnaires de satisfaction préalablement adressés.

⁶⁰ Rayna RAPP et Faye GINSBURG, « Habilitier le handicap : réécrire la parenté, imaginer une autre citoyenneté », Tumultes, 2006/1 n° 26, p. 61.

Section 2 : Les limites à la participation et l'inclusion sociale des enfants: des obstacles au développement de la participation des parents

Si l'EPMS de Chancepoix met en œuvre des outils et des dispositifs à même de favoriser l'association des parents à la vie de l'institution, il n'en demeure pas moins que des obstacles persistent à une véritable inscription des parents, qui permettrait une plus grande participation de leurs enfants aux décisions qui les concernent. Les projets individuels d'accompagnement sont-ils des outils véritablement co-construits (§ 1) ? Les temps de rencontre et d'échange entre les parents et les professionnels sont-ils en nombre suffisant ? Leurs contenus sont-ils formalisés ? L'écoute est-elle un principe qui guide chaque action du professionnel (§ 2) ? L'éducation inclusive est-elle réellement rendue possible (§ 3) ? Autant de questions et de pistes d'améliorations possibles.

1) Projet individuel et activités : des objets co-construits ?

Dans leurs propos, les personnels interviewés – chef de service éducatif, psychologue, éducatrice spécialisée – reconnaissent et corroborent le fait que les projets individuels d'accompagnement sont parfois définis entre professionnels, puis présentés ensuite aux parents pour approbation.

L'évaluation interne de l'EPMS de Chancepoix, dont les résultats⁶¹ ont été présentés au conseil d'administration en juillet 2012, a fait apparaître la nécessité de mieux associer les usagers et les familles aux définitions et suivi des projets individualisés. Elle précise d'autre part que l'accueil et l'accompagnement doivent être plus personnalisés.

La RBPP intitulée « les attentes de la personne et le projet personnalisé »⁶² indique qu'il convient de partir des attentes de l'usager et de ses parents, notamment quand ce dernier est mineur, puis de procéder à une co-évaluation du projet. Si la recommandation rappelle le droit de participer pour l'usager, elle soulève aussi le fait que l'usager ne peut y être obligé. La démarche consiste à laisser libre cours à la parole du jeune et de son entourage, puis de la recueillir régulièrement en les faisant participer à l'évaluation du projet, à partir des objectifs préalablement définis avec eux.

Certes, à son entrée à l'EPMS de Chancepoix, les attentes du jeune et de ses parents sont très diverses. Mais les potentialités et capacités du jeune n'ont pas encore pu être évaluées par l'équipe « pluridisciplinaire », même si elle dispose le cas échéant des bilans réalisés dans un autre établissement ou service spécialisé. Si ces bilans peuvent être aidants, ils

⁶¹ Résultats de la première évaluation interne : EPMS de Chancepoix, rapport transmis aux autorités, Juillet 2012, p 36.

⁶² RBPP « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », ANESM, Décembre 2008, 47 p.

n'en demeurent cependant que conjoncturels, et ce d'autant plus que les situations de handicap de l'enfant vont résulter de l'interaction entre ses habitudes de vie, ses facteurs personnels et l'environnement. La modification des caractéristiques d'un seul pôle de ce tryptique donnera naissance à de nouvelles situations de handicap, tandis que d'autres pourront s'estomper ou disparaître. Au fur et à mesure de sa présence au sein de l'établissement, les professionnels appréhendent mieux les capacités et les possibilités du jeune. Il devient alors de la responsabilité des professionnels d'informer régulièrement les parents de la perception qu'ils ont de leur enfant, au risque sinon que les parents restent focalisés sur des attentes qui apparaissent peu réalistes. Pour autant, *« les caractéristiques et le vécu, par les parents, des trajectoires de leur enfant handicapé sont susceptibles d'influencer, par la suite, des modes d'intégration (scolaire, sociale et professionnelle) et de participation sociale, de modifier peut être le schéma organisationnel participant au suivi (scolaire, éducatif, social, médical) de l'enfance handicapée. (..) La connaissance de ces stratégies parentales semble être précieuse pour ceux qui tenteront de nuancer l'évaluation des besoins (en terme d'accueil, d'accompagnement, d'écoute aux parents,...), d'affiner les réponses proposées, ou encore d'anticiper les évolutions et de définir de nouveaux besoins »*⁶³.

Malheureusement, il apparaît souvent que les professionnels de l'EPMS n'ont pas de retours réguliers sur la manière dont les parents jugent leurs actions. Il n'existe pas actuellement un lieu et un temps formalisés où les parents pourraient exprimer une déception éventuelle. Dans certaines situations, il peut exister un désaccord sur une ou des actions proposées. La question se pose alors du droit effectif des parents de s'opposer au désir des professionnels, notamment lorsque ces derniers jugent que l'écart entre les possibilités du jeune et leurs demandes est trop important. Trop souvent, le PIA est présenté pour avis aux parents, une fois élaboré par les professionnels.

Actuellement, en cas de désaccord entre ces deux parties, les professionnels reconduisent le plus souvent les actions entreprises, sans plus de concertation avec les parents. Si d'un côté les parents peuvent utiliser leur droit à la renonciation, les professionnels procèdent quelquefois au choix d'un accompagnement par défaut. Ce défaut d'entente ou d'échange doit amener à s'interroger sur la place réellement laissée aux parents dans la vie de l'établissement et les impacts éventuels sur la participation de leur enfant dans les choix et les décisions. De plus, en cas de fort désaccord, les parents sont confrontés à deux difficultés supplémentaires : premièrement la possibilité de trouver un établissement spécialisé répondant à leurs attentes, géographiquement proche de leur domicile et possédant des places disponibles, deuxièmement le temps d'instruction de leur dossier d'orientation auprès de la MDPH.

⁶³ Typhaine MAHE, « Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s) », Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES », enquête qualitative par entretiens, étude réalisée par le CTNERHI en collaboration avec les CREAL et la DREES, Décembre 2005, p. 10.

Un autre paradoxe se dessine : les réunions de synthèse s'échelonnent sur toute l'année et les PIA sont élaborés durant les deux premiers mois de l'année scolaire, ce qui complique la définition des objectifs à prendre en compte. Ce phénomène est plus marqué à l'institut médico-pédagogique, car les prises en charge changent d'une année sur l'autre - changements d'éducateur, de groupe, de classe - qu'à l'institut médico-professionnel où le projet et les objectifs sont plus stables d'une année sur l'autre. De plus, il est difficile de rencontrer l'ensemble des parents sur une durée de deux mois.

La construction du PIA serait facilitée par des rencontres régulières entre les parents et les professionnels. Les parents expriment une fréquence de rencontre qui semble en décalage avec celle perçue par les professionnels. Lors d'une réunion relative à l'un des axes du plan d'amélioration du service rendu, le groupe de travail concerné a certes souligné qu'il était indispensable de systématiser les rencontres avec le jeune et sa famille, deux fois par an semblant une fréquence honorable. Sur les 35 parents – ou couple de parents - répondants, 5 expriment le souhait d'une rencontre avec l'éducateur référent une fois par mois, 18 une fois par trimestre, 5 une fois par an et 3 en fonction du besoin. 4 répondants n'ont pas renseigné cet item. Aux activités éducatives s'ajoutent le champ pédagogique, pour ceux disposant encore d'un temps de classe. Sur les 31 répondants concernés, 3 expriment le souhait d'une rencontre avec l'enseignant une fois par mois, 17 une fois par trimestre, 4 une fois par an, 3 en fonction du besoin. 4 répondants n'ont pas renseigné cet item. Une consultation régulière des parents, par questionnaire ou par tout autre moyen, permettrait à l'établissement de connaître l'une des premières attentes des parents, à savoir le nombre de rencontres qu'ils souhaiteraient obtenir avec les personnes référentes de leur enfant. Le rythme semestriel évoqué précédemment par les professionnels est en décalage avec celui souhaité par les parents, qui se rapproche plus d'un rythme trimestriel.

La multiplicité des activités éducatives, pédagogiques et thérapeutiques suivies par les enfants répond certes à leurs besoins respectifs, mais rend plus difficile la planification de rencontres régulières avec les parents. Cependant, ce rythme serait certainement plus à même d'associer concrètement les parents à la vie de l'établissement. Si la nécessité de dégager des temps de rencontres avec les parents devient un leitmotiv, et n'est plus vécue comme une contrainte, le problème apparaîtra moins quantitatif qu'organisationnel, auquel le directeur et les cadres devront répondre.

2) Une capacité d'écoute « réelle » de la part des professionnels ?

Les souhaits et attentes de l'utilisateur et de ses parents implique une forme et une capacité d'écoute permanente par les professionnels, et par conséquent une redéfinition de la place du jeune et de ses parents dans la construction de son projet. Cette écoute nécessite au préalable de placer chaque partie prenante à égalité, en évitant de se placer dans une idéologie de la carence éducative.

Pour qu'il puisse y avoir écoute, il faut aussi admettre que, selon les cas, la réponse puisse être différée : expliquer que l'on va réfléchir au point soulevé avec les personnes concernées, voire renvoyer les parents vers une personne jugée plus compétente et qui a le bénéfice de faire tiers. Les équipes éducatives doivent également anticiper le fait que référent éducatif n'est pas la seule personne qui soit à même de fournir la réponse à la demande. En cas de besoin, ce dernier doit pouvoir se dégager d'une situation. La participation des usagers et l'association des parents peuvent parfois s'en trouver facilitée. Il faut aussi avoir la capacité à écouter sans rien avoir à apporter de particulier.

Si les professionnels de l'établissement évoquent souvent ce qui est mis en place ou ce qui sera prochainement proposé, il est dans un même temps souhaitable de se demander en quoi ces activités sont utiles au jeune, mais également et surtout en quoi ces activités, qu'elles soient éducatives ou préprofessionnelles, répondent aux attentes de l'utilisateur et de ses parents. Trop souvent, l'attitude des professionnels se traduit par le fait d'exprimer le projet décidé en premier par l'équipe pluridisciplinaire, puis dans un second temps de demander aux usagers ce qu'ils en pensent. Aussi, s'ils ne sont pas en accord ou s'ils ne comprennent pas véritablement ce qui leur est proposé, ils peuvent se sentir dépossédés et exprimer par la suite un sentiment de manque d'écoute.

Pour autant, être à l'écoute des attentes de certains parents peut signifier paradoxalement leur proposer le projet qui semble le plus adapté à leur enfant. Certaines familles expriment clairement qu'elles attendent des propositions de la part des professionnels, qu'elles considèrent comme meilleurs juges quant aux besoins de leur enfant. Leur laisser une plus grande place dans l'élaboration du projet serait alors les placer dans une position délicate, source éventuelle de souffrance et de mécontentement.

3) L'éducation inclusive et le rôle des parents

La scolarisation des enfants handicapés révèle aussi les obstacles auxquels peuvent se confronter les parents, mais également les établissements spécialisés. Certes, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées énonce clairement le droit des personnes handicapées à l'inclusion scolaire. L'éducation inclusive

ne contribue pas seulement à la réalisation de soi et à l'épanouissement des enfants handicapés en maximisant leur inclusion dans la société. En donnant le droit d'élever un enfant « comme les autres enfants », dans le même environnement, l'éducation inclusive aide les parents à participer au réseau social et à s'impliquer davantage dans l'aspect éducatif de leur enfant, en collaboration avec les professionnels. Mais, pour que leur participation soit effective, il faut rendre possible leur implication dans les projets personnalisés de scolarisation, avec le concours des professionnels de l'éducation et du secteur médico-social. Si en application de l'article D. 351-10 du code de l'éducation, l'équipe de suivi de la scolarisation comprend nécessairement les parents ou représentants légaux de l'élève handicapé mineur ou l'élève handicapé majeur, il est loisible de s'interroger cependant sur le pouvoir d'inflexion ou de décision qui leur est véritablement laissé au sein de ce dispositif.

Le retrait de l'article 4 ter du projet de loi sur la refondation de l'école par les sénateurs⁶⁴ constitue certes une réassurance, mais reste toutefois synonyme de la fragilité de la présence des parents dans le cadre des ESS et de leur poids somme toute relatif. En mai 2013, en première lecture, les députés avaient inséré un article 4 ter relatif à l'orientation des élèves en situation de handicap : il prévoyait de donner la faculté à la communauté éducative de l'établissement dans lequel l'enfant handicapé est scolarisé de saisir la MDPH, pour demander, en cours d'année, une révision des notifications de l'accompagnement. Cet article aurait modifié le dernier alinéa de l'article L. 112-2-1 du code de l'éducation, créé par la loi du 11 février 2005, en remplaçant l'accord des parents par un simple avis.

Ce même projet de loi a relancé l'attention sur la coopération entre l'Education nationale et les établissements médico-sociaux. Ce cadre avait déjà été défini par le décret du 2 avril 2009⁶⁵, qui prévoyait notamment la signature de conventions entre les établissements scolaires et spécialisés. Le rapport sénatorial⁶⁶ sur l'application de la loi de 2005 dresse un bilan « *très négatif* » de cette coopération, très peu de conventions ayant été signées. Lorsque ces dernières l'ont été, celles-ci ne couvraient qu'une partie du champ de la coopération prévu par décret. Alors que le SESSAD a vu disparaître en (2010) l'enseignant spécialisé mis à sa disposition, l'IME a lui aussi « perdu » un enseignant en (2011). Ces

⁶⁴ L'amendement litigieux a été retiré au Sénat dont l'examen en première lecture s'est achevé le 24 mai 2013.

⁶⁵ Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

⁶⁶ Rapport d'information fait au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, par Mmes Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRÉ, Sénatrices, enregistré à la Présidence du Sénat le 4 juillet 2012.

suppressions de postes d'enseignants spécialisés ont été facilitées par l'absence de contractualisation avec l'EPMS de Chancepoix, malgré la volonté de celui-ci de les signer.

Ainsi, il apparaît que le champ d'action tant des parents que des établissements médico-sociaux reste assez limité quant à une négociation possible sur la nature ou le volume de l'accompagnement pédagogique des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire. L'inscription du directeur pédagogique au sein de l'équipe de direction de l'EPMS de Chancepoix et celle des enseignants aux réunions de synthèse représentent cependant une opportunité pour définir un projet scolaire en cohérence avec l'accompagnement éducatif de l'enfant.

Finalement, au delà des autres outils des lois de 2002 et 2005, le projet individuel d'accompagnement représente une opportunité unique, à la fois source de rencontres et de dialogue avec les parents et possibilité d'une personnalisation de l'accompagnement, pendant laquelle l'enfant doit pouvoir s'exprimer, même en cas de désaccord avec les souhaits parentaux. Le PIA doit refléter une dynamique de participation et de décision de l'enfant et de ses parents, notamment à travers la définition des besoins en services que leurs demandes impliquent. En cas de besoin, il est préconisé qu'un établissement ou service s'ouvre aux pratiques d'autres établissements afin de découvrir des alternatives non réfléchies en interne. Néanmoins, il demeure à l'EPMS de Chancepoix, comme dans nombre d'établissements et services médico-sociaux, certains obstacles à une véritable inscription des parents à la vie de l'institution. Les projets individuels d'accompagnement ne sont pas à ce jour complètement co-construits. Les temps de rencontre et d'échange entre professionnels et parents semblent en trop petit nombre et la retranscription des décisions qui en découle insuffisamment formalisée, et par conséquent difficilement accessible. . La reconnaissance de ces limites par les professionnels est un préalable indispensable à la mise en place de facteurs d'améliorations.

Chapitre 2 - Le directeur d'établissement, un levier indispensable à l'inscription des parents dans la dynamique d'accompagnement des enfants

Le directeur d'établissement doit veiller au quotidien au respect d'un juste équilibre entre d'une part la nécessaire association des parents à la dynamique d'accompagnement de leur enfant (section 1), d'autre part à la prise en compte d'une évolution des pratiques professionnelles que ce nouvel équilibre des relations implique (section 2).

Section 1 : L'adaptation de l'organisation de l'établissement à la mobilisation des parents, pour une participation accrue des enfants

Le directeur doit encourager les changements d'organisation, afin de permettre aux enfants de participer le plus activement possible à la définition de leur projet, tout en réfléchissant à la place à donner à leurs parents. A cet effet, repenser la construction du projet individuel d'accompagnement à l'EPMS de Chancepoix nécessitera de réfléchir aux objectifs actuels de la réunion de synthèse, possédant peut-être une polyvalence trop prononcée (§ 1). La forme que revêt le Conseil de la vie sociale est également à réformer, pour devenir un lieu d'ouverture vers un dialogue avec les parents, mais également une responsabilisation de ces derniers (§ 2).

Pour autant, si l'association des parents à la vie de l'institution renforce le principe premier de consultation, y compris celle des usagers, le directeur d'établissement doit veiller à ce que la parole donnée aux parents ne limite pas celle des usagers, notamment en favorisant la diversité des formes d'expression, en particulier pour les jeunes rencontrant les difficultés de communication les plus sévères (§ 3).

1) Une procédure de construction du projet individuel d'accompagnement à inverser : les parents et usagers d'abord

Au regard des limites préalablement citées, il paraît nécessaire d'inverser la procédure d'élaboration du projet individuel d'accompagnement, et de redéfinir par voie de conséquence le déroulé des procédures d'admission, d'observation et de décisions actuellement en vigueur. Car, dans tous les cas, excepté ceux où les parents insistent pour que ce soit les professionnels qui le proposent, la primauté pour définir le projet de l'enfant devra être donnée à ce dernier et à ses parents. Il est entendu que cette place accrue donnée aux parents, et par voie de conséquence aux usagers, contrariera certaines habitudes de travail et modifiera l'organisation actuelle des équipes éducatives, mais également thérapeutique et pédagogique. L'association des parents dans la construction

du PIA doit être définie dès l'admission. Les objectifs à mettre en place doivent être concrets et évaluables par eux, quel qu'en soit le support.

Cette consultation préalable des parents concerne certes le PIA, mais devrait être étendue à toute prise de décision impactant de manière significative le quotidien de l'enfant. L'enfant, usager de l'établissement, est de son côté informé des changements qui vont impacter son quotidien, même si la ou les finalités de ces changements peuvent parfois lui échapper. Le fait de réinterroger très régulièrement et suffisamment tôt les parents avant une prise de décision devra progressivement être incorporé dans les pratiques professionnelles. Interroger la place des parents implique de réinterroger l'organisation de l'établissement, en créant des temps d'entretien réguliers avec le jeune et sa famille, leur laissant la place de s'exprimer. Ces entretiens doivent être institutionnalisés, formalisés et rédigés.

Une évaluation écrite du suivi du PIA devra être effectuée avant la réunion de synthèse et tout au moins avant la fin de l'année scolaire. Car les attentes et les demandes des usagers varient, évoluent, et qui plus est celles des parents. La contractualisation du PIA se doit d'être issue d'une démarche de discussion et de négociation avec les parents. Cette phase de dialogue ne peut se restreindre à la seule phase d'admission, mais doit se poursuivre tout au long de la prise en charge de l'enfant. A l'EPMS de Chancepoix, il est dévolu à la réunion de synthèse le rôle d'instance technique de production du projet d'accompagnement. A vouloir trop concentrer d'objectifs à la réunion de synthèse, sa polyvalence risque de nuire à son organisation. Il conviendrait de distinguer beaucoup plus nettement la réunion de synthèse de la réunion de projet. Ainsi, la réunion de synthèse pourrait s'attacher à identifier les progrès et les sources des difficultés qu'il reste à surmonter pour l'enfant – soit un constat à un instant « t » de l'année écoulée, tandis que la réunion de projet aurait pour rôle de passer des constats aux propositions d'actions éducatives, pédagogiques ou thérapeutiques. Par ailleurs, le nombre de professionnels y serait moindre – le référent éducatif ayant assuré préalablement le recueil des informations nécessaires au bilan de situation de l'enfant -, mais y associerait nécessairement l'enfant et ses parents ou représentants légaux. La réunion de projet viendrait concrétiser ce mouvement continu de l'accompagnement – parental et médico-social -, constituant un temps privilégié de dialogue et de co-construction du PIA. Il n'en demeure pas moins que le projet peut être repensé à tout moment, et non pas uniquement selon un rythme annuel, à condition que l'enfant et les parents y soient associés. Le PIA ne doit pas être perçu uniquement au regard de la temporalité d'une année scolaire, mais en année glissante ou si possible dès le sentiment qu'une modification des modalités d'accompagnement est nécessaire. Ce temps doit être formalisé, inscrit dans les pratiques professionnelles et non

uniquement au calendrier, et fera l'objet systématiquement d'un écrit final, remis aux interlocuteurs, et classé dans le dossier de l'utilisateur.

Pour les jeunes accompagnés depuis plusieurs années au sein de l'établissement, et notamment pour ceux ayant intégré les ateliers préprofessionnels, le PIA et ses objectifs globaux ont tendance à perdurer d'une année sur l'autre. Il ne suffit pas pour autant de repartir ipso facto des objectifs précédents. Tout comme à l'admission, qui est un moment propice pour la découverte et la réflexion sur le PIA, il convient d'associer en continu les parents à la définition de ce dernier. A un projet individuel d'accompagnement constant, les modalités pratiques concourant à son aboutissement peuvent quand même varier et évoluer.

Dans le cas où les professionnels de l'EPMS jugent le projet du jeune - issu ou soutenu par ses parents - par trop irréaliste ou s'estiment dans l'incapacité de le réaliser, il conviendra alors de proposer une orientation vers un autre établissement ou service. Cette démarche ne peut être exempte d'une explication aux parents des limites de l'établissement et des contraintes inhérentes au projet énoncé.

Afin de soutenir ces changements de pratiques professionnelles, la rédaction d'une procédure formalisée d'élaboration du PIA devra être débutée. Toutefois, l'élaboration d'une procédure, à laquelle les professionnels n'auraient pas contribué et pour laquelle une information générale ne serait pas assurée, risquerait de rester lettre morte. Lors de sa rédaction, il conviendra également de s'enquérir de son articulation avec les autres documents obligatoires présents au sein de l'établissement, tant à l'IME qu'à l'ITEP ou au SESSAD.

2) « Réformer » le Conseil de la vie sociale

Le Conseil de la vie sociale est une instance qui revêt une dimension particulière pour le directeur d'établissement. Les parents présents expriment régulièrement leurs préoccupations personnelles, les difficultés rencontrées par leur enfant, au risque d'en oublier le rôle de représentation qui leur incombe. Pour les aider dans ce rôle, le directeur peut proposer de mettre en place un cahier de liaison enfants accueillis-parents-membres du CVS qui faciliterait l'expression de chacun. Ce support en version papier pourrait être doublé d'un espace dédié sur le site internet de Chancepoix, où les parents transmettraient à la présidente du CVS les sujets et thèmes qu'ils souhaiteraient que cette instance aborde. A l'instar de l'un des établissements médico-sociaux ayant répondu au questionnaire, des invités pourraient être sollicités pour enrichir la réflexion sur un thème à l'ordre du jour :

d'autres parents, des professionnels d'autres établissements et services sociaux et médico-sociaux, des partenaires de l'établissement ou des personnes-ressources identifiées par les parents eux-mêmes.

Cette instance doit permettre l'ouverture d'un dialogue avec les parents, mais également une responsabilisation de ces derniers. Le CVS représente une opportunité pour diminuer l'écart d'informations détenues par les parents et les professionnels. Aussi, en cas d'ordre du jour plutôt restreint, le directeur d'établissement peut offrir à cette instance une dimension pédagogique, en y abordant une thématique particulière – la scolarisation, la communication alternative et augmentée, la maltraitance, par exemple -, l'envoi généralisé des comptes-rendus de ces séances à l'ensemble des parents contribuant à une large diffusion.

3) La primauté de la « parole » : enfants ou parents

Associer les parents à la vie de l'établissement minimise, voire annule, le risque que les professionnels décident seuls des orientations pour les enfants accueillis. L'association des parents à la vie de l'institution renforce le principe premier de consultation, y compris celle des usagers. Néanmoins, les avis des parents et des usagers peuvent diverger. Ils peuvent avoir des demandes différentes de celles de leurs parents. Le directeur d'établissement doit permettre que les rencontres réalisées entre les professionnels et les parents n'obèrent pas la parole des usagers. Ces deux désirs divergents impliqueront forcément une explication et une négociation. Autrement, promouvoir la place et l'expression des parents s'opposeraient à l'objectif d'autonomie que les enfants doivent développer pour favoriser une inclusion sociale.

Pour un grand nombre d'enfants accueillis à l'EPMS de Chancepoix, les déficiences intellectuelles entraînent une restriction importante de leurs capacités de communication, tant en matière d'expression que de compréhension. Pour autant, tous les enfants accueillis ont des potentialités d'expression, même si celle-ci est non verbale ou considérée comme non conventionnelle. De même, leur compréhension ne passe pas exclusivement par le langage oral. Il revient au directeur de s'assurer que chaque enfant puisse avoir accès à d'autres formes de communication, « *susceptibles de faciliter la compréhension et d'aider à effectuer le lien avec entre le mot (ou le symbole) et la chose : supports visuels (photos, pictogrammes), écrits, objets (réels ou objets références), gestes* »⁶⁷. Le PIA doit devenir compréhensible et utilisable par les usagers. Certes le développement de la communication alternative et augmentée (CAA) a été inscrite au sein du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens 2009-2014. A ce jour, les interventions d'une intervenante spécialisée ont apporté réassurance et reconnaissance aux

⁶⁷ RBPP « Qualité de vie en MAS-FAM : expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté », ANESM, Juillet 2013, p 12.

professionnels de l'IME, attachés à développer des moyens de communication adaptés aux jeunes. Mais, il conviendrait désormais d'étendre l'usage de ces moyens de communication que sont les pictogrammes et le Makaton, au-delà de l'utilisation désormais inscrite dans la pratique – gestion des activités et des services – de l'établissement.

Le directeur d'établissement doit favoriser le déploiement des formes d'expression en ce qui concerne la définition du projet individuel d'accompagnement, pour que ce dernier soit investi par les jeunes rencontrant les difficultés d'expression les plus sévères. Ce n'est qu'ainsi que l'EPMS obtiendra le bénéfice réel et complet des démarches entreprises précédemment, les outils de communication adaptés venant renforcer la cohérence nécessaire à une expression juste et fidèle des attentes de l'utilisateur, rejoignant ainsi la recommandation n°1864 du Conseil de l'Europe.⁶⁸ De plus, favoriser l'expression directe des usagers permet de rééquilibrer la discussion du projet avec leurs parents et les professionnels de l'établissement, en vue d'une véritable co-construction.

⁶⁸ Recommandation n°1864 du Conseil de l'Europe : « Promouvoir la participation des enfants aux décisions qui les concernent », article 13-2, texte adopté par la Commission permanente agissant au nom de l'assemblée parlementaire, le 13 mars 2009. Article 13-2.

Section 2 : L'accompagnement des équipes, au travers des changements induits par la place accrue des parents

L'association des parents aux projets de leur enfant constitue un levier fort d'amélioration des pratiques professionnelles. Associer plus étroitement les parents à un grand nombre d'étapes dans la démarche d'accompagnement au sein de l'établissement permettra une identification plus juste des objectifs prioritaires pour l'enfant. Cependant, si la démarche participative est la modalité la plus appropriée pour aboutir à une objectivation, elle nécessite un accompagnement des équipes, qui pourraient autrement percevoir cette démarche comme une remise en cause de leurs compétences. La formation et l'interdisciplinarité (§ 1), le rappel des valeurs et missions de l'établissement (§ 2) et la formalisation et la validation des écrits (§ 3) sont autant de facteurs qui peuvent permettre de mieux inscrire les parents à la vie de l'établissement et conduire les enfants accueillis à vers une meilleure participation.

1) Les leviers de la formation et de l'interdisciplinarité

Si le référentiel de formation d'éducateur spécialisé⁶⁹ comprend aujourd'hui des apprentissages sur la place des familles – la place des familles dans l'action éducative, les compétences des familles et leur rôle dans un projet d'intervention, la prise en compte et les conséquences de la relation contractuelle entre l'institution et la famille -, les référentiels précédents offraient une dimension moins importante à l'entourage de l'usager. A l'EPMS de Chancepoix, la formation continue constitue dès lors une alternative possible pour venir compléter les carences des formations initiales précédentes et renforcer l'apprentissage reçu par les agents les plus récemment diplômés. La présence de cette compétence, à savoir favoriser l'expression des personnes, au sein des fiches de postes et son évaluation lors des entretiens professionnels sont à programmer à moyen terme dans la politique de ressources humaines de l'EPMS de Chancepoix.

Il n'en demeure pas moins que si le personnel éducatif représente la majorité du personnel de l'établissement, d'autres personnels concourent à la marche effective de l'établissement, qu'il conviendra d'associer à ces formations. Il s'agit notamment des personnels administratifs, et plus particulièrement les ceux participant à l'accueil, et les personnels techniques, souvent en contact avec les enfants accueillis et parfois avec les parents. Le personnel intervenant dans le champ thérapeutique est certes plus sensible à la place des parents dans la vie institutionnelle, mais son inscription au sein de ces formations peut venir enrichir la réflexion et conforter ce besoin d'interdisciplinarité.

⁶⁹ Annexe 3 de l'arrêté du 20 juin 2007 relatif au diplôme d'éducateur spécialisé, modifié, domaine de formation n°2 (DF2) : Participation à l'élaboration et à la conduite du projet éducatif.

2) Favoriser une équipe interdisciplinaire

L'interdisciplinarité est un pas vers le décloisonnement des savoirs. L'équipe interdisciplinaire, telle qu'elle existe en réunion de synthèse, énonce en commun des solutions et des priorités d'action, « *non plus seulement en fonction des responsabilités professionnelles, mais aussi en fonction d'une compréhension intégrée des besoins de la personne et des habiletés personnelles des intervenants* »⁷⁰. Le directeur d'établissement doit encourager l'interdisciplinarité et non la multidisciplinarité, qui s'entend comme la présence de plusieurs disciplines autour de l'analyse d'un projet commun, mais pour lequel la définition d'objectifs communs n'est pas nécessaire. Alors que « *la multidisciplinarité permet aux professionnels de consulter des collègues, sans nécessairement établir avec eux un objectif ou un plan conjoint d'intervention* »⁷¹, l'interdisciplinarité implique quant à elle la mise en relation de plusieurs professionnels – éducatifs, thérapeutiques, pédagogiques – et non uniquement leur présence concomitante.

Au sein de cet ensemble, le psychologue joue un rôle de médiateur. De par sa formation et son positionnement, il est plus à même d'interpréter et de traduire les messages contradictoires qui peuvent exister dans la relation entre les usagers, les parents et les professionnels. De par son analyse des pratiques, il favorise la communication et la compréhension mutuelle.

Le directeur doit veiller à ce que les responsabilités professionnelles ne se diluent pas dans cette interdisciplinarité. Le directeur d'établissement doit s'attacher à ce que chacun des membres de ladite équipe participe à la définition des objectifs et actions qui répondront aux besoins de l'enfant, qui seront ensuite déclinés selon les champs respectifs de chacun en objectifs spécifiques et en petit nombre. Cette harmonisation des actions des personnels au sein de l'établissement seront un facilitateur pour l'inscription des parents au sein de l'établissement, chacun des professionnels pouvant s'appuyer sur les compétences de ses collègues, étant par ailleurs assuré de leur connaissance du projet de l'enfant.

2) Se positionner face aux parents

Dès lors que des rencontres régulières seront programmées avec les parents, des dysfonctionnements risquent de se faire jour, nécessitant une analyse des causes. Cette analyse des causes, premières, profondes ou racines – renvoyant à l'histoire de l'EPMS de Chancepoix, aux pratiques professionnelles – nécessitera une intervention régulière du directeur pour décider au final des orientations à privilégier. L'EPMS de Chancepoix, en sa

⁷⁰ Christiane MORROW-LETTRE, "Travailler et vivre en interdisciplinarité." Santé en tête, Automne, 1999.

⁷¹ L. Ste-MARIE-MORIN, « L'interdisciplinarité en marche dans le secteur des sciences de la santé », Québec, Sous-Commission des Études en Sciences de la Santé de l'Université Laval, 1993.

qualité d'établissement social, souhaite répondre à la notion d'une institution juste ; une de ces « *structures variées du vouloir vivre ensemble* »⁷² où « *diriger, c'est prendre – et donner – les moyens d'ouvrir, de négocier et d'arbitrer les conflits* »⁷³. Il revient au directeur d'assurer les moyens d'un bien-être collectif : les parents, comme les professionnels, doivent avoir le sentiment d'appartenir à l'institution et de pouvoir agir en son sein. La place des parents en établissement médico-social n'est ni évidente, ni naturelle. Pour autant, même si les parents sont des partenaires privilégiés, l'établissement, représenté par son directeur, doit se positionner pour éviter toute dérive.

A cet effet, le projet d'établissement, dont la présentation en CVS et la validation en conseil d'administration date de juillet 2013, présente l'avantage de préciser ouvertement les missions de l'EPMS de Chancepoix et les valeurs sur lesquelles il se fonde. Le directeur doit veiller à ce que les valeurs inscrites au sein de ce document-cadre soient respectées. Accueillant près de 140 enfants et adolescents au sein de ses trois services, les parents sont tous aussi nombreux – même plus si l'on comptabilise les couples de parents aux opinions divergentes -, et peuvent exprimer des attentes et des demandes qui peuvent s'avérer contraire à celles soutenues par les professionnels dans leur entier.

Aussi, il revient au directeur le rôle de transformer ces oppositions ou contradictions en des atouts permettant de servir le projet collectif. Temporairement, l'opposition du directeur à la demande d'un parent peut être source de mécontentement pour celui-ci, mais il est de la responsabilité du directeur de rappeler les valeurs qui fondent ce « vivre ensemble ». Une démarche privilégiant le croisement et la confrontation des regards ne doit pas autoriser la primauté systématique des avis des professionnels sur ceux des parents, tout comme elle ne peut autoriser une transposition automatique des attentes des parents, quelles qu'en soient le bien-fondé. Cette démarche, soutenue par le directeur d'établissement, est capable au contraire d'assurer une posture de reconnaissance mutuelle, où un point de vue ne peut être supérieur à l'autre ; elle permet également de passer de l'affirmation des droits fondamentaux à promouvoir à leur application au quotidien.

3) La formalisation des écrits et une lecture commune des procédures

A) La formalisation des écrits

Pour que les responsabilités de chacun des professionnels ne soient pas confondues les unes avec les autres, l'élaboration d'écrits formalisés – sous la forme de procédures ou de comptes rendus, par exemple – sont indispensables. Dans un premier temps, le directeur doit veiller à ce que les personnels, notamment éducatifs, rendent compte de leurs

⁷² Paul RICOEUR, « Soi-même comme un autre », Le Seuil, 1990, p. 264.

⁷³ Roland JANVIER, « Ethique de direction en institution sociale et médico-sociale », ESF, collection Actions sociales, p 41.

activités, en formalisant les traces de ce qui est entrepris au sein de l'établissement, et ce tant en amont, du côté des procédures, qu'en aval, par le biais de comptes-rendus. Dans un deuxième temps, le directeur doit veiller à ce que ces écrits puissent être accessibles et intelligibles par tous. Tout au long du stage de professionnalisation, il est apparu que nombre de réunions entre professionnels ou de rencontres avec des parents ou représentants légaux ne faisaient l'objet d'aucun compte-rendu. Ces absences de compte-rendu rendent difficile une perception globale de la situation de l'enfant et de son évolution, par chacune des personnes participant à son accompagnement.

De plus, le directeur doit s'attacher à ce que chacun de ces comptes-rendus soient porteurs de sens pour l'activité de l'établissement et les réponses à apporter aux enfants accueillis. A cet effet, chacun d'eux doit faire apparaître les préconisations ou décisions prises à l'issue de l'entretien ou de la réunion. Ainsi, les réunions de synthèse et de projet pourront s'appuyer sur un continuum retraçant l'ensemble des évolutions de l'enfant, des différentes rencontres avec les parents et d'autres partenaires, tels que l'école ou le service d'aide sociale à l'enfance. Lors des réunions de projet, entendre les parents et les enfants dans leurs émotions, désirs, sentiments sera plus aisé, car les professionnels oseront également poser des exigences. Ce double mouvement ne peut cependant être rendu possible que si l'équilibre entre accepter et refuser a été réfléchi précédemment, au fur et à mesure de la définition commune de préconisations.

B) Une lecture commune des procédures

Ainsi que le souligne Roland Janvier, « *la traduction de normes ne fonctionne pas selon une logique linéaire (cause/effet) mais par des effets de système (du type action/rétroaction) marqués par des modalités d'appropriation, un rapport d'usage* »⁷⁴ : si la volonté du législateur était de conformer des comportements professionnels à des normes, les modes d'appropriation par les professionnels semblent s'éloigner de l'intention initiale des décideurs politiques. Il revient ainsi au directeur d'établissement de maintenir cette tension dans un juste équilibre, qui réponde à la fois à la bonne manière de procéder et à l'adaptation des pratiques aux besoins de l'établissement. De la sorte, le directeur veille à ce que la norme, la référence ne soit pas rejetée ; à défaut d'être appliquée à la lettre, les objectifs qui fondent ces recommandations seront respectés et traduits dans les pratiques professionnelles. Actuellement, suite au remplacement du référent qualité, assuré désormais à raison de 0,20 équivalent temps plein par une éducatrice spécialisée formé à cet effet, les procédures sont en cours de réécriture à l'EPMS de Chancepoix.

⁷⁴ Roland JANVIER, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : entre positivisme et systémie, l'irruption de la complexité, Communication et organisation, n° 38, 2010, pp 193-206.

Au-delà du temps et du lieu que constitue la réunion de direction, un comité de lecture de ces procédures pourrait être mis en place au sein de l'établissement. Sa composition intégrerait les différentes catégories de personnels. Et, devant répondre, à l'instar des comptes-rendus, à un souci d'accessibilité et d'intelligibilité, les parents intégreraient ce comité de lecture. Outre de préciser si les procédures sont compréhensibles en elles-mêmes, les parents pourraient proposer des modifications ou des ajouts, inscrivant ainsi leur participation au fonctionnement de l'établissement au bénéfice de leurs propres enfants. Ainsi, lorsque quatre à cinq nouvelles procédures seraient rédigées, ce comité de lecture composé de professionnels et de parents pourrait procéder à leur validation. Alors seulement, une réunion d'information générale à l'ensemble des professionnels pourrait être programmée en vue que chacun puisse en prendre connaissance et poser les questions nécessaires à leur appropriation.

Il est de la responsabilité du directeur de garantir un équilibre entre la nécessaire association des parents à la dynamique d'accompagnement de leur enfant et la prise en compte d'une évolution concomitante des pratiques professionnelles.

Repenser le processus de construction du projet individuel d'accompagnement et le degré d'implication des parents permet en même temps de réfléchir aux fonctions et contours de l'ensemble des écrits présents au sein d'un établissement spécialisé. Dans un même temps, insuffler une nouvelle dynamique au Conseil de la vie sociale appuiera une nécessaire responsabilisation des parents. Favoriser la diversité des formes d'expression afin que chaque jeune puisse s'exprimer évitera, ou tout du moins limitera une primauté de la parole des parents sur celle des enfants accueillis. Dans tous les cas, l'association des parents aux projets de leur enfant constitue un levier essentiel d'amélioration des pratiques professionnelles. Mais, si la démarche participative est mise en avant, elle nécessite pour autant un accompagnement des équipes, qui pourraient autrement percevoir cette démarche comme une remise en cause de leurs compétences.

Conclusion

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées prône l'application des valeurs indispensables que sont l'indépendance, l'autonomie, le libre contrôle par la personne de ses choix de vie.

Le respect des droits fondamentaux et la désinstitutionnalisation questionnent le fonctionnement quotidien des instituts médico-éducatifs. La politique d'inclusion ne peut être remise en cause dans ses objectifs, mais doit être interrogée dans les conditions de sa réalisation. Tandis que l'école ne reconnaît pas toujours dans son organisation et ses rythmes les besoins éducatifs et scolaires spécifiques des enfants déficients intellectuels, que les collectivités locales ne peuvent toutes leur garantir un accès adapté aux services de santé, de loisirs, culturels, les établissements médico-sociaux demeurent une alternative permettant de réduire une inégalité de chances.

Cependant, la participation sociale des enfants au sein d'un établissement médico-social ne pourra être réelle que si leurs voix sont entendues et relayées ou portées par leurs parents. Faire accéder les parents à un statut d'interlocuteur à consulter, les associer aux décisions concernant leur enfant, interroger la pratique des professionnels, qui passés d'un positionnement d'expert à celui de guide doivent désormais adopter celui de partenaire. Si, en qualité de guide, le professionnel assumait un rôle de conseiller auprès des parents, en émettant des suggestions tout en s'abstenant de les imposer - leur reconnaissant ainsi la capacité de prendre leurs propres décisions -, il doit désormais tendre vers un positionnement de partenaire. Désormais, le professionnel doit aider les parents et l'enfant accueilli à se reconnaître comme possédant des savoirs, des ressources et par conséquent comme ayant droit à la parole et à la prise de décision. Les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 encouragent ce droit d'expression, source d'un nouveau rapport visant l'égalité.

Chaque établissement médico-social œuvrant dans le champ de l'enfance handicapée s'inscrit dans un contexte historique et géographique particulier. L'EPMS de Chancepoix est source d'obstacles et de facilitateurs pour les enfants accueillis, mais également pour leurs parents. Sans pour autant transférer aujourd'hui l'ensemble des responsabilités et des actions menées par l'établissement aux parents – car cela nécessiterait la création de nombreux et nouveaux services d'aide et de soutien -, l'EPMS doit s'ouvrir au consensus et à la négociation, sans lesquels le respect, la confiance et la reconnaissance ne peuvent exister.

L'analyse menée au sein de l'EPMS de Chancepoix fait apparaître que la place des parents en établissement médico-social n'est ni évidente, ni naturelle. Les temps d'échanges et de rencontres sont jugés insuffisants par les parents. La co-construction du projet individuel d'accompagnement n'est pas complètement aboutie. Le Conseil de la vie sociale est à la recherche d'un second souffle. Ce sont autant d'obstacles qui concourent à une faiblesse de participation des parents, et par conséquent d'expression conjointe des enfants accueillis.

Les parents doivent être valorisés et responsabilisés. Il revient au directeur de l'établissement de s'assurer que les parents soient associés le plus souvent possible aux décisions concernant leur enfant, et dans les meilleures conditions : *« la seule manière d'assumer les contradictions substantielles au système est de les envisager non comme des plaies mais comme des opportunités. Toute tension, toute opposition, toute contradiction, doivent être métabolisées pour permettre d'utiliser l'énergie que dégagent ces zones de frottement inévitables. Disant cela, il ne s'agit pas de les réduire ou de les supprimer mais de leur permettre de servir le projet collectif »*⁷⁵. La mise en place d'une réunion de projet spécifique, associant parents, enfants et professionnels autour d'une véritable négociation, l'adaptation du CVS par la possibilité d'y programmer des présentations à thème et d'y inviter des personnes-ressources, et la mise en place d'un comité de lecture des procédures incluant les parents sont autant de facilitateurs pour un dialogue renouvelé et porteur de sens.

Si l'EPMS de Chancepoix représente pour les enfants et adolescents accueillis leur environnement quotidien, l'établissement lui-même s'inscrit au sein d'un territoire où de nombreux partenaires gravitent. Cette richesse d'expériences est une source forte d'échanges, permettant d'interroger en continu ses propres pratiques. Inscrit au sein de nombreux réseaux, le directeur d'établissement a l'opportunité de pouvoir régulièrement décentrer son regard et de réfléchir ainsi à l'adaptation des pratiques professionnelles qui pourront concourir à un partenariat constructif avec les parents, tout en préservant la place des enfants. Au-delà de ce premier regard vers l'extérieur, un intérêt pour les pratiques menées dans d'autres pays constituerait une ouverture supplémentaire vers de nouvelles réflexions, voire des solutions à adapter.

⁷⁵ Roland JANVIER, « Ethique de direction en institution sociale et médico-sociale », ESF, collection Actions sociales, p 41.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

- ORGANISATION DES NATIONS UNIES. Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées [en ligne], adoptée au siège le 13 décembre 2006 au Siège de l'ONU.

<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

- CONSEIL DE L'EUROPE. Charte sociale européenne, dans sa version révisée – STE no 163 [en ligne], ouverte à la signature à Strasbourg le 3 mai 1996.

<http://conventions.coe.int/treaty/fr/treaties/html/163.htm>

- CONSEIL DE L'EUROPE. Comité des Ministres. Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010, lors de la 1076e réunion des Délégués des Ministres).

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1580273&Site=CM>

- Code de l'action sociale et des familles

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069>

- MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&dateTexte=&categorieLien=id>

- MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES. Décret n° 2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement

institué par l'article L. 311-7 du code de l'action sociale et des familles [en ligne]. Journal officiel, n° 269 du 21 novembre 2003.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000431059&dateTexte=&categorieLien=id>

- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES. Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles [en ligne]. Journal officiel, n°74 du 27 mars 2004.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000437022&dateTexte=&categorieLien=id>

- MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles [en ligne]. Journal officiel, n° 276 du 27 novembre 2004.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000810047&dateTexte=&categorieLien=id>

- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation externe des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux [en ligne]. Journal officiel du 16 mai 2007.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000822015&dateTexte=&categorieLien=id>

- MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE. MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE. Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles [en ligne]. Journal officiel, n°80 du 4 avril 2009.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020480797&categorieLien=id>

Ouvrages, revues et périodiques

- BARRAL C., 2008, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* [en ligne], 3 (n°73), pp. 95-102.
http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=LETT&ID_NUMPUBLIE=LETT_073&ID_ARTICLE=LETT_073_0095
- CADORET A., 2000, « La parenté aujourd'hui : agencement de la filiation et de l'alliance », *Sociétés contemporaines*, n°38, pp 5-19.
- CASTELEIN P., 2012, « La participation sociale, un enjeu pluridisciplinaire », *Groupe International Francophone pour les Formations aux Classifications du Handicap*, 16 p.
- DEKEUVER-DEFOSSEZ F., 2003, « Droit des personnes et de la famille : de 1804 au Pacs (et au-delà...) », *Pouvoirs* [en ligne], 4, n° 107, pp. 37-53.
<http://www.cairn.info/revue-pouvoirs-2003-4-page-37.htm>
- DESSAULLE M.-S., 2005, « La personne en situation de handicap : usager ou citoyen? », *Gérontologie et société* [en ligne], 4, n° 115, pp. 63-74.
<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2005-4-page-63.htm>
- DESWANE B., 2005, « L'évolution contrainte du rôle et de la place de la famille dans les institutions médico-sociales », *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, n°107-108.
- JANVIER R., « *Ethique de direction en institution sociale et médico-sociale* », ESF, coll. Actions sociales, Paris, 127 p.
- KORF-SAUSSE S., 2007, « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », *Reliance* [en ligne], 4, n°26, pp. 22-29.
<http://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-22.htm>
- GOFFMAN E., 1975 (version anglaise originale : 1963) « *Stigmate : les usages sociaux du handicap* », Les éditions de minuit, collection Le sens commun, Paris, 175 p.
- LARMIGNAT V., 2002, « La participation des usagers : déjouer les pièges de la rhétorique », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2247, pp. 37-38.

- LEGROS M., « Le médico-social, une nouvelle frontière pour l'évaluation participative? », *Informations sociales* [en ligne], 2010/2, n° 158, p 52-58.
<http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2010-2-page-52.htm>

- LOUBAT J-R., 2006, « La participation sociale des personnes en situation de handicap », *Gestions hospitalières, la revue des décideurs hospitaliers* », 454, pp. 187-192.

- MIET P., DENIAUD L., 2010, « Enfants handicapés : faut-il désinstitutionnaliser tous azimuts ? » *Union Sociale* [en ligne], Juin/Juillet, n°238, pp. 30-32.
http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2010/G_juillet_2010/US238_en_debat.pdf

- POIZAT D., 2007, « Le Monde, l'apolitisme et l'inclusion sociale », *Reliance* [en ligne], Vol. 1, 23, pp. 11-17.
<http://www.cairn.info/revue-reliance-2007-1-page-11.htm>

- RAPP R. et GINSBURG F., 2006, « Habilitier le handicap : réécrire la parenté, imaginer une autre citoyenneté », *Tumultes* [en ligne], 1, n° 26, pp. 57-72.
<http://www.cairn.info/revue-tumultes-2006-1-page-57.htm>

- RAVAUD J-F., 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet ». *Handicap, Revue de Sciences Humaines et sociales*, 81, pp. 64-75.

- RAVAUD J-F., FOUGEYROLLAS P., 2005, « Le concept de handicap et les classifications internationales : la convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, Société, Solidarité* [en ligne], 2, pp. 13-27.
http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/oss_1634-8176_2005_num_4_2_1047

- LO S-H., 2007, « L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé », *DREES - Etudes et résultats* [en ligne], n°565, 8 p.
<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er565.pdf>

- SCHELLES R., 2005, « Ouvrir un espace de co-pensée entre familles et professionnels » *Santé Société et réalités* [en ligne], n°2, pp 117-123.
http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/oss_1634-8176_2005_num_4_2_1061

- SCELLES R., 2006, « Devenir parent d'un enfant handicapé » Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société, *Informations sociales* [en ligne], 4, n° 132, pp. 82-90. <http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-4-page-82.htm>
- VILLE I., 2005, « Traitement social des déficiences et expérience des handicaps en France », *Santé, Société, Solidarité* [en ligne], 2, pp. 135-143. http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/oss_1634-8176_2005_num_4_2_1064
- ZUCMAN E., 2007, « Autour de la personne handicapée : Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels », *Reliance* [en ligne], 4, n° 26, pp. 68-74. <http://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-68.htm>

Rapports, classifications, recommandations et enquêtes

- AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)
 - Enquête nationale 2012 relative à la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS [en ligne]. Février 2013. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Enquete_nationale_2012_Eval_interne_Fevier_2013.pdf
 - Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :
 - Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Décembre 2008. 47 p.
 - Ouverture de l'établissement à et sur l'extérieur. Décembre 2008. 51 p.
 - Qualité de vie en MAS-FAM : expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté ; Juillet 2013. 89 p. http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=rubrique&id_rubrique=10
- CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS (CTNERHI), « Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s) », MAHE T., Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES », enquête qualitative par entretiens, étude réalisée par le CTNERHI en collaboration avec les CREAI et la DREES, Décembre 2005, 179 p. http://www.ctnerhi.com.fr/fichiers/ouvrages/trajectoires_phase_III.pdf
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS). « CIF, classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », Genève, 2001.

- RAPPORT AU PREMIER MINISTRE sur « l'évolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées : passer de la prise en charge ... à la prise en compte » [en ligne], par M. Jean-François CHOSSY, membre honoraire du Parlement. Novembre 2011. 127 p.

<http://www.faire-face.fr/media/00/02/1042793455.pdf>

- SENAT. Rapport d'information fait au nom de la commission sénatoriale pour « le contrôle de l'application des lois sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » [en ligne], par Mmes Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRÉ, Sénatrices. Enregistré à la Présidence du Sénat le 4 juillet 2012. 190 p.

<http://www.senat.fr/rap/r11-635/r11-6351.pdf>

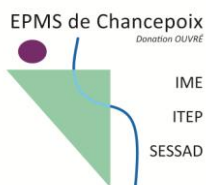
Mémoires

SANIDISIRO M., 2008, *La place des familles et des proches des résidents en EHPAD : à la recherche d'une intégration réussie. L'exemple de la maison de retraite publique de Ganges Le jardin des aînés* [en ligne], Mémoire DESS, Rennes, EHESP, 56 p.

<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/memoires/dessms/2008/sanididro.pdf>

Liste des annexes

Annexe 1	III
Enquête de satisfaction adressée aux parents et représentants légaux	
Annexe 2.....	IV
Questionnaire adressé aux établissements et services médico-sociaux, adhérents à l'Association des directeurs d'établissements médico-sociaux et sanitaires de Seine-et-Marne (ADEMSS 77)	
Annexe 3	XI
Diagnostics principaux des déficiences des enfants accueillis à l'EPMS de Chancepoix	
Annexe 4	XIII
Processus de production du handicap (PPH)PH : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (RIPPH/SCCIDIH, 1998)	



Annexe 1

Enquête de satisfaction adressée aux parents et représentants légaux

Réalisé dans le cadre de mon mémoire d'élève directeur, ce questionnaire a pour objectif de mieux connaître vos attentes et d'aider l'EPMS de Chancepoix à améliorer la qualité des prestations proposées. Les résultats de ce questionnaire seront présentés lors d'un prochain Conseil de la vie sociale, organisme consultatif. Ce questionnaire est anonyme.

Merci de le remplir et de le renvoyer avant le 12 juillet 2013, par voie postale ou par le cahier de liaison ou par l'intermédiaire de l'éducateur référent, à l'aide de l'enveloppe jointe.

Christophe LEGER

• Mère • Père • Les deux • Représentant légal

Date d'entrée de votre enfant dans l'établissement : / /

Âge de votre enfant :

• Externe • Interne
 • IME • ITEP • SESSAD

❖ Admission / Accueil

➤ Avez-vous procédé avec votre enfant à une visite de pré-admission ?

• Oui • Non

➤ Estimez-vous que l'accueil dont vous avez bénéficié a été satisfaisant ?

• Oui • Non

⇒ Si non, pour quelle(s) raison(s)

➤ Les documents suivants vous ont-ils été remis lors de cette visite :

✓ Le livret d'accueil • Oui • Non

✓ Le règlement de fonctionnement¹ • Oui • Non

➤ Lors de cette visite, avez-vous pu poser des questions ?

• Oui • Non

➤ Avez-vous pu obtenir des réponses à vos questions ?

• Oui • Non

❖ Vos relations avec l'établissement

➤ Participez-vous à l'une des instances de l'établissement ?

• Oui • Non

➤ Connaissez-vous le nom de l'éducateur référent de votre enfant ?

• Oui • Non

⇒ A quel rythme souhaiteriez-vous le rencontrer ?

• 1 fois / mois • 1 fois / trimestre • 1 fois par an • Autre :

➤ Si votre enfant suit des enseignements, connaissez-vous le nom de l'enseignant ?

• Oui • Non

⇒ A quel rythme souhaiteriez-vous le rencontrer ?

• 1 fois / mois • 1 fois / trimestre • 1 fois par an • Autre :

¹ annexe au livret d'accueil

➤ Estimez-vous recevoir toutes les informations nécessaires concernant :

- L'accès au dossier de votre enfant ? • Oui • Non
- Le fonctionnement de l'établissement ? • Oui • Non
- Les prises en charge suivies par votre enfant ? • Oui • Non
- Les activités éducatives de votre enfant ? • Oui • Non
- Les soins dispensés à votre enfant ? • Oui • Non
- L'organisation et le rythme d'une semaine ? • Oui • Non
- Les projets d'orientation ou de sortie ? • Oui • Non

⇒ Si non, pourquoi ?

➤ Les professionnels sont à l'écoute de vos questions :

- Oui • Non

⇒ Si non, quelles difficultés rencontrez-vous ?

➤ Considérez-vous être associés à la définition du projet individuel concernant votre enfant :

- Oui • Non

⇒ Si non, comment souhaiteriez-vous être associé à la vie de l'établissement ?

Vous vous sentez respecté et pris en compte dans votre statut de parents :

- Oui • Non

Annexe 2

Questionnaire adressé aux ESMS de Seine-et-Marne, adhérents à l'ADEMSS 77

Ce questionnaire a pour objectif de connaître les dispositifs et pratiques que vous avez mis en place, en vue de promouvoir la place des parents au sein de votre établissement ou service.

Merci de le remplir et de le renvoyer **avant le 12 juillet 2013**,

- Soit par mail à : Christophe.Leger@eleve.ehesp.fr
- Soit par écrit à l'adresse suivante :

EPMS de Chancepoix, 77 570 CHÂTEAU-LANDON, à l'attention de M. Christophe LEGER

❖ Identification de l'établissement

Nom de l'établissement ou service :

Adresse :

Nom et qualité de la personne ayant rempli le questionnaire :

Coordonnées :

Glossaire

× Parents : seront entendus ici comme les détenteurs de l'autorité parentale

× Participation : elle renvoie l'individu à sa propre capacité d'être acteur de son devenir, de prendre part aux décisions le concernant. Elle inclut également sa capacité à créer des liens sociaux.

× Inclusion sociale : L'inclusion sociale désigne tous les domaines de l'existence où chacun pourrait gouverner sa vie : la citoyenneté, le travail, les loisirs, l'école, la formation, l'amour, les relations sociales dans leur entier pour un individu ou un groupe d'individus qui en seraient exclus »

❖ Les outils de la loi du 2 janvier 2002

✓ Livret d'accueil :

- Année de mise en place :
- Date de la dernière actualisation :

✓ Règlement de fonctionnement :

- Année de mise en place :
- Date de la dernière réactualisation :

- L'établissement a-t-il associé les parents à l'écriture de ce règlement ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, selon quelle(s) modalité(s) ? :

- L'établissement a-t-il associé les usagers à l'écriture de ce règlement ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, selon quelle(s) modalité(s) ? :

✓ Projet d'établissement ou de service

- Date du dernier projet d'établissement ou de service :

- L'établissement ou le service a-t-il associé les parents à l'écriture de ce projet ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, sous quelle(s) forme(s) ?

- L'établissement ou le service a-t-il associé les usagers à l'écriture de ce projet ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, sous quelle(s) forme(s) ?

✓ **Projet individualisé d'accompagnement (PIA)**

⇒ Selon quelles modalités les parents sont associés à la rédaction, puis à la mise à jour du projet de leur enfant ?

✓ **Evaluation interne/externe et Plan d'amélioration du service rendu (PASR)**

- L'établissement ou le service a-t-il procédé à l'évaluation interne ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, à quelle date :

- Les parents ont-ils participé à l'élaboration des résultats de l'évaluation interne ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, de quelle manière ?

- Les parents sont-ils invités à participer au plan d'amélioration du service rendu ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, comment s'est traduite leur participation ?

• L'établissement ou le service a-t-il procédé à l'évaluation externe ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, à quelle date :

❖ **Autres modalités de participation des parents à la vie institutionnelle**

✓ **Réunion de synthèse**

• Les parents sont-ils invités aux réunions de synthèse concernant leur enfant ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, quelle est la proportion des parents qui se déplacent à ces réunions de synthèse ?

• 0 à 25 % • 25 à 50% • 50 à 75% • 75 à 100 %

✓ **Projet d'orientation ou de sortie**

• Les parents sont-ils associés au projet d'orientation de leur enfant ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, sous quelle(s) forme(s) ?

✓ **Groupe de parole**

• Des groupes de parole au sein desquels les parents peuvent s'inscrire sont-ils mis en place ?

• OUI • NON

⇒ Si oui, quels sont le(s) thème(s) de ces groupes de parole ?

Quelle(s) est (sont) leur(s) fréquence(s) ?

✓ **Autres modes de participation des parents**

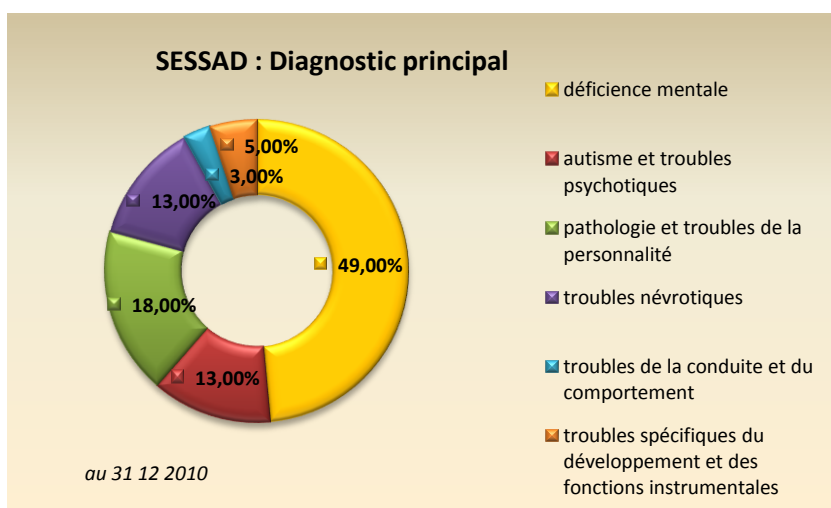
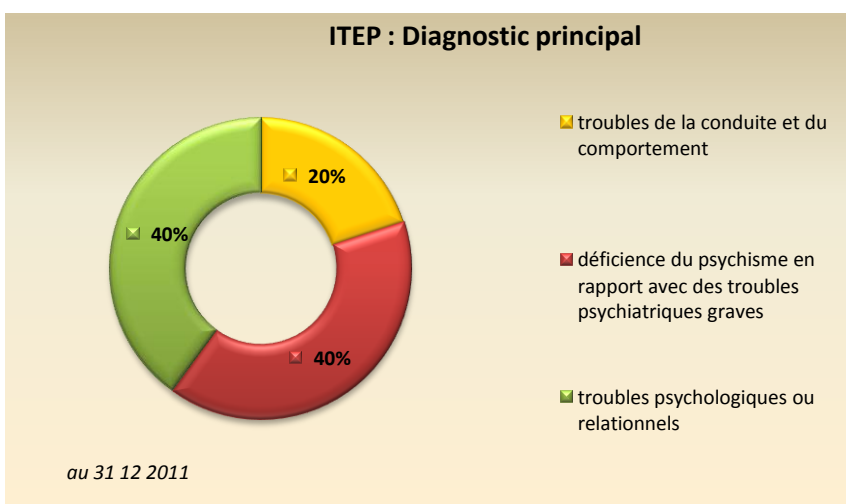
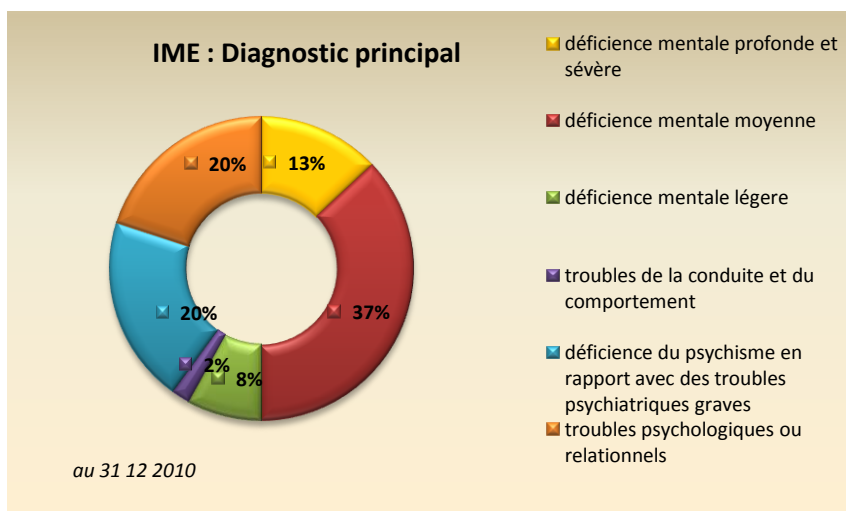
Quels sont les autres modes de participation proposés par l'établissement ou le service aux parents des enfants accueillis ?

❖ **Promotion de la place des parents et participation / inclusion sociale des enfants accueillis**

Selon vous, dans quelle mesure l'organisation et le fonctionnement d'un établissement accueillant des enfants handicapés permettent-ils aux parents de se mobiliser efficacement dans le développement de la participation et de l'inclusion sociale de leur enfant ?

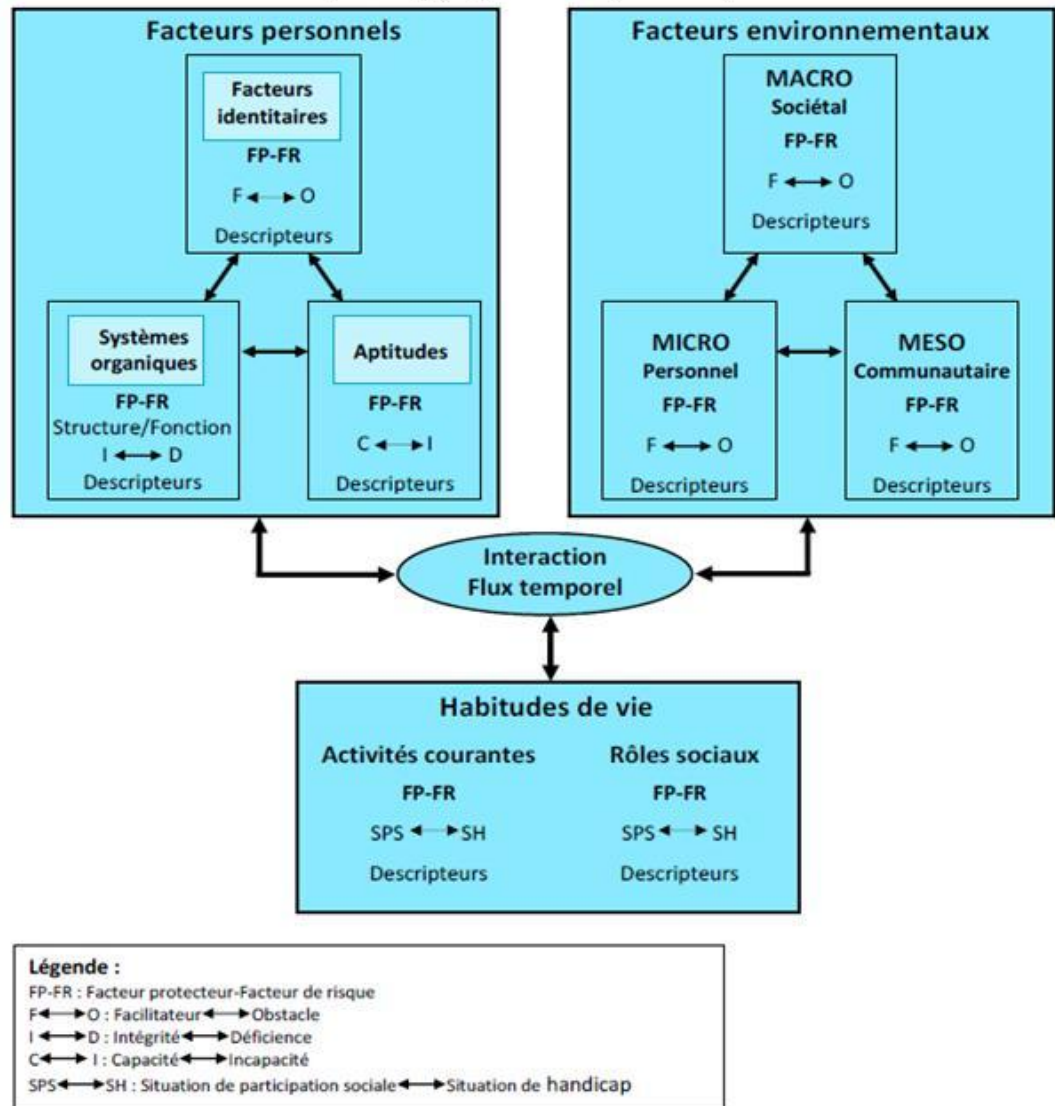
Annexe 3

Diagnostiques principaux des déficiences des enfants accueillis à l'EPMS de Chancepoix



Annexe 4

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



LEGER

Christophe

Septembre 2013

Master 2 « Situation de handicap et participation sociale »

Promotion 2012-2013

La place des parents en établissement médico-social : Vers une meilleure participation et inclusion social des enfants accueillis

L'exemple de l'EPMS de Chancepoix (IME – ITEP - SESSAD)

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université de RENNES 1 & Université RENNES 2

Résumé :

Les parents occupent une place grandissante au sein des établissements médico-sociaux accueillant des enfants présentant une déficience intellectuelle.

Titulaires de droits, ils souhaitent devenir de véritables partenaires. Ils expriment de nombreuses attentes vis-à-vis des professionnels, en particulier lors de la définition du projet individuel d'accompagnement. La création de nouveaux liens avec les parents constitue une opportunité pour l'établissement de s'ouvrir sur l'extérieur.

L'association des parents à la vie institutionnelle est favorable à la participation et à l'inclusion sociale des enfants accueillis. Elle permet une évolution des pratiques professionnelles, tant dans la mise en place de temps d'échanges que d'outils de formalisation.

Favoriser l'expression directe des usagers par la mise en place d'outils de communication adaptés permet de rééquilibrer la discussion de leur projet avec leurs parents et les professionnels de l'établissement, en vue d'une véritable co-construction.

Encourager des changements d'organisation relève de la responsabilité d'un directeur d'établissement, qui doit garantir les conditions pour que les enfants et les parents puissent participer le plus activement possible aux décisions qui les concernent.

Ces facteurs d'améliorations ne seront pas sans incidences sur les pratiques professionnelles, qu'il faudra soutenir au quotidien.

Mots clés (BDSP) :

Relation parents institution – Etablissement médico-social – Enfant – Handicap mental
- Participation de l'utilisateur – Intégration handicapé – Droits personne handicapée -
Accompagnement – Partenariat – Soutien à la famille - Evaluation des pratiques
professionnelles – Fonction de direction

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.