



**LA PLACE DES PARENTS DANS L'ORGANISATION DE LA
PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ET ADOLESCENTS DE
LA SECTION AUTISME D'UN IME**

Sandrine BUECHELER

2014

cafdes



Remerciements

Je souhaite remercier Mr Bruno DOYON, Directeur de l'IME les Primevères à Knutange (57), pour m'avoir permis de réaliser ce mémoire au sein de son établissement. J'espère que mon travail lui sera utile dans sa volonté de développer l'établissement et de travailler encore plus étroitement avec les parents des enfants accueillis.

Je remercie Mme Muriel FRANCK, membre de la Commission Famille de l'APEI de Thionville pour sa disponibilité.

Je remercie Mr Dominique ZIMMERMANN, Directeur de mémoire, pour ses conseils avisés et pour nos discussions et échanges sur la place des parents au cours du temps et sur ce qu'elle pourrait être demain.

Je remercie mes collègues de la Promotion « De Vinci » de l'IRTS de Lorraine pour leur soutien inconditionnel tout au long de ces 2 dernières années.

Je dédie ce mémoire à Pierre qui m'a emmenée sur ces chemins de traverses.

Sommaire

Introduction	7
1 La place des parents dans la politique à destination de l'enfant handicapée	9
1.1 La construction du secteur et l'émergence des associations de parents	9
1.1.1 Les grandes étapes jusqu'au début du XXème siècle :	9
1.1.2 La première moitié du XXème siècle	12
1.1.3 Des outils de Vichy au développement du secteur actuel (1945-1975) :.....	15
1.1.4 Le développement du secteur en Moselle	18
1.2 La Politique actuelle dans le secteur du handicap :	20
1.2.1 La place des usagers dans la législation Française	20
1.2.2 Le militantisme au sein des outils de pilotage.....	24
1.2.3 L'influence de la politique Européenne	27
1.3 Une population particulière dans le champ du handicap : les personnes autistes	29
1.3.1 Définition et classification.....	29
1.3.2 Apports démographiques et prévalence	29
1.3.3 Historique et connaissances scientifiques à date	30
1.3.4 Diagnostic et perspective d'évolution.....	32
1.3.5 La structuration de la Politique Publique à destination des personnes autistes ..	32
1.3.6 Les associations de parents dans le champ de l'autisme.....	37
2 Diagnostic de la place des parents au sein de l'IME « Les Primevères »	39
2.1 Les besoins des parents d'enfants handicapés :	39
2.1.1 Parent et parentalité.....	39
2.1.2 Etre parent d'un enfant handicapé.....	40
2.1.3 Le développement de compétences parentales spécifiques au handicap.....	41
2.1.4 Les besoins des parents d'enfants autistes	44
2.2 Présentation de l'IME « Les Primevères »	50
2.2.1 Historique.....	50
2.2.2 Le projet d'établissement en lien avec le projet associatif	51
2.2.3 Organisation du travail.....	52
2.2.4 La section autisme	55
2.3 L'organisation actuelle du travail avec les familles	55

2.3.1	Le calendrier annuel des rencontres institutionnelles avec les parents	55
2.3.2	Les travaux de la Commission Famille :	57
2.3.3	Les enquêtes de satisfaction et les réclamations	58
2.3.4	Les informations échangées lors du CVS	60
2.3.5	Les données échangées lors des réunions de synthèses et autres réunions organisées avec les parents.....	62
2.4	Les relations parents / professionnels	63
2.4.1	Le métier d'Educateur :	63
2.4.2	Les représentations réciproques des parents et des professionnels	64
2.4.3	Pourquoi est-il nécessaire de travailler avec les parents ?	65
2.4.4	La nécessaire mise en place d'une coéducation	66
2.4.5	Les freins au travail avec les familles	68
3	La place des parents dans l'organisation de l'IME : de la cohabitation à la coéducation pour un accompagnement efficace	72
3.1	La Stratégie de management pour passer de la cohabitation avec les parents à la coéducation :	72
3.1.1	Promouvoir une démarche éthique	72
3.1.2	Donner du sens aux actions des professionnels :	74
3.1.3	Piloter les actions en mode projet	77
3.2	Le soutien à la parentalité	78
3.2.1	Evaluer les besoins des familles	78
3.2.2	Multiplier les temps d'échanges et de rencontre avec les parents	80
3.2.3	Proposer des formations aux parents.....	83
3.2.4	Développer l'entraide entre parents	83
3.2.5	Développer les actions à destination des fratries	85
3.3	Quel modèle d'organisation au sein de l'IME ?	85
3.3.1	Adapter le temps d'accueil des enfants à leur projet individuel.....	85
3.3.2	Développer une prestation d'intervention à domicile.....	87
3.3.3	Travailler la place de l'internat comme outil au service du projet individuel	88
3.3.4	Répondre à l'appel à projet pour le développement d'un SESSAD autisme.....	90
	Conclusion	93
	Bibliographie.....	95
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ADAPEI	Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés (aujourd'hui appelée Association Départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales)
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant handicapé
ALPERI	Association Lyonnaise de Parents d'enfants retardés et inadaptés
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des établissements et services Sociaux et Médicosociaux
APEI	Association de Parents et d'Amis d'enfants Inadaptés
ARS	Agence Régionale de Santé
ARSEA	Association Régionale de Sauvegarde des enfants et des Adolescents
AVS	Assistant de Vie Scolaire
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CDES	Commission Départementale de l'Education Spéciale
CESE	Conseil Economique Social et Environnemental
CFTMEA	Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
CHSCT	Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
CIH	Comité interministériel du handicap
CIM10	Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes
CMSEA	Comité Mosellan de Sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence
CNCPH	Conseil National Consultatif des Personnes handicapées
CNOSS	Comité National de l'Organisation Sanitaire et Social
CNS	Conférence Nationale de Santé
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité Active
CNUDPH	Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées
CP	Congés Payés
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de moyens
CRA	Centre Ressources Autisme
CREAI	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
CRSA	Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DPA	Développement du Pouvoir d'Agir
DSM-IV-TR	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4ème édition Text Revision
ESAT	Etablissements et Services d'Aide par le Travail
ETP	Equivalent temps plein

FIR	Fond d'Intervention Régional
HAS	Haute Autorité de Santé
IME	Institut Médico-éducatif
IMP	Institut Médico-Pédagogique (actuelle section SEES ou Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé)
IMPRO	Institut Médico-Professionnel (actuelle section SIPFP Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle)
IRTS	Institut Régional du Travail Social
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MRP	Mouvement Républicain Populaire
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAI	Projet d'Accompagnement Individualisé
PAUF	Plan Annuel d'Utilisation de la Formation (ou plan annuel de formation)
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PECS	Pictures Exchange Communication System (Système de communication par échange d'images)
PEP-R	Psycho-Educational Profile – Revised (ou profil psycho-éducatif révisé)
QI	Quotient intellectuel
RTT	Réduction du Temps de Travail
SAED	Service d'Aide Educative à Domicile
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SROMS	Schémas régionaux d'organisation médico-sociale
TED	Troubles Envahissants du Développement
TSA	Troubles du Spectre Autistique
UDAPEI	Union Départementale des Associations de Parents et Amis d'Enfants Inadaptés
UE	Union Européenne
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
UNIOPSS	Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

Introduction

La question de la place des parents dans l'organisation d'un établissement médico-social peut être vue sous deux angles : quelle place l'établissement dans son mode de fonctionnement est-il prêt à leur donner et quelle place les parents sont-ils prêts à prendre ?

Jusque dans le milieu du XXème siècle, la politique de prise en charge des enfants handicapés s'est développée en dehors de la famille, niant les droits des parents ou leurs compétences à éduquer leurs enfants. Au mieux devait-il être informé de l'état de santé de leurs enfants, lorsque l'institution le jugeait nécessaire.

Le militantisme parental qui s'est développé à partir des années 40, notamment dans le champ du handicap mental, a permis d'infléchir les politiques à l'œuvre. Les lois de 1975 puis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale a replacé l'utilisateur, et sa famille dans le cas des enfants mineurs, au cœur du dispositif d'accompagnement.

Dans un premier temps, les établissements ont déployés les outils prévus par cette loi afin de garantir le droit des usagers et leur expression. Après quelques années de fonctionnement, il apparaît qu'il n'est pas si facile pour la Direction d'un Etablissement et notamment pour un IME de garantir que l'organisation mise en place intègre correctement les familles. Certaines sont très demandeuses, d'autres peu. Le taux de participation aux manifestations organisées est peu élevé et ce sont souvent les mêmes familles qui sont présentes. Pour autant, familles et professionnels font état de leurs souhaits de pouvoir travailler ensemble, exprimant des besoins de soutien, d'information, de communication.

Ces besoins s'expriment encore plus lorsqu'il s'agit d'autisme. Ce handicap particulier qui touche les capacités de communication et d'interactions sociales des enfants concernés peut mettre en échec parents et professionnels, remis en cause dans leurs compétences éducatives respectives. En cela, établir une alliance de compétences entre celles développées au quotidien par les parents et les compétences plus techniques des équipes éducatives et paramédicales de l'IME permettrait de développer une coéducation efficace au service du projet de l'enfant.

L'objectif de ce mémoire est de définir les conditions du développement de cette coéducation ou comment organiser le fonctionnement de l'IME et développer ses prestations pour permettre aux parents comme aux professionnels de devenir des partenaires.

J'ai réalisé ce travail en prenant appui sur le fonctionnement d'un des établissements de l'APEI de Thionville (57), l'IME « Les Primevères » situé à Knutange en Moselle et qui depuis plus de 20 ans s'est orienté vers l'accompagnement des enfants et adolescents autistes et a développé une véritable compétence, reconnue par les parents comme par les financeurs dans ce domaine.

Afin de répondre à la question du comment organiser l'IME pour développer la coéducation, j'ai décomposé ce mémoire en trois parties dont la première est consacrée à l'étude de la construction de la politique en faveur des enfants handicapés et en particulier des enfants autistes. L'objectif de cette première partie est de voir le cheminement des parents à travers cette politique et de comprendre, à partir de l'histoire, leur positionnement actuel en tant que parents mais aussi en tant que militant, voire gestionnaires d'établissement.

La seconde partie consistera en un diagnostic de l'organisation actuelle de l'IME « Les Primevères » dans le cadre du travail avec les familles, complété par une analyse des besoins des parents et des professionnels et des obstacles à surmonter pour aboutir à un projet de coéducation.

Dans la troisième et dernière partie, je présenterai les actions à mettre en œuvre tant au niveau organisationnel que managérial pour promouvoir une démarche de coéducation entre parents et professionnels et préfigurer ce que sera l'IME de demain.

1 La place des parents dans la politique à destination de l'enfance handicapée

1.1 La construction du secteur et l'émergence des associations de parents

L'APEI de Thionville a vu le jour en 1961, sous l'impulsion de parents d'enfants déficients intellectuels, afin de pallier au manque de places adaptées pour leurs enfants dont la seule solution de prise en charge était soit un isolement au sein de la cellule familiale, soit un internement en hôpital psychiatrique. L'objectif de ce paragraphe, à travers trois grandes périodes, est de comprendre comment les parents d'enfants handicapés se sont retrouvés dans cette situation en cette première moitié du XXème siècle.

1.1.1 Les grandes étapes jusqu'au début du XXème siècle :

En 1545¹, en Espagne, le moine Ponce de Léon, se voit confier l'instruction de deux jeunes sourds et muets, neveux du Connétable de Castille et fils du Marquis de Berlanga, afin de tenter de remédier à leur état et leur redonner une capacité de communication en rapport avec leur milieu social. Ponce de Léon, utilisant la langue des signes développée par les moines Bénédictins ayant fait vœux de silence, puis par la biais d'images dont il épelait les syllabes à voix haute, leur permis d'apprendre à lire, à écrire et à parler même de façon peu fonctionnelle. Cette première expérience d'instruction d'enfants sourds et muets fit le tour des Cours d'Europe et nous montre à quel point, déjà à cette époque, la place des parents et surtout leur niveau d'influence, est prépondérante dans le devenir des enfants déficients.

Au cours du XVIIIème siècle, par le développement des idéaux qui mèneront à la Révolution, l'Homme et par conséquent, l'Enfant, devient un sujet de droits et la question des enfants déficients, arriérés ou encore abandonnés ou indigents est l'objet d'études et de questionnement philosophique.

Prenant appuis sur la doctrine « sensualiste » développée par CONDILLAC (1714-1780), Penseurs et Scientifiques vont tout d'abord s'intéresser aux méthodes d'éducation des enfants déficients sensoriels.

Des Hommes tels que PEREIRE (1715-1780), L'Abbé de l'Epée (1712-1789) ou HAUY (1745-1822), en développant des pédagogies adaptées à la déficience (langage des signes, écriture en relief, observation des vibrations de la voix,...etc.), vont démontrer à la Société que les enfants déficients sensoriels sont éducatibles, qu'ils peuvent prendre leur place dans la société et exercer une profession.

¹ ALLEMANDOU B., septembre 2001, « *Histoire du handicap, Enjeux scientifiques, Enjeux politiques* », Etudes Hospitalières, 384 p.

C'est l'émergence de l'Education Spéciale : d'expériences individuelles, ils arriveront à une théorisation de leur pratique qui sera validée scientifiquement et qui sera utilisée au sein d'écoles qu'ils créeront et qui, pour certaines, perdurent encore aujourd'hui.

Cependant ces écoles restent limitées en nombre et ne concernent que la déficience sensorielle. La grande majorité des enfants déficients restent internés au sein des Hôpitaux généraux ou à la charge de leur famille.

Après la révolution, des médecins vont s'intéresser aux enfants présentant une déficience intellectuelle. Deux écoles vont se développer en parallèle tout au long du XIXème siècle et au début du XXème : les tenants de l'approche éducative qui développeront des pédagogies spécifiques et les tenants du mouvement asilaire, convaincus qu'une cause environnementale et familiale est à l'origine de la survenue de la déficience.

ITARD (1774-1838), médecin au sein de l'Ecole de Paris des Sourds et Muets et tenant de la méthode éducative, est le premier à distinguer la surdité de la mutité d'un point de vue médical, ce qui lui permet de mieux en cerner les origines. Il décèle des enfants mutiques mais dont l'audition est normale, constatant chez ces enfants un retard mental². Il développe alors des programmes d'éducation adaptée, basés sur le niveau de développement et les domaines d'intérêt des enfants en lieu et place de l'enseignement académique. Une éducation à l'autonomie, l'hygiène, le développement des perceptions est également réalisé. Pour ITARD, la déficience mentale doit être traitée sous l'angle de la pédagogie. Il organisera l'éducation des enfants au sein des Hôpitaux généraux que sont Bicêtre ou la Salpêtrière.

PINEL (1745-1826) de son côté, publie en 1798 un « traitement moral des aliénés »³. Il considère que l'aliénation mentale est due à l'environnement de la personne et à des causes uniquement morales. Pour cela, la personne aliénée doit être retirée de son environnement pour être placée en contact de personnes morales de référence. L'arriération mentale serait une conséquence de la pauvreté. S'il prône l'isolement de la famille, PINEL interdira pour autant « l'enchaînement des aliénés dans les asiles de Paris »⁴ et permettra aux adultes handicapés de sortir des prisons. Avec ESQUIROL (1772-1858) qui délimitera les concepts d'idiotie et de démence puis MOREL (1809-1873), il composera le mouvement aliéniste qui perdurera jusqu'au milieu du XXème siècle.

La loi de 1838 planifiant l'implantation départementale des asiles donnera les moyens matériels au développement des théories aliénistes et à l'internement des enfants et adultes déficients intellectuels, notamment.

² Idem 1 p58

³ Idem 1 p59

⁴ COLLECTIF D'AUTEURS, Histoire de la Psychiatrie [visité le 12.04.2014], disponible sur internet : <http://fr.m.wikipedia.org>

Si elle a été modifiée en 1968 par la définition du statut juridique du malade mental⁵ et par une Circulaire ministérielle de 1960⁶ créant le Secteur de Psychiatrie sous l'impulsion du mouvement dé-aliéniste⁷, cette loi ne sera abrogée qu'en 1990⁸. Le terme d'Asile sera remplacé par le terme « Hôpital Psychiatrique » à partir de 1937 mais le terme d'aliéné restera en vigueur jusqu'en 1958⁹

Dans la seconde moitié du XIXème siècle, l'Etat définit une Politique d'Education soutenue par la réglementation du travail des enfants. La loi de 1882 instituant l'obligation scolaire dans les écoles primaires prévoit la question de l'instruction des enfants sourds et muets, mais elle ne prévoit pas encore de répondre aux besoins des enfants déficients intellectuels. Les programmes scolaires élaborés par l'Education Nationale au niveau de l'école primaire puis de l'enseignement secondaire laissent peu de place à l'adaptation aux capacités des enfants ; renforçant l'exclusion des enfants les plus déficients.

SEGUIN (1812-1880), VALLEE (1816-1885) puis BOURNEVILLE (1840-1909), et d'autres médecins ou instituteurs au sein des asiles et des hôpitaux généraux, reprenant les travaux d'ITARD, développeront les pédagogies adaptées aux enfants déficients. Ils réclament une réforme de la loi de 1838 afin de prévoir un accueil spécifique des enfants en asile. Ils seront également à l'origine de l'évolution de la loi de 1882 sur l'obligation scolaire, qui aboutira en 1909 à la création des classes de perfectionnement¹⁰.

Cette loi prévoit la scolarisation des enfants arriérés « éducatibles » au sein de classes spécialisées, adossées à quelques écoles primaires. Ces classes accueillent les enfants de 6 à 13 ans. Puis des classes dites « autonomes » sont créées pour les enfants de plus de 13 ans¹¹. Mais ces classes sont peu nombreuses (48 en 1914 contre 1670 en Allemagne en 1912¹²) car l'application de la loi reste facultative et tributaire des finances des communes. Elles demeurent fermées aux enfants les plus déficients.

⁵ MINISTERE DE LA JUSTICE, MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, Loi du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeur, Journal officiel du 4 janvier 1968 [visité le 13/05/2014] disponible sur internet : www.legifrance.gouv.fr

⁶ CAIRE M., La circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales [visité le 13/05/2014] disponible sur internet <http://psychiatrie.histoire.free.fr>

⁷ Idem 4

⁸ MINISTERE DE LA JUSTICE, MINISTERE DE L'INTERIEUR, MINISTERE DE LA SANTE, Loi 90-577 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation, JORF n°150 du 3 à juin 1990 page 7664, [visité le 13/05/2014] disponible sur internet : www.legifrance.gouv.fr

⁹ COLLECTIF D'AUTEURS, Loi du 30 juin 1838 sur les aliénés [visité le 26/03/2014] disponible sur internet <http://fr.wikipedia.org>

¹⁰ Idem 1 p123

¹¹ LOCHEN V., Avril 2010, « *Comprendre les politiques d'action sociale* », DUNOD- 3ème édition, 458p, pp. 196

¹² HOFFBECK V., 2008, « *L'enfance arriérée au début du XXème siècle entre assistance et exclusion* » Dossier d'étude CNAF n°118 Juillet 2009, disponible sur internet : www.caf.fr 165p, pp46

Au sein du mouvement aliéniste, cette conviction éducative n'est pas partagée par tous : Ainsi MOREAU DE TOURS JJ. (1804-1884), Psychiatre, déclare « jusqu'ici on s'est appliqué à donner de l'instruction aux idiots [...] mais [...] qui oserait affirmer au fond qu'ils ont cessé d'être ce qu'ils étaient auparavant, des idiots ». Il préconise une thérapie physique pour corriger « les tendances vicieuses que l'organisation a puisées dans l'hérédité ».¹³

En complément, en 1914, Georges HEUYER (1884-1977), reconnu comme père- fondateur de la neuropsychiatrie infantile, posait la question suivante « qu'y a-t-il de commun entre les enfants anormaux de Bicêtre, les délinquants de la Petite Roquette et les élèves de la classe de perfectionnement ? [...] Le même aspect, la même hérédité, la même origine familiale »]¹⁴.

En ce début de XXème siècle, il reste donc une place à trouver au sein de la société pour les enfants déficients intellectuels. Relégués dans les asiles ou les hôpitaux généraux, oubliés des lois sur l'instruction obligatoire, séparés d'une famille qui est, si ce n'est néfaste, du moins montré du doigt dans une société qui a du mal à accepter le handicap ; la politique publique en faveur des enfants déficients intellectuels tarde à se développer.

1.1.2 La première moitié du XXème siècle

Au début de la IIIème république (1870-1940), trois types d'institutions ou d'établissements prennent en charge les enfants déficients, en toute autonomie, sans coordination de l'Etat :

- Les congrégations religieuses mais dont les moyens sont limités faute de financements publics depuis la loi de 1905 sur la séparation de l'Eglise et de l'Etat
- L'Education Nationale à travers les classes de perfectionnement dont nous avons vu que leur nombre était limité et dépend du financement des Communes
- Le secteur médical avec les Hôpitaux Généraux et les asiles d'aliénés. Les « classes » développées au sein de ces établissements constituant les premiers instituts médico-pédagogiques.

Dans les années 20, la Psychiatrie va se développer : En 1920, Edouard TOULOUSE crée la Ligue d'Hygiène et de Prophylaxie Mentale dans la continuité des travaux de la Société de Médecine Publique créée en 1877 et à laquelle participe notamment BOURNEVILLE¹⁵. L'objectif de ces Sociétés est d'améliorer la santé des personnes pour favoriser leur insertion dans la société et prévenir toute dérive criminelle ; elles visent à rendre l'Homme meilleur.

¹³ MOREAU DE TOURS J., 1853, « Mémoire sur les causes prédisposantes héréditaires de l'idiotie et de l'imbécillité », Paris, Union Médicale 1853 cité par ALLEMANDOU B., septembre 2001, « Histoire du handicap, Enjeux scientifiques, Enjeux politiques », Etudes Hospitalières, 384 p

¹⁴ ROSSIGNOL C., 1998, « Quelques éléments pour l'histoire du « Conseil Technique de l'enfance déficiente et en danger moral » de 1943 », Revue d'Histoire de l'enfance « irrégulière » [en ligne] N°1 1998 p21-39 [visité le 29/08/2014] disponible sur internet: <http://rhei.revues.org/document11.html>

¹⁵ DEUTSCH C., « Histoire des associations en Santé Mentale au cours du XXème siècle » [en ligne] [visité le 10/03/2014] disponible sur internet: [www.advocacy.fr/upload\C.DEUTSCH_interv_Prisme_Caen](http://www.advocacy.fr/upload/C.DEUTSCH_interv_Prisme_Caen)

Durant cette période, le thème de la psychiatrie de l'enfant et notamment des enfants difficiles va se développer. Les travaux sur les enfants déficients se développeront également au sein des consultations d'hygiène mentale. HEUYER crée en 1925 le premier service de neuropsychiatrie infantile au sein du Patronage Rollet à Paris¹⁶. Cependant, si le monde médical et judiciaire développe les actions à destination des enfants inadaptés, l'instabilité politique de la III^{ème} république empêche l'émergence d'une réforme vers une politique publique.

En 1936, sous le Front Populaire, Léon BLUM crée pour la première fois un sous-secrétariat à l'Enfance, dépendant du Ministère de la Santé, qu'il attribue à Mme LACORE, Directrice d'Ecole. Cette dernière créera une commission à l'enfance déficiente pour traiter la question du handicap. C'est également sous le Front Populaire que les premières enquêtes statistiques sont menées pour évaluer le nombre d'enfants déficients.

En 1937 a lieu à Paris le 1^{er} congrès international de Psychiatrie infantile organisé par HEUYER.

Sous le régime de Vichy (1939-1944), l'enfance inadaptée dépendra de 3 ministères : la Justice pour l'enfance délinquante ou en danger, l'Education Nationale à travers les classes d'éducation spéciale pour les « éducatibles » et le Ministère de l'Action Sociale pour les enfants « inassimilables par les systèmes de socialisation dominants »¹⁷. Ce dernier s'appuiera sur le secteur associatif privé pour développer les solutions de prise en charge.

Dès la défaite de 1939 cependant, il y aura une rupture nette entre les institutions politiques et l'Education Nationale dont l'« idéal laïc est contraire à l'esprit de Révolution Nationale du Maréchal »¹⁸. Les instituteurs, accusés de politiser la jeunesse, prônant le progrès social, sont vus comme des instigateurs de la défaite de 1939. En parallèle, les milieux religieux prennent leur revanche sur les lois de séparation de l'Eglise et de l'Etat du début du siècle, qui leur ont retiré subsides et rôle dans l'éducation des enfants. En 1940, les congrégations religieuses sont à nouveau autorisées à enseigner.

Un arrêté de juillet 1943 crée un Comité Technique de l'enfance inadaptée et en danger moral dont la Direction sera confiée à HEUYER. Le travail du Comité sera de définir une classification des enfants selon le caractère éducatible, semi-éducatible ou inéducatible. Cette commission créera également le terme d'enfance inadaptée.

¹⁶ Patronage Rollet en référence à Henri ROLLET (1860-1934), avocat à la cour d'appel de Paris, 1^{er} juge des Enfants cité par GUEY E, BOUSSION S., 2010, « *Le fonds Georges Heuyer : un XX^{ème} siècle scientifique à l'orée de la psychiatrie infantile et de ses ramifications* » [en ligne] Revue d'Histoire de l'Enfance « irrégulière » RHEI 12/2010 – p.215-229 [visité le 14/04/2014] disponible sur internet : www.rhei.revue.org

¹⁷ CHAUVIERE M, 1987, « *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy* », Les Editions Ouvrières, 280p

¹⁸ Idem 1 p. 29

Les travaux de la commission aboutiront également, en 1944, à l'organisation des actions de l'Etat en Région à travers la création des Associations Régionales de Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence (ARSEA). Au niveau du Gouvernement, ces actions sont coordonnées par le Dr GRASSET, nommé Ministre de la Santé et de la Famille, qui s'entoure d'une équipe constituée d'un Magistrat, d'un Pasteur et d'un Fonctionnaire. Aucun représentant de l'Education Nationale ne participera à ce travail d'élaboration, démontrant un choix politique d'écarter les enseignants toujours en disgrâce.

La mise à l'écart de l'Education Nationale et plus généralement la désorganisation des institutions politiques va également permettre à d'autres professions de se développer dont la Psychiatrie infanto-juvénile qui multiplie ses actions d'expertise au niveau des tribunaux et des consultations d'hygiène mentale, mais également le métier d'Educateur dont les prérogatives des instituteurs empêchaient autrefois le développement.

Concernant les ARSEA, dix « Régions » sont identifiées pour amorcer le déploiement de la politique de l'Etat à destination de « l'enfance déficiente et en danger moral ». Chaque ARSEA¹⁹, composée pour un tiers de fonctionnaires, aura 3 missions :

- Mettre en œuvre la formation des professionnels
- Mettre en œuvre un centre d'observation (parfois appelé centre de triage)
- Etre un appui technique et financier aux établissements divers œuvrant dans la région (associations privées, œuvres laïcs ou confessionnelles)

Ainsi l'Etat va utiliser le secteur privé pour développer les outils de sa politique. Dès cette époque le choix a été fait de ne pas développer d'outils publics, toujours en réaction au modèle mis en œuvre pour l'Education. Un budget conséquent pour l'époque (38 millions de francs en 1944) sera alloué au déploiement de cette politique.

Quelle est la place de la famille dans cette politique à destination des enfants inadaptés ?

Le Régime de Vichy a développé une politique familiale très importante. Pour autant, la responsabilité de la famille dans les difficultés de l'enfant ou de l'adolescent reste pointé du doigt : ainsi, selon HEUYER, « on peut dire qu'à chaque fois qu'un enfant débile ou pervers, arriéré ou coupable arrive [...] à notre consultation, de deux choses l'une : ou les parents sont responsables de l'état et de la conduite de leur enfant et ils ne comprennent pas leur responsabilité ; ou l'anomalie mentale de l'enfant est acquise [...] mais les parents se comportent encore de telle manière que , par ignorance, illogisme, vanité, méfiance, égoïsme ou malignité, ils entravent l'action efficace qui permettrait assez tôt l'amélioration de leur enfant ou tout du moins la neutralisation de ses tendances morbides »²⁰

¹⁹ Idem 17 page 24

²⁰ Idem 17 page 76

Ces théories vont conduire au développement d'un pouvoir médico-psychiatrique qui se substituera au rôle des parents, pourra décider des placements, ...etc.

Si le Régime de Vichy a permis le développement des ARSEA et la définition des prémices d'une politique publique à destination de l'enfance inadaptée, cela ne doit pas faire oublier un constat atroce de ces années de guerre : entre 40 000 et 50 000 personnes internées sont mortes de faim et d'abandon entre 1940 et 1944 (dont plus de 2000 personnes dans le seul Hôpital du Vinatier près de Lyon). Les raisons de cette tragédie font encore actuellement débat : « extermination douce » selon Max LAFONT²¹ comme une mise en application passive des théories eugéniques de l'Allemagne Nazie, ou preuve de l'indifférence générale dans laquelle se trouvent les personnes internées à cette époque, oubliées du rationnement supplémentaire dont ont bénéficiés les malades des hôpitaux généraux, éloignées de leurs familles dans des institutions de taille si importante que les personnels encore présents n'ont pu remédier à cette tragédie ? La question ne sera pas tranchée ici mais comment ne pas y voir une raison supplémentaire pour les parents d'enfants déficients intellectuels de refuser, au sortir de la guerre, l'internement ou la séparation ?

En 1945, durant le Congrès National de Psychiatrie, Lucien BONNAFE, Psychiatre désaliéniste (1912-2003) dénonce l'internement au sein des asiles et démontre l'échec du fonctionnement de ces établissements de grande capacité d'accueil. Il sera à l'origine de la création du Secteur de Psychiatrie dans les années 60-70 qui prévoit la prise en charge de la personne dans son bassin de vie et dans des structures en dehors des murs de l'Hôpital par opposition à l'asile.

1.1.3 Des outils de Vichy au développement du secteur actuel (1945-1975) :

Au sortir de la guerre, l'Etat en pleine reconstruction à la fois politique et administrative va reconduire le fonctionnement des ARSEA et l'organisation définie sous le régime de Vichy. Cette décision tient alors plus du manque de moyens financiers et administratifs que d'une réelle volonté politique, même si le Parti Communiste ayant été évincé du gouvernement en 1947, le mouvement MRP souhaite le maintien du secteur privé dans ses prérogatives, notamment celles des congrégations religieuses, actives dans ce domaine.²²

Le secteur de l'enfance inadaptée s'installe donc définitivement dans le secteur privé, sous contrat avec l'Etat tant pour son organisation que pour son financement par la Sécurité Sociale nouvellement créée.

Une circulaire de 1945 redéfinit les missions des ARSEA :

- La coordination du secteur
- L'aide technique au secteur privé

²¹ LAFONT M., septembre 2000, «L'extermination douce, La cause des fous - 40 000 malades mentaux morts de faim dans les hôpitaux sous Vichy », Le Bord De L'eau Edition, 272p

²² Idem 17 page 148

- La création et la gestion d'organismes publics
- L'information de l'opinion

Ainsi l'action de l'Etat est double : il finance les établissements privés mais en contrepartie d'un contrôle et de directives de fonctionnement et il ouvre la possibilité de créer des établissements publics. Le financement se fera alors via les prix de journée financés par la Sécurité Sociale en lieu et place du système de subventions existant jusque-là.

La circulaire du 24 février 1945 charge à nouveau l'Education Nationale d'opérer un triage des enfants ayant un retard scolaire soit pour alimenter les quelques classes de perfectionnement, mais surtout pour réorienter les enfants « inéducables » vers le secteur médico-social. Le secteur de l'Education spécialisée continue donc son développement, pour partie en dehors de l'Education Nationale, et des parents.

L'ordonnance du 2 février 1945²³ organise le secteur de l'enfance délinquante qui sera sous la tutelle du Ministère de la Justice. Les ARSEA, en charge de l'éducation surveillée, seront donc placées sous deux tutelles, le Ministère de la Santé et le Ministère de la Justice. La distinction commence à se faire entre les enfants handicapés et les enfants connaissant des difficultés familiales ou sociales ; encore regroupés sous le terme d'enfance inadaptée.

Concernant le champ du handicap, des parents qualifiés de « Pionniers » vont aller plus loin :

- En souhaitant une prise en charge éducative et pas seulement basée sur le soin
- En souhaitant développer des solutions d'accompagnement pour tous les âges de la vie alors qu'en 1946, la prise en charge des enfants en Institut Médico-Pédagogique ou en Centre Psychopédagogique s'arrête à 12 ans.

De plus en plus de parents refusent l'enfermement ou l'éloignement de leurs enfants alors qu'à la même époque, en Hollande, les enfants étaient scolarisés²⁴. Ces parents souhaitent développer des solutions adaptées de scolarisation lorsque leurs enfants sont refusés par l'Education Nationale. Leur objectif est d'avoir une approche sociale du handicap mental qui permette une intégration dans la société et non pas une prise en charge en dehors de la société²⁵, en dehors de la famille.

²³ MINISTERE DE LA JUSTICE, Ordonnance 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante, [en ligne], JORF du 4 février 1945 page 530, version consolidée du 12 juillet 2014 [visité le 29/08/2014], disponible sur internet : www.legifrance.gouv.fr

²⁴ Historique de l'Association « Les papillons blancs » de Chalon-sur-Saône, Louhans et leur région [en ligne], [visité le 18/04/2014] disponible sur internet : www.lespapillonsblancs71.org / Association / Historique

²⁵ Histoire de l'UNAPEI [en ligne], [visité le 18/04/2014], disponible sur internet : www.UNAPEI.org/l'Unapei et ses associations/ »ce qu'est l'APEI.

Sous l'impulsion de ces parents confrontés au manque ou à l'inadéquation des solutions de prise en charge, les associations de parents vont se développer, notamment dans le domaine du handicap mental. Ce sont ces associations de parents qui sont à l'initiative des premières créations d'IME et d'ESAT sous la forme que nous connaissons actuellement. Mais leur financement reste encore principalement à la charge des parents.

Dès 1942 se crée une des premières consultations privée d'hygiène mentale à Lyon afin de dépister les enfants déficients intellectuels, sous l'impulsion d'Entrepreneurs qui formeront ensuite l'ALPERI (Association Lyonnaise de Parents d'enfants retardés et inadaptés), future ADAPEI du Rhône. Le premier jardin d'enfants spécialisés verra le jour à Lyon en 1944²⁶.

Quelques années plus tard, Pierre CAREME²⁷ fondera l'association des « Papillons Blancs » en Soane et Loire et œuvrera à essaimer son expérience auprès de parents en demande dans d'autres régions. En 1946, il remet un rapport qui sera à l'origine du décret de 1946 organisant les prises en charges en établissement médico-sociaux.

Dès 1947, le secteur associatif commence à s'organiser avec notamment la création de l'UNIOPSS, fédération d'œuvres qui concurrence les ARSEA sur la partie du conseil technique auprès des œuvres confessionnelles ou neutres qui y adhèrent.

A nouveau, sous l'impulsion de ces parents, en 1954, le gouvernement élabore un « plan d'équipement social » dont l'objectif est de sortir les enfants « inadaptés » des hôpitaux afin de leur donner une prise en charge éducative et développer leurs capacités

A partir de 1956, ces établissements seront financés par l'assurance maladie

Un décret de 1959²⁸ organise le dépistage des enfants inadaptés et prévoit la création d'instituts spécialisés dans chaque département.

En 1960, les associations de parents d'enfants inadaptés se regroupent pour former l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés). Les valeurs défendues par l'UNAPEI sont « l'entraide familiale, le respect, la solidarité, la dignité des personnes handicapées mentales », valeurs qui se retrouvent dans la charte de la dignité de la personne handicapée mentale, adoptée au Congrès de Brest en 1989²⁹.

En 1966, le Général de Gaulle, crée une Commission aux Droits des Handicapés : C'est le début de la reconnaissance du statut de Citoyen pour les personnes handicapées mentales.

²⁶ Historique de l'ADAPEI du Rhône [en ligne], [visité le 18/04/2014] disponible sur internet : www.adapeidurhone.com/historique

²⁷ Idem 24

²⁸ MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, Décret 59-57 du 6 janvier 1959 portant réforme de l'enseignement public [en ligne], JOFR du 7 janvier 1959 page 422, [visité le 16/04/2014], disponible sur internet : www.legifrance.gouv.fr

²⁹ Projet Associatif 2008-2013 APEI de Thionville – page 5

En 1967, F. BLOCH-LAINE se voit commander un rapport qui sera publié en 1969 sur « L'étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées » qui débouchera sur la loi d'orientation de 1975. Ce rapport donne également une première définition du handicap mental.

Les deux lois de 1975 vont organiser le secteur et transformeront des initiatives locales en véritable politique publique à destination des personnes handicapées.

De 1945 à 1975, les parents d'enfants handicapés mentaux ont véritablement « pris le pouvoir » pour une reconnaissance du handicap de leurs enfants et la mise en œuvre d'actions éducatives et d'intégration dans la société.

1.1.4 Le développement du secteur en Moselle

A) La Moselle : un contexte particulier

L'histoire du secteur de l'enfance inadaptée en Moselle est liée à son histoire géopolitique et notamment des trois périodes de guerre : 1870, 1914/1918 et 1939/1945.

Au début du XXème siècle, le Concordat signé par Napoléon reste en vigueur dans une Moselle Allemande. Il n'y a pas de séparation de l'Eglise et de l'Etat ce qui limite les conflits entre laïcs et cléricaux concernant l'Education.

La Moselle est également un département fortement peuplé avec plus de 800 000 habitants en 1914. Son industrie est très développée notamment au niveau de la Sidérurgie et du bassin Houiller et le plein emploi y est installé durablement. C'est ce plein emploi et le déficit en main d'œuvre qui va poser en premier la question du devenir des personnes inadaptées soit parce qu'elles ne seront pas productives, soit parce qu'elles seront à la charge de leur famille.

L'ARSEA de Strasbourg ne sera créée qu'en 1946 alors que pour « la France de l'intérieur, ces thématique étaient déjà à l'œuvre depuis 1943 »³⁰. Le CMSEA (Comité Mosellan de Sauvegarde de l'Enfance, de l'Adolescence et des Adultes), une association loi 1908, sera créé en 1946 au sein de l'ARSEA de Strasbourg, afin de déployer les actions en Moselle.

Ses missions sont doubles : améliorer les investissements matériels dans les établissements « pilotés » par l'ARSEA et promouvoir des nouvelles façons de travailler.

Au sein du Comité Mosellan seront regroupés le Diocèse, la CAF, la Direction de la Population et le Procureur Général ; Ses actions couvrant tout le champ de l'enfance inadaptée, enfance en danger comme enfance handicapée.

³⁰ COLLECTIF D'AUTEURS, 1997, « Archives et Histoire de l'enfance inadaptée en Lorraine 1940-1960 », Revue « Les colonnes d'Epsos » n°40/41 ISSN 1165-516

Selon Marc EHRHARD³¹, le rôle du CMSEA, était de « passer de pédagogies moralisantes et collectives d'avant-guerre à une éducation personnalisée dans des groupes de vie »³²

Une enquête réalisée entre 1957 et 1960 par le CMSEA démontre que malgré les moyens engagés par l'ARSEA :

- Un manque de places appropriées dans des établissements spécialisés ce qui mène à la mobilisation des parents, notamment dans le bassin houiller en réaction à la non acceptation de leurs enfants par l'Education Nationale
- Démontre également que l'enfermement pour certaines populations n'est pas nécessaire mais qu'il faut promouvoir une accession au milieu ordinaire. Ce constat aboutira à la création de l'Association « Carrefour » qui prendra en charge des jeunes filles enfermées jusque-là au « Bon Pasteur »
- Le clergé est débordé et a interpellé l'Evêché afin que « les Laïcs prennent le relais »
- Il manque une école d'Educateurs

Le secteur va alors évoluer vers une professionnalisation et une laïcisation.

En 1964, le CMSEA sera rattaché au CREAL de Lorraine et deviendra gestionnaire d'Etablissements au même titre que les autres Associations qui verront le jour dans le département dans le champ du handicap mental.

B) Le développement de l'APEI de Thionville :

Le développement des Associations de Parents en Moselle, et en particulier celui de l'APEI de Thionville, se fera en trois temps³³ :

- o Le temps des pionniers (1950-1969)

En 1961, à l'instar d'autres associations qui se créent dans les mêmes années dans la Vallée de l'Orne, dans le Pays de Sarrebourg, de Sarreguemines et dans le Bassin de Metz, des parents d'enfants handicapés mentaux se regroupent pour créer l'Association Familiale pour l'Aide aux Enfants Handicapés de la Région de Thionville (57)

La même année, les parents fondateurs bénévoles, créent le premier IME de l'Association à Thionville : « le Vert Coteau » et embauchent, une première Educatrice.

- o Le temps des bâtisseurs (1969-1990)

Entre 1964 et 1975, 4 IME seront construits sur le modèle des écoles ordinaires. D'autres structures seront créées pour continuer à accompagner les enfants dans leur parcours de vie : 6 CAT (désormais appelés ESAT), une entreprise adaptée, 3 foyers d'hébergement. Un SESSAD et un service de suite verront ensuite le jour ainsi que 4 établissements pour adultes plus lourdement handicapés.

³¹ Ancien Directeur de l'Ecole d'Educateurs de Strasbourg puis Directeur du CMSEA de 1950 à 1963.

³² Idem 30

³³ Idem 22

- Le temps des gestionnaires à partir des années 2000 :

En 2003, un Directeur Général est recruté ainsi qu'une Directrice des Ressources Humaines. L'association s'inscrit dans le fonctionnement de la Politique à destination des personnes handicapées en participant notamment au fonctionnement de la MDPH, en siégeant au sein des différentes Conférences ou Commissions créées par l'ARS.

En 2013, l'APEI de Thionville accompagne 1100 personnes au sein de 22 établissements et emploie plus de 600 salariés.

En 50 ans, l'association créée par des parents bénévoles est devenue une véritable entreprise médico-sociale qui a dû se structurer pour continuer à se développer et poursuivre ses missions premières. Pour autant le temps des militants n'a pas disparu de l'association : s'ils ont confiés la gestion à des salariés, l'esprit des fondateurs reste présent à travers le projet associatif et les valeurs défendues par l'Association.

Le Conseil d'Administration de l'APEI reste composé pour moitié de ses membres de parents d'enfants ou d'adultes accueillis au sein des établissements de l'association.

Dans le cadre de l'actualisation du projet associatif en 2008, le Président, Mr Pierre ALIX, précise que « une seule chose nous a guidé : l'esprit des parents qui en 1961 ont fondés l'APEI de Thionville »³⁴. Les valeurs développées dans ce projet associatif sont la solidarité, l'entraide familiale, la reconnaissance des droits de citoyens et l'accès à l'éducation et à une vie la plus autonome possible.

1.2 La Politique actuelle dans le secteur du handicap :

1.2.1 La place des usagers dans la législation Française

A) Les droits fondamentaux

Le préambule de la constitution de 1946³⁵, élaboré au sortir de la seconde guerre mondiale rappelle que « tout être humain [...] possède des droits inaliénables », rappelant en cela la Déclaration des Droits de l'Homme de 1789.

Dans son article 11, la constitution de 1946 rappelle que « tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence ». Sur cette base, les politiques publiques en faveur des personnes âgées, handicapées ou de l'enfance vont se développer.

³⁴ Idem 29 page 4

³⁵ Préambule de la constitution de 1946 [en ligne] [visité le 18/07/2014] disponible sur internet : www.Conseil-constitutionnel.fr

Plus récemment, le décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 relatif à la convention des droits des personnes handicapées signée à New York en 2007, rappelle, dans son article 3, les droits fondamentaux des personnes handicapées et notamment, « la non-discrimination, l'égalité des chances, l'accessibilité et la participation, l'intégration pleine et effective à la Société »³⁶. La Convention prévoit que « Les Etats Parties veillent à ce que les enfants handicapés aient des droits égaux dans leur vie en famille. [Is] s'engagent à fournir aux enfants handicapés et à leur famille, à un stade précoce, un large éventail d'informations et de services, dont des services d'accompagnement »³⁷

Dans le même article, « Les Etats Parties veillent à ce qu'aucun enfant ne soit séparé de ses parents contre leur gré. [...] En aucun cas un enfant ne doit être séparé de ses parents en raison de son handicap ou du handicap de l'un ou des deux parents »

B) Les lois organisant le secteur médico-social

Le décret 46-1834 du 20 août 1946, complété en 1956 par le décret 56-284, prévoit les critères d'agrément des établissements privés, financés par la Sécurité Sociale.

L'annexe XXIV au décret de 1956³⁸ détaillera ces critères pour les établissements prenant en charge des enfants inadaptés ; L'article 1^{er} décrivant les quatre catégories d'enfants couvertes par cette dénomination large :

- Les enfants « présentant des psychoses ou des névroses graves »
- Les enfants « atteints de déficiences à prédominance intellectuelles [...] arriérés profonds (imbéciles et idiots), débiles moyens, débiles légers » ;
- Les enfants présentant « des troubles du caractère et du comportement »
- Les enfants « ne présentant pas de troubles caractérisés et dont l'inadaptation tient essentiellement de la déficience du milieu familial »

L'article 2 partage les responsabilités : les enfants classés dans la première catégorie relèveront exclusivement des établissements psychiatriques ou sanitaires tandis que les enfants relevant des catégories 2 et 3 seront pris en charge par les établissements médico-éducatifs.

Nous verrons plus loin que cette partition aura une importance dans le cas de la prise en charge des enfants autistes.

³⁶ MINISTERE DES AFFAIRES ETRANGERES ET EUROPEENNES, Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées, signée à New York le 30 mars 2007 [en ligne], JORF du 3 avril 2010 page 6501 texte n°16 [visité le 12/06/2014], disponible sur internet : www.legifrance.gouv.fr

³⁷ Idem 36 – article 23 « Respect du domicile et de la famille »

³⁸ L'annexes XXIV sera déclinée en 1967 puis 1970 selon le handicap concerné. Ces annexes seront renouvelées en 1989 (décret 89-798 du 27/10/1989) et reprises dans le CASF en 2004 (décret 2004-1136 du 21/10/2004 les abrogeant)

L'orientation des enfants vers les établissements médicosociaux est prévue par le décret 56-611 du 11 juin 1954. Cette orientation est réalisée par la Commission d'Orientation des Infirmes qui émet un avis sur « les soins ou le régime d'instruction spéciale dont doit bénéficier le mineur et sur l'opportunité d'un placement »³⁹

Les textes élaborés jusque dans les années 70, bien que reconnaissant les droits des enfants handicapés à recevoir des soins et une éducation adaptée, les maintiennent cependant en dehors de la société, en dehors des institutions « ordinaires » dont l'école, et surtout en dehors de leur propre famille.

- Ainsi l'article 32 de l'annexe XXIV, dans sa version de 1956, prévoit que « le service social a pour objet d'assurer la liaison entre la vie de l'enfant au centre et son milieu familial, dans tous les cas où cela paraît désirable »
- Dans l'article 42, « le médecin psychiatre de l'établissement doit adresser aux familles, au moins tous les trois mois, des renseignements précis sur l'état de santé des enfants ».
- Et dans l'article 43, « l'établissement doit adresser aux familles, au moins une fois par mois, des nouvelles des enfants, qui, du fait de leur âge ou de leur état, ne peuvent le faire eux-mêmes »

Les informations transmises aux familles sont donc uniquement descendantes. Il n'est pas question d'un quelconque travail en collaboration entre parents et professionnels.

1975 sera une année charnière qui verra la promulgation de deux lois majeures du secteur et notamment loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Dans la continuité de la loi de 1970 qui organise le secteur hospitalier et l'offre de soin, la loi 75-535 organise le secteur social et médico-social. Les deux secteurs devenant ainsi autonomes même si le secteur médico-social pourra continuer à dispenser des soins aux personnes prises en charge (Ce point sera d'ailleurs revu en 2009 avec la loi HPST qui intégrera les secteurs du sanitaire, de l'ambulatoire ainsi que le secteur médico-social avec une gouvernance unique via les Agences Régionales de Santé)

La loi 75-535 sera actualisée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

La loi du 2 janvier 2002 s'articule autour de quatre grands thèmes :

- Le droit des usagers et la reconnaissance de leur citoyenneté
- La redéfinition du principe d'action sociale et médico-social permettant un accès équitable sur tout le territoire et une égalité de traitement de tous les citoyens

³⁹ MEGE-COURTEIX MC., 1999, « Les aides spécialisées au bénéfice des élèves : une mission de service public » [en ligne], [visité le 13/05/2014], disponible sur internet : www.books.google.fr

- L'amélioration de la procédure de pilotage, de régulation et de la coopération
- L'évaluation des établissements en interne et en externe

Concernant le droit des usagers, la loi 75-535 développait peu le respect des droits fondamentaux des personnes accueillies. La loi rénovée de 2002 place l'utilisateur au cœur du dispositif. Cette rénovation suit en cela l'évolution faite dans d'autres champs de l'action sociale dont :

- La loi du 06 janvier 1984 relative aux rapports entre l'aide sociale et les familles
- La loi du 18 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions
- La loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades

Le législateur a donné des outils au secteur social et médico-social pour garantir le droit des usagers : l'utilisateur « passe d'une personne passive qui a de l'aide et des soins à une personne active participant à l'élaboration de son plan d'aide »⁴⁰. Ces outils permettent également d'intégrer les familles dans ce processus d'élaboration. Notons :

- Le projet d'établissement ou de service, qui doit prévoir le mode d'expression des droits des usagers et de leurs familles ou responsable légal,
- Le livret d'accueil, comprenant la Charte des Droits et des Libertés et le règlement de fonctionnement. Ce livret doit informer l'utilisateur sur la façon d'exercer ses droits
- Un document individuel de prise en charge, élaboré avec la participation de la personne, de sa famille ou de son représentant légal
- Le recours à une personne qualifiée pour faire valoir ses droits
- L'obligation de mettre en œuvre un Conseil de la Vie Sociale (CVS) afin de faire participer usagers et parents au fonctionnement de l'établissement (Le CVS remplaçant le Conseil de Développement prévu par la loi particulière de 1986)

C) Les lois sectorielles

La loi d'orientation 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées est venue synthétiser toutes les lois émises depuis le début du XXème siècle dans le domaine du handicap. On parle alors de handicapés et non plus d'arriérés ou de personnes inadaptées, même s'il faudra attendre la loi du 11 février 2005 pour avoir une définition de la notion de handicap.

⁴⁰ ISPENIAN I., 2005, « La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers », [en ligne] *Gérontologie et société*, 4/2005, n°115, p 49-62, [visité le 13/05/2014], disponible sur internet : www.cairn.info /revue-gerontologie-et-societe-2005-4-page-49.htm

La loi 75-534 pose la notion des droits de la personne handicapée qui est reconnue dans sa citoyenneté et notamment le droit à l'éducation des enfants (avec la création des CDES ou Commissions de l'Education Spéciale), le droit au travail et le droit à des ressources financières suffisantes.

Concernant les relations avec les parents, la loi de 1975 prévoit que les parents pourront faire connaître leurs préférences en matière de choix des établissements (article 6) ; ils sont conviés aux réunions de la CDES.

La loi de 1975 prévoit également l'octroi de ressources financières pour les parents afin de pourvoir à l'éducation de leurs enfants, notamment une allocation pour les mères isolées (article 9) et ouvre ainsi le champ au droit à compensation tel qu'il sera prévu dans la loi de 2005.

Enfin, cette loi pose comme principe le milieu ordinaire comme lieu de vie ou comme lieu de travail et prévoit déjà l'accessibilité de tous les bâtiments aux personnes handicapées.

La loi du 11 février 2005 est une loi sectorielle qui découle de la loi du 2 janvier 2002 et qui viendra réformer la loi d'orientation de 1975.

Cette loi donne pour la 1^{ère} fois une définition du handicap à savoir « 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 »⁴¹.

Elle pose à nouveau différents principes dont le droit à compensation et le droit à l'intégration dans le milieu ordinaire (de scolarisation, de travail, l'accessibilité à la cité,...etc.)

Elle crée deux outils : la CNSA et les MDPH et dote la force publique d'un organe de gouvernance : la Conférence Nationale du Handicap.

1.2.2 Le militantisme au sein des outils de pilotage

Au-delà de la reconnaissance des droits individuels des personnes handicapées (droit à l'éducation, la formation, l'emploi, l'accessibilité, etc.), les lois de 2002 et de 2005 leur donnent les moyens d'action politique tant au niveau national que local, en permettant la participation des associations représentant les personnes handicapées au sein de diverses instances dont :

⁴¹MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, Loi 2005-102 du 11 février 2005 / Titre Ier Dispositions générales / article 2 [en ligne], [visité le 13/05/2014], disponible sur internet : www.legifrance.gouv.fr

A) Au niveau national :

La Conférence Nationale de Santé (CNS) :

Il s'agit d'un organisme consultatif placé auprès du Ministre de la Santé, créé en 1996 et réformé en 2004.

Le CNS a été présidé par un représentant des usagers pour la première fois en 2006.

Il a 3 missions principales :

- Formuler des avis sur l'amélioration du système de santé
- Elaborer un rapport annuel sur le respect du droit des usagers
- Organiser les débats politiques

Il donne également aux parlementaires les grandes orientations pour l'élaboration du projet de loi de finance de la sécurité sociale

Les instances nationales ou locales permettant l'expression des parents également.

Dans son rapport de 2012⁴², la CNS fait mention des CVS et pointe du doigt le manque de participation des parents et des usagers dans ces instances et leur sous-représentation par rapport à la direction des établissements. Le rapport demande également une meilleure diffusion de l'information auprès des usagers et des parents sur l'existence, les missions et le fonctionnement du CVS.

Le CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes handicapées

Le CNCPH⁴³ est créé par la loi de 1975 mais le décret d'application ne sera publié qu'en 1984 (décret du 22 mars 1984) ; Il a été réformé par la loi 2002-2.

Le CNCPH est composé :

- D'associations ou d'organismes regroupant les personnes handicapées et leurs familles
 - Les associations Autisme France et Sésame Autisme participent à ce conseil
- Des associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap (dont FEGAPEI, UNIOPPS, CNH Conseil National du Handicap)
- Les organismes finançant la protection sociale dont la CNSA et la CNAF
- Des associations ou organismes développant des actions de recherches (ANCREAI, EHESP, INS-HEA, INSERM,...)
- Des représentants des assemblées parlementaires, des Régions et des Départements

⁴² MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, « Rapports 2013, 2012 et 2011 sur le respect des droits des usages du système de santé » [en ligne], Conférence Nationale de Santé, [visité le 13/05/2014], disponible sur internet : www.sante-social.gouv.fr

⁴³ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, « Rapport 2012 du Conseil National Consultatif des Personnes handicapées » [en ligne], CNCPH, [visité le 13/05/2014], disponible sur internet : www.sante-social.gouv.fr

Les 2 missions du CNCPH sont de permettre la participation des personnes handicapées à la définition et la mise en œuvre de la politique et de donner un avis et formuler des propositions d'amélioration de cette politique. Il est également chargé de vérifier la situation des personnes handicapées et de vérifier l'application de la loi du 11 février 2005.

Des représentants du CNCPH sont présents dans diverses instances dont le CNS (Conférence Nationale de Santé), le CNOSS (Comité National de l'Organisation Sanitaire et Social)

Le CNCPH est composé d'une commission permanente et d'une assemblée plénière.

Cinq commissions thématiques sont définies sur l'accessibilité, la compensation et les ressources, l'organisation institutionnelle, l'éducation et la scolarité, la formation et l'emploi.

En 2010, 65 membres constituent le CNCPH dont 50 représentants des associations⁴⁴

Au niveau des départements, des CDCPH sont organisés conformément à la loi du 17 janvier 2002 afin de permettre la consultation au niveau local sur l'élaboration des politiques locales à destination des personnes handicapées. Le CDCPH est présidé par le Préfet et le Président du Conseil général. Le CDCPH est composé de 30 membres maximum dont 1/3 de représentants des associations de personnes handicapées.

Le CIH : Comité interministériel du handicap

Le CIH est présidé par le 1^{er} Ministre. Il a été créé par la loi de 2009 mais s'est réuni pour la première fois en 2013.

Le CIH a 5 axes de travail : la jeunesse, l'emploi, l'accessibilité, l'accompagnement et la gouvernance de la politique du handicap.

Le Comité d'entente :

Le Comité d'Entente est un regroupement informel d'association de personnes handicapées ou de parents. L'objectif est de définir une ligne commune et d'être un interlocuteur significatif au niveau de l'Etat. Les Associations Autisme France, Sésame Autisme ainsi que l'UNAPEI participent à ce comité.

B) Au niveau régional ou départemental:

CRSA : Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie

La CRSA a été créée dans le cadre de la loi HPST de 2009 (décret d'application 210-348 du 31 mars 2010) et a pour mission de :

⁴⁴ BOROY A., juillet 2013, «Consultation des personnes handicapées - le rôle politique du CNCPH » [en ligne], [visité le 13/05/2014], disponible sur internet : [www.suite101.fr/article/Consultation des personnes handicapées](http://www.suite101.fr/article/Consultation%20des%20personnes%20handicap%C3%A9es)

- Donner un avis sur le Projet Régional de Santé élaboré au sein de l'ARS
- Organiser l'expression des usagers
- Organiser le débat public sur les questions de santé

La CRSA est organisée en assemblée plénière et en commission permanente et comprend 92 membres en Lorraine.

4 commissions spécialisées sont définies dont l'organisation des soins, le médico-social, la prévention et le droit des usagers.

La CRSA de Lorraine, dans son rapport de 2013⁴⁵, souligne les mêmes difficultés pour recevoir les informations en provenance du secteur médico-social concernant l'expression du droit des usagers et notamment les informations en provenance des CVS. La CRSA souhaite que la même organisation mise en place dans le sanitaire soit développée au niveau du secteur médico-social.

Les MDPH

Au niveau de la MDPH de la Moselle, 23 Associations ou organismes œuvrant dans le champ du handicap siègent en son sein dont Envol Lorraine pour l'autisme et les TED, la section parent du CMSEA et l'UDAPEI.

Les Collectifs d'association :

Au niveau de la Moselle, le Collectif Handicap regroupe des associations et d'organismes œuvrant dans le champ du handicap. Il a une double mission : représenter les personnes handicapées dans les instances locales dont les CDAPH et être en appuis des familles et des personnes handicapées. Pour cela, le collectif handicap tient des permanences au niveau de la MDPH.

1.2.3 L'influence de la politique Européenne

Quand bien même la construction de l'Europe Sociale serait en panne, la politique actuelle en matière de handicap en France repose sur des grands principes énoncés au niveau Européen : Peu de textes sectoriels ont été promulgués mais, selon le principe du « mainstreaming », tous les Traités, Recommandations, Directives, etc. doivent prendre en considération les besoins des personnes handicapées de façon transversale.

⁴⁵ AGENCE REGIONALE DE SANTE LORRAINE, 2013, , « Rapport 2013 sur le respect des droits des usagers du système de santé en lorraine » [en ligne], Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie, [visité le 10/06/2014], disponible sur internet : www.ars.lorraine.santé.fr

Les premières décisions prises au niveau Européen concernent les travailleurs handicapés dans le cadre du marché commun⁴⁶ et reposent sur le refus des discriminations :

- 1963 : Décision du conseil des ministres relative à la formation professionnelle,
- 1989 : « Charte des Droits Sociaux fondamentaux des travailleurs », qui reconnaît à toute personne handicapée le droit d'accéder à un travail
- 1996 : « Guide de bonnes pratiques pour l'égalisation des chances des personnes handicapées »
- 1997 : Traité d'Amsterdam qui contient une clause de non-discrimination en raison du handicap
- 2000 : le Conseil Travail et Affaires sociales émet deux directives dans le cadre de la politique Européenne de lutte contre les discriminations

La politique Européenne est également influencée par les travaux réalisés sur un plan international. Ainsi, l'Union Européenne a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux Droits des personnes handicapées (CNUDPH) et la Convention relative aux Droits de l'enfant. La Charte des Droits Fondamentaux de l'UE prévoit dans son article 21 l'interdiction de toute discrimination liée au handicap et, dans son article 26, le droit à l'intégration dans la cité (intégration sociale, professionnelle, scolaire, ...etc.)

Les travaux du Conseil de l'Europe influencent également les textes Européens en émettant des recommandations.

La recommandation CM/Rec(2010)2 préconise la désinstitutionalisation des enfants handicapés et rappelle, dans son article 1.2 que tout enfant handicapé doit vivre au milieu de sa famille, qu'il incombe aux parents de l'élever (1.3) et qu'il est de la responsabilité de l'Etat de donner aux parents les moyens d'élever leur enfant⁴⁷.

Ainsi, à travers le développement de la réglementation et des outils de pilotage tant au niveau local que national et maintenant international, l'expression des personnes handicapées ou de leurs représentants (dont les familles) peut se faire dans tous les domaines couverts par les Politiques Publiques (l'emploi, le logement, la santé, l'éducation, la justice dont la protection des majeurs, ...etc.). En 30 ans, un lobby associatif puissant s'est développé ; lobby dont les deux principes d'actions sont l'intégration des personnes handicapées dans le milieu ordinaire comme règle de base et la prise en compte du handicap de manière transversale dans toutes les législations.

⁴⁶ DESPORTES G., COUYBES M., 2002, « L'union européenne et les personnes handicapées » [en ligne], *ETRE handicap - information* n°61-62 octobre / novembre / décembre 2002 [visité le 13/05/2014], disponible sur internet : www.handicap.fr/contenu/id515_institution-grand_angle_sur_ph.pdf

⁴⁷ CONSEIL DE L'EUROPE, 2010, « Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité » [en ligne], [visité le 12/05/2014], disponible sur <https://wcd.coe.int/viewDoc.jsp?id=1580273&site=CM>

1.3 Une population particulière dans le champ du handicap : les personnes autistes

L'objectif de ce paragraphe, au-delà de la description clinique de ce qu'est l'autisme, est de mieux cerner dans quel environnement les parents d'enfants autistes évoluent, quelles sont les influences en jeu, quelles sont les difficultés particulières qu'ils rencontrent et génèrent du sur-handicap, afin de mieux identifier leurs besoins.

1.3.1 Définition et classification

L'autisme est un handicap qui altère les fonctions des personnes atteintes dans trois domaines principaux appelés « triade autistique » avec notamment :

- Une altération qualitative de l'interaction sociale
- Une altération qualitative de la communication verbale
- Des intérêts restreints, répétitifs et une pauvreté de l'imagination⁴⁸

Dans sa recommandation de Juin 2010, la HAS⁴⁹ préconise l'utilisation de la classification internationale CIM-10 élaborée par l'OMS.

Il existe 8 catégories différentes de troubles envahissants du développement qui peuvent être regroupées en 3 « familles » (Cf. schéma en annexe 2) :

- L'autisme : de l'autisme infantile au syndrome d'Asperger qui présentent des communautés d'expression (on parle de continuum entre les deux formes d'autisme) même s'il existe au sein de ces deux formes une échelle large de manifestations.
- Les syndromes pour lesquels la triade autistique est une manifestation secondaire d'un syndrome primaire (ex : Syndrome de Rhetts, X fragile, ...etc.)
- Les TED non spécifiés pour lesquels il y a une atteinte dans un ou dans les 3 domaines de la triade autistique mais dont l'intensité des troubles ou l'âge de survenue rend le diagnostic d'autisme difficile

1.3.2 Apports démographiques et prévalence

Les données collectées par la HAS en 2010⁵⁰ dans le cadre du travail d'élaboration du socle commun de connaissances montrent une prévalence des TED de 1 pour 150 naissances soit 60 à 70 enfants pour 10.000 naissances. Cette prévalence représente 91.000 à 106.000 jeunes de moins de 20 ans avec TED en 2010, en France.

⁴⁸ PHILIPPE C, 2009, « Autisme et parentalité », Edition DUNOD,283p.

⁴⁹ HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2010, « Autisme et autres troubles envahissant du développement – Etat des connaissances - Argumentaire » [en ligne], [visité le 12/02/2014], disponible sur internet : www.has-sante.fr, Evaluation et recommandation, recommandation n°66.

⁵⁰ Idem 49 p.27

En 2013, 810 000 personnes sont nées en France. La fécondité étant stable, et en extrapolant les données de prévalence, on peut conclure qu'environ 5000 nouveaux cas d'autisme seront diagnostiqués chaque année.

La prévalence est en forte augmentation depuis les 15 dernières années : elle était de 18 pour 10.000 naissances en 1999. Les causes avancées par la HAS sont multiples :

- Amélioration de la définition des troubles du spectre autistique (TSA) avec la triade décrite plus haut
- Modification des critères de diagnostic
- Une meilleure connaissance par les professionnels de ces troubles donc un meilleur diagnostic

D'autres facteurs de risques peuvent également intervenir dans l'augmentation de la prévalence dont le recul de l'âge des nouveaux parents, les antécédents de TED dans les familles (suite à l'identification d'une cause génétique multifactorielle) ou encore des antécédents prénataux (faible poids à la naissance ou hypoxie néo-natale).

Le sex-ratio constaté par la HAS est de 4,2 hommes pour 1 femme, venant étayer une origine génétique de l'autisme.

Il n'y a pas de lien entre prévalence de TED et classe sociale de la famille ; toutes les classes sociales sont touchées par l'autisme. Les professionnels de l'IME sont donc potentiellement amenés à travailler avec des parents très différents les uns des autres.

La HAS statue clairement sur un point qui fait encore débat en France : « il n'y a pas de preuves supportant l'hypothèse que l'autisme serait causé par une éducation parentale déficiente ou inadaptée »⁵¹

1.3.3 Historique⁵² et connaissances scientifiques à date

Contrairement aux idées reçues, c'est Eugen BLEULER (1857-1939), Psychiatre Suisse, et non Léo KANNER qui utilise pour la première fois en 1911 le terme d'« autisme » lorsqu'il décrit les manifestations de repli des malades schizophrènes qu'il suit. BLEULER considère l'autisme comme un symptôme secondaire de la schizophrénie que le malade met en place telle une stratégie de protection. Il y a donc pour BLEULER un acte volontaire, conscient ou non, mais voulu.

Leo KANNER (1894 – 1981), Pédopsychiatre Autrichien émigré aux Etats-Unis en 1924, transpose en 1943 les travaux de BLEULER à l'enfant et décrit pour la première fois l'autisme infantile précoce (ou Autisme de Kanner) qu'il distingue de la déficience mentale.

⁵¹ Idem 49 p.30

⁵² MARMION JF., Juillet 2009, « Autisme, deux siècles de polémique : rencontre avec Jacques HOCHMANN », *Sciences Humaines* [en ligne], n° 206 , pp. 24 à 29, [visité le 12/02/2014], disponible sur www.risc.cnrs.fr/pdf/SH206_rencontre_hochmann.pdf

En parallèle, en 1944, Hans ASPERGER, Psychiatre Autrichien, décrit les mêmes atteintes qu'il nomme également « autisme », chez des enfants verbaux présentant des difficultés d'apprentissages et des comportements « particuliers » au niveau des habilités sociales.

Leo KANNER va observer pendant plus de 10 ans, un groupe de 11 enfants, ce qui va lui permettre d'aboutir à une description de l'autisme infantile et notamment :

- Il décrit l'autisme comme étant un repli existant d'emblée chez l'enfant (inné) ce qui le différencie du repli du schizophrène qui lui, se construit
- Il décrit le tableau clinique de l'autisme dont l'isolement et le besoin d'immuabilité

Ces observations serviront de base à un champ d'étude de l'autisme et de ses origines.

Mais ses observations seront aussi la cause de polémiques et de mauvaises interprétations qui perdurent encore dans une certaine mesure en France aujourd'hui :

- Il décrit notamment le rôle de l'environnement familial dans le développement des symptômes et utilise le terme de « emotional refrigeration ». Il restera toujours partagé entre le caractère inné de l'autisme et le rôle de l'environnement familial allant jusqu'à remettre en cause le désir d'enfants.
- Il continue à rattacher l'autisme à la schizophrénie

Léo KANNER est revenu quelques années après sur cette idée d'une origine familiale mais elle s'était déjà propagée aux Etats Unis avec les travaux de Bruno BETTELHEIM et en France avec le courant Lacanien.

Jusque dans les années 80 l'autisme sera considéré comme une psychose, donc une maladie qui nécessite une hospitalisation. Ce qui explique pour partie que la proportion d'enfants autistes au sein du secteur médico-social était faible il y a encore quelques années.

La révision de la classification internationale dans les années 80 viendra rompre avec la théorie psychanalytique : l'autisme ne doit plus être considéré comme une psychose mais comme un trouble envahissant du développement dont les origines sont multifactorielles.

Un consensus s'est établi au niveau international à partir des années 90 sur les origines de l'autisme avec le développement de la neuropsychologie. Cette science qui étudie les anomalies de développement du cortex cérébral a permis de mettre en avant une origine neurologique de l'autisme. Des travaux sur la biologie (impact de l'environnement sur les systèmes endocriniens, métaboliques, hormonaux,...etc.) et la génétique (délétions de gènes) sont également menés afin d'établir la ou les causes primaires de ces anomalies de développement.

1.3.4 Diagnostic et perspective d'évolution

Le diagnostic d'autisme ou de TED restera présent tout au long de la vie. Les symptômes pourront se manifester différemment avec des régressions ou des améliorations. Il y a deux stades critiques au moment de l'adolescence puis du passage à l'âge adulte. Dans ce cadre, il pourrait être intéressant de mettre en corrélation ces difficultés liées à l'âge avec les ruptures de parcours qu'on peut souvent constater aux mêmes périodes de la vie ; la personne avec TED passant d'un dispositif dans un autre.

Il existe des conditions affectant, positivement ou non, l'évolution des troubles :

- La précocité ou l'intensité des troubles
- Les facteurs environnementaux dont la structuration de l'espace et du temps (plannings, organisation du domicile,...etc.) et la mise en place d'outils de communication (PECS, Makaton, ...etc.)
- La précocité de la prise en charge des troubles

1.3.5 La structuration de la Politique Publique à destination des personnes autistes

A) Les plans autismes

En 1995, Simone VEIL alors Ministre de la Santé, sous l'impulsion des associations de parents d'enfants autistes, élabore une circulaire ministérielle qui préconisera une prise en charge spécifique de l'autisme⁵³. Cette circulaire pointe du doigt l'insuffisance des moyens et de la prise en compte des besoins des familles, mais elle préconise toujours la prise en charge des enfants autistes en secteur de Psychiatrie. Elle prévoit la création de Centres Ressources ainsi que la formation des professionnels à l'autisme.

La circulaire de 1995 sera complétée en 1996 par la loi dite « loi CHOSSY »⁵⁴ qui, dans son article 2, reconnaît l'autisme comme handicap nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire : éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

Un premier plan de 100 millions de francs est mobilisé pour la période 1995/2000 et verra la création de 2000 places d'accueils et de 4 centres ressources.

En septembre 1999, l'UNAPEI dénoncera l'insuffisance de ces moyens⁵⁵

⁵³ CENTRE RESSOURCES AUTISME ALSACE, Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents, adultes atteint d'un syndrome autistique [en ligne], [visité le 12/02/2014], disponible sur internet : www.cra-alsace.net/, Aida documentation / textes et rapports

⁵⁴ MINISTERE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES, « Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme » [en ligne], JORF n°289 du 12/12/1996 p. 18176, [visité le 12/12/2014], disponible sur internet : www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidtexte=JORFTEXT000000746537

⁵⁵ UNAPEI, 1999, « Livre blanc : les personnes autistes accueillies dans les établissements affiliés à l'UNAPEI » [en ligne], *Les Cahiers de l'UNAPEI*, 1999/02, 88 p., [visité le 12/02/2104], disponible sur internet : www.bdsp.ehesp.fr/Base/192201

Un nouveau plan autisme est élaboré pour la période 2001-2003.

Le rapport de Jean-François CHOSSY en 2003⁵⁶ montrera à nouveau les écueils rencontrés dans la mise en place effective des actions prévues. Il relève notamment que « L'accompagnement des enfants autistes en établissement dépend trop souvent de la détermination et du combat acharné des parents et des associations. En désespoir de cause ce sont les parents qui inventent les solutions. [...] Parents, mais également éducateurs, documentalistes, comptables, et pour certains gestionnaires et promoteurs de projets, les parents de personnes autistes, même s'ils sont courageux, dévoués, déterminés, motivés ou volontaires, même s'ils sont passionnés et si l'amour pour leur enfant déborde, ces parents-là s'épuisent, IL FAUT LES SOUTENIR »

En 2004, la France est condamnée pour la 1^{ère} fois par le Conseil de l'Europe pour défaut de scolarisation des enfants autistes. La France sera ensuite condamnée quatre fois par le Conseil de l'Europe en 2007, 2008, 2012 et récemment en 2014 pour « discrimination à l'égard des enfants autistes, défaut d'éducation, de scolarisation, et de formation professionnelle »⁵⁷

Suite à la publication de la loi 2005-102, un nouveau plan autisme (appelé 1^{er} plan autisme) est élaboré pour la période 2005-2007.

La circulaire interministérielle du 8 mars 2005⁵⁸ préconise la classification de l'autisme conformément à la classification internationale CIM-10 c'est-à-dire comme étant un trouble envahissant du développement (TED) et non plus comme une psychose. Cette circulaire décrit également la triade autistique.

En novembre 2007, un rapport du Conseil National d'Ethique⁵⁹, saisi par les associations de parents, pointe du doigt la situation dramatique vécue par les personnes autistes et leurs familles et notamment les délais très longs et les erreurs de diagnostic, le refus d'intégration dans le milieu ordinaire (et surtout l'école) et le manque de place au sein de groupes spécialisés, de taille humaine.

⁵⁶ CHOSSY JF. , 2003, «La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives » [en ligne], [visité le 14/05/2014], disponible sur internet : www.cra-rhone-alpes.org, / accueil / textes thématiques / Rapports-synthèses, mis en ligne le 13/08/2007, p.22

⁵⁷ AUTISME France, 2014, « Communiqué sur la 5^{ème} condamnation de la France par le Conseil de l'Europe » [en ligne], communiqué de presse [visité le 27/07/2014], disponible sur internet : www.autisme-france.org / presse

⁵⁸ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, 2005, « Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) » [en ligne], [visité le 22/06/2014], disponible sur www.circulaires.legifrance.gouv.fr

⁵⁹ COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, 2007, « Avis sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme » [en ligne], avis n°102 [visité le 22/06/2014], disponible sur internet : www.ccne-ethique.fr/publications/avis

Un second plan autisme sera élaboré pour la période 2008-2010⁶⁰. Ses trois axes principaux sont l'élaboration d'un corpus de connaissances sur l'autisme, la formation des professionnels et l'expérimentation de nouveaux modèles de prise en charge.

Ce plan débouchera sur la réalisation des recommandations de la HAS de 2010 et 2012 et de l'ANESM en 2010.

Un Rapport d'évaluation sera élaboré en décembre 2011 par Valérie LETARD⁶¹ : il pointe du doigt les lacunes qui perdurent en termes de diagnostic, les disparités d'accompagnement sur le territoire et un accès limité à la scolarisation. Les actions à destination des autistes adultes sont également en panne : les créations de places sont insuffisantes et « les recommandations de bonnes pratiques professionnelles » tardent à voir le jour.

Le 2^{ème} plan s'est également enlisé suite à la mise en place en 2009 des ARS dont les schémas régionaux d'organisation médico-sociale (SROMS) étaient en cours de construction sur la même période.

Le 3^{ème} plan d'autisme 2013-2017⁶² sera présenté en mai 2013 avec un an de retard par rapport au calendrier prévu.

Ce plan prévoit, dans son paragraphe 3, le soutien aux familles : rappelant le rôle primordial des familles tout au long de la vie de la personne autiste, les actions du plan visent à « aider les familles à être présentes et actives tout en prévenant les situations d'épuisement et de stress ». Le plan prévoit la formation des aidants, l'information des familles par les CRA et le développement de places de répit.

Si les associations de Parents saluent le fléchage des mesures du plan vers les prises en charge reconnues par la HAS dans son rapport de 2012, elles restent très critiques vis-à-vis du manque d'évaluation des réalités de prise en charge et le manque d'évaluation des CRA dont certains sont montrés du doigt. De même, elles déplorent à nouveau la faiblesse des actions à destination des adultes et l'opacité du secteur sanitaire dans ce domaine.

La priorité 5 du plan autisme prévoit la formation des professionnels et la formation des étudiants se destinant au secteur social ou médico-social, sur la base des dernières connaissances.

Le déploiement des actions du plan autisme est piloté en région par les ARS et au niveau national par un Membre du CIH.

⁶⁰ MINISTERE DE LA SANTE, 2008, « Dossier de presse - plan autisme 2008-2010 » [en ligne], [visité le 12/02/2014], disponible sur internet : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_autisme_2008_2010.pdf

⁶¹ LETARD V., 2011, « Evaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010 – Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour en relancer la dynamique » [en ligne], [visité le 22/06/2014], disponible sur internet : www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_autisme_valerie_Letard-1.pdf

⁶² MINISTERE DE LA SANTE, 2013, « Présentation du Troisième plan autisme 2013-2017 » [en ligne], [visité le 23/06/2014], disponible sur internet : www.social-sante.gouv.fr/accueil/actualite-presse/Brèves/Archive_courante_des_brèves/année_2013

Concernant la Région Lorraine, une présentation des actions prévues a été faite en juin 2014⁶³ avec la mise en place d'une unité d'enseignement en maternelle dans les Vosges à titre expérimental, la mise en œuvre d'une équipe mobile d'urgence pour la gestion des situations de crises en Moselle, la formation des aidants, la création de 71 places de SESSAD au lieu des 14 prévues initialement et la transformation de places d'établissements médico-sociaux en place « autisme » afin de spécialiser la prise en charge.

Un budget de 3,7 Millions d'€ a été alloué par le plan pour la Région Lorraine, auxquels cette dernière rajoute 1,8 Millions d'€ pour atteindre 4,5 Millions d'€ en 2014.

La Région prévoit aussi de débloquer des financements sur le Fond d'Intervention Régional (FIR) pour la formation des professionnels.

Après 5 plans « autisme » successifs, les associations de parents restent très vigilantes sur la mise en œuvre effective des actions identifiées dans le plan et sur les concrétisations réelles sur le terrain. Autisme France notamment publie sur son site internet un premier bilan du plan en décembre 2013 puis un second en juin 2014⁶⁴. Des réalisations concrètes se profilent et notamment le lancement des appels à projet en Région pour la formation des familles, avec comme point de vigilance le contenu de ces formations. Concernant la prise en charge en établissement médico-social, un groupe de travail est également en cours afin d'élaborer un référentiel national spécifique. Autisme France constate cependant que de nombreuses familles sont encore confrontées sur le terrain au refus de diagnostic, à des signalements abusifs ou à l'éviction de leur enfant de l'école voire d'établissements médico-sociaux⁶⁵.

B) Les textes particuliers à destination des personnes autistes

a) *Les textes de loi et circulaires :*

Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 « relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme » (ou loi dite « CHOSSY ») reconnaît dans son article 2, l'autisme comme un handicap qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire : éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

⁶³ ARS LORRAINE, 2014, « Présentation Tour de France Autisme - Plan d'actions régionales ARS » [en ligne], [visité le 29/08/2014], disponible sur internet : [www.ars.lorraine.fr / fileadmin/lorraine/ars_loorraine/actualites/dosaat/autisme/tour_de_france_autisme_juin_2014](http://www.ars.lorraine.fr/fileadmin/lorraine/ars_loorraine/actualites/dosaat/autisme/tour_de_france_autisme_juin_2014)

⁶⁴ AUTISME France, 2014, « Plan autisme 3: un an après sa publication, où en sommes-nous ? » [en ligne], [visité le 29/08/2014], disponible sur internet : [www.autisme-france.fr / accueil / plans autisme / 2013-2017 3^{ème} plan autisme / Bilan du 3^{ème} plan autisme \(juin 2014\)](http://www.autisme-france.fr/accueil/plans_autisme/2013-2017_3eme_plan_autisme/Bilan_du_3eme_plan_autisme_(juin_2014))

⁶⁵ AUTISME France, 2014, « Chronique du scandale ordinaire » [en ligne], blog de témoignages [visité le 29/08/2014], disponible sur internet : [www.autisme-france.fr / accueil / service juridique / Chronique du scandale ordinaire](http://www.autisme-france.fr/accueil/service_juridique/Chronique_du_scandale_ordinaire)

Concernant la circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C n°2005-124 du 8 mars 2005 « relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) », le chapitre II, intitulé, « Promouvoir la mise en œuvre des réponses adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles », énonce comme principe d'actions qu'il convient d' « écouter, associer et accompagner la famille et les proches dès le repérage des troubles et tout au long du parcours de la personne »

Le législateur reconnaît que l'Autisme est un handicap particulier qui, par ses atteintes sociales, l'altération de la communication et les difficultés de compréhension de l'environnement, impacte en profondeur et durablement la vie des parents et de la famille de la personne autiste. En cela, la famille doit être prise en compte tout autant que la personne autiste elle-même.

Cette même circulaire prévoit de « formuler un projet global qui conjugue » :

- Une éducation adaptée et structurée pour développer la socialisation et l'autonomie au quotidien
- La scolarisation et l'apprentissage (professionnel)
- L'accompagnement dans la vie quotidienne et la prévention des ruptures de parcours

Avant même la loi de 2005, la scolarisation dans le milieu ordinaire au plus près du domicile des parents est la règle. Lorsque les enfants autistes sont accueillis dans un établissement du secteur médicosocial, il convient de favoriser des partenariats entre l'Education Nationale et l'établissement. De même, la circulaire rappelle la nécessité de spécialiser l'accompagnement des personnes autistes au sein des établissements médicosociaux.

b) Les Rapports de la HAS et recommandations de bonnes pratiques :

Le Rapport HAS de 2010⁶⁶ vise notamment à aboutir à un consensus sur l'autisme, au niveau des connaissances scientifiques à date mais aussi en matière d'accompagnement afin de servir de support à la rédaction de bonnes pratiques professionnelles.

Dans son rapport, la HAS préconise l'utilisation de la classification CIM-10 avec, si besoin la classification DSMIV-TR en complément. La classification Française ne faisant pas consensus par le fait qu'elle classe les TED parmi les psychoses.

Elle reconnaît qu'il n'y a aucun lien entre les comportements parentaux et notamment des mères avec le développement de l'autisme chez les enfants.

La « Recommandation des bonnes pratiques professionnelles pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissant du développement » élaborée par l'ANESM en 2010 prévoit⁶⁷ :

⁶⁶ Idem 49 p25

- une co-construction du projet individuel avec les parents et la famille élargie (fratrie) de la personne autiste, en intégrant le soutien à la famille.
- Une implication de la famille puis de la fratrie, dans le cadre de la prise en charge en établissement mais aussi au domicile familial afin de permettre une généralisation des actions
- Un soutien de la famille par des actions de formation, de mise en relation avec les associations ou les services sociaux

En Juillet 2011, la HAS publie des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte.

En Mars 2012 c'est au tour de la recommandation de bonnes pratiques « autisme ou autres troubles envahissant du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » d'être publiée.

c) *La réglementation Européenne*

La Résolution ResAP(2007)4 sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique préconise, prévoit dans ses articles 6 et 7:

- D'associer les familles pendant les phases de diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation de leur enfant
- De former les familles afin « d'encourager le développement de leur enfant et d'anticiper les comportements difficiles ou de savoir y réagir », de favoriser les rencontres entre parents

La résolution, dans son article 15, rappelle que les troubles du comportement développés par les personnes autistes ne sont pas « intrinsèques aux troubles du spectre autistique mais résultent d'une interaction entre l'enfant et son environnement ».

1.3.6 Les associations de parents dans le champ de l'autisme

Si, à sa création, les associations de parents d'enfants autistes adhèrent à l'UNAPEI, elles s'en éloigneront quelques années plus tard avec l'exemple de Sésame Autisme ; souhaitant en cela s'éloigner du handicap mental ou tout du moins, souhaitant adapter des prises en charge spécifiques à l'autisme⁶⁸. Durant cette période, les associations de parents d'enfants autistes restent attachées aux prises en charge faisant intervenir des pédopsychiatres spécialisés dans l'autisme.

⁶⁷ ANESM, 2010, « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement – Recommandation de bonnes pratiques professionnelles » [en ligne], [visité le 25/06/2014], disponible sur internet : www.anesm.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf

⁶⁸ ASSOULINE M., juin 2014, « Autisme (1/3). Un arrière-fond historique aux critiques contre la psychiatrie et la psychanalyse » [en ligne], [visité le 25/08/2014], disponible sur internet : www.blogs.mediapart.fr/edition/Contes-de-la-Folie-ordinaire/article/040614/autisme

Dans les années 80, on assiste à une seconde évolution du secteur à l'initiative des parents qui s'éloignent des pratiques de la pédopsychiatrie, luttant ainsi contre les ruptures de prise en charge au moment de l'adolescence et du passage à l'âge adulte (les orientations étant majoritairement l'hôpital psychiatrique) , et contre l'éloignement des familles préconisé par certains médecins. Le mouvement associatif parental se développe à l'instar d'Autisme France qui, se séparant de Sésame Autisme, milite pour une intégration en milieu ordinaire au lieu d'intégration dans le secteur sanitaire ou médico-social.

Ce sont les pressions politiques exercées par ces associations qui aboutiront à la circulaire VEIL de 1995.

On constate donc qu'il existe une différence entre le militantisme parental dans le champ du handicap mental et celui qui s'est développé plus récemment dans le champ de l'autisme. Les parents d'enfants autistes ne s'orientent pas naturellement vers les établissements du secteur médico-social, qui, pour des raisons diverses, sont « peu recommandés » par les Associations ayant pignon sur rue et œuvrant dans le champ de l'autisme, préférant le milieu ordinaire. Cet état de fait est un point important à prendre en compte dans le développement du travail avec les parents dont les enfants sont accueillis en IME, en cela qu'ils reçoivent des informations contradictoires, qu'ils peuvent vivre un décalage entre leur vision de l'IME et ce qu'ils vont y trouver au moment de l'intégration de leur enfant et que l'orientation en IME peut être vécu comme un échec au maintien en milieu ordinaire.

Comme nous venons de le voir, la place des parents et leur rôle militant à permis de faire évoluer la politique développée depuis les années 70 pour une meilleure prise en compte de leurs besoins et des besoins des enfants.

Dans la seconde partie de ce mémoire, je vais m'attacher à identifier les besoins spécifiques des parents d'enfants autistes puis de faire un diagnostic des actions déjà menées au niveau de l'APEI de Thionville et de l'IME des Primevères dans le cadre des relations avec les parents ceci, afin d' identifier les pistes à développer pour améliorer ce travail en partenariat.

2 Diagnostic de la place des parents au sein de l'IME « Les Primevères »

2.1 Les besoins des parents d'enfants handicapés :

2.1.1 Parent et parentalité

La loi du 4 juin 1970⁶⁹ a défini l'autorité parentale comme « un ensemble de droits mais aussi de devoirs, que les parents ont à l'égard de leurs enfants mineurs »⁷⁰, notamment en matière d'éducation. L'autorité parentale est dite « conjointe » dans le droit français puisqu'elle est exercée sur un même plan par les deux parents ; la loi de 1970 ayant mis fin à la seule puissance paternelle.

Etre parent recouvre deux responsabilités : pourvoir à l'éducation de son enfant afin de lui permettre une insertion la plus aisée possible dans la société et s'assurer de sa sécurité (morale, physique, psychologique, etc.).

La parentalité regroupe deux notions : être parent (avoir la condition de parent) et se comporter en parent⁷¹.

Ce concept s'applique au-delà du seul concept juridique d'autorité parentale. La parentalité ne se limite pas aux parents biologiques mais intègre les personnes « faisant office de... » dont les grands parents, oncles ou tante, autres personnes proches de l'enfant,...

Il existe une politique de soutien à la parentalité depuis la fin des années 90 et qui trouve des ramifications dans plusieurs champs de l'action publique dont la politique de protection des enfants, la lutte contre les exclusions, la politique en matière d'éducation ou encore la politique de la ville en matière de sécurité.

La politique de soutien à la parentalité a fait entrer le rôle des parents dans le domaine public au lieu de rester dans le domaine privé du cercle familial.

Cette politique s'est développée d'une part dans le cadre de la reconnaissance du droit des enfants (il ne suffit plus d'éduquer les enfants, il convient d'accompagner l'enfant dans sa trajectoire de citoyen vers l'âge adulte), d'autre part dans le cadre de l'évolution de la cellule familiale et de son fonctionnement (familles recomposées, augmentation du travail des femmes, recours à des tierces personnes pour l'éducation des enfants,...etc.).

La parentalité, contrairement à la parenté qui recouvre une notion de filiation, sous-tend une notion de compétences parentales qui peuvent être développées.

⁶⁹ MINISTERE DE LA JUSTICE, 1970, « Loi n°70-459 du 4 juin 1970 relative à l'autorité parentale », JOFR du 5 juin 1970 page 5227 [en ligne], [visité le 13/08/2014] disponible sur : www.legifrance.gouv.fr

⁷⁰ COLLECTIF AUTEURS, 2014, « Autorité parentale en France » [en ligne], [visité le 03/08/2014], disponible sur internet : [www.fr.m.wikipedia.org / Autorit%C3%A9_parentale_en_France](http://www.fr.m.wikipedia.org/Autorit%C3%A9_parentale_en_France)

⁷¹ JACQUEY-VAZQUEZ B., RAYMOND M., SITRUCK P., 2013, « Evaluation de la politique de soutien à la parentalité - MAP volet 1 » [en ligne], Rapport IGAS n°RM2013-015P [visité le 02/08/2014], disponible sur internet : [www.igas.gouv.fr / spip.php ?article 301](http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article%20301)

2.1.2 Etre parent d'un enfant handicapé

On devient parent, dans la plupart des cas et tout au moins lorsqu'il s'agit d'un premier enfant, en reproduisant sa propre éducation, les valeurs inculquées par ses propres parents ou en prenant exemple sur des parents proches, des pairs.

Dans le cas d'un enfant handicapé, ce processus ne peut pas être mis en place ou tout du moins de façon incomplète par manque de repères. Le parent, a priori, ne sait pas faire.

Selon Régine SCELLES⁷², un parent d'enfant handicapé est atteint trois fois :

- Il est atteint dans son rôle même de parent et dans sa conviction de pouvoir être un bon parent (« vais-je pouvoir être un bon parent pour cet enfant-là ? »)
- Il est atteint dans son rôle d'homme ou de femme au sein d'un couple. Avoir un enfant handicapé renvoie à une faute, un échec et atteint l'estime de soi⁷³.
- Il est atteint dans son rôle de fils ou de fille au regard de ses propres parents, en rompant la lignée générationnelle

L'acceptation du handicap va dépendre du contexte dans lequel le parent évolue au niveau de ces trois domaines. Par exemple : l'enfant handicapé est-il un premier né ou a-t-il un frère ou une sœur typique ? Comment la famille proche va-t-elle accepter l'enfant handicapé ? Comment l'environnement social va accepter l'enfant et notamment, pourra-t-il aller à l'école ?

Le parent va devoir cheminer le long d'un « processus de révélation »⁷⁴ qui peut comprendre trois phases :

- La première phase consiste en « l'adoption » de l'enfant. L'enfant handicapé doit être adopté par ses parents car il n'est pas naturellement reconnu d'entrée de jeu comme tel. L'entourage familial et les professionnels intervenant auprès des parents vont contribuer à ce processus
- La seconde phase consiste à créer des liens de coparentalité où le père et la mère (ou les personnes exerçant la parentalité) ont des responsabilités équivalentes vis-à-vis de l'enfant (un cas contraire serait une mère et un soignant s'occupant d'un enfant lourdement handicapé à la naissance en laissant de côté le père)
- La troisième phase consiste en le développement des compétences parentales spécifiques à leur enfant avec comme socle ce qu'ils apprennent avec le temps et les compétences que les professionnels peuvent les aider à acquérir.

⁷² SCELLES R., 2006, « Devenir parent d'un enfant handicapé » [en ligne], *Informations sociales* 4/2006 (n°132), pp82-90 [visité le 04/08/2014], disponible sur internet : www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-4-page-82.htm

⁷³ AMOSSE V., 2002, « Pour soutenir les parents d'enfants handicapés » [en ligne], *Dialogue* 3/2002 (n°157), p99, [visité le 04/08/2014], disponible sur internet : [www.cairn.info / revue-dialogue-2002-3-page-99.htm](http://www.cairn.info/revue-dialogue-2002-3-page-99.htm)

⁷⁴ Idem 72

Pour devenir parent, le parent peut s'appuyer sur diverses aides :

- En recherchant de l'aide auprès de professionnels
- En s'auto-formant
- En recherchant de l'aide externe, notamment auprès d'autres parents, et lorsque l'aide recherchée auprès des professionnels est défailante ou inexistante

A partir de ces différentes aides, et en se basant sur ce qui donne de l'effet, le parent va développer ses compétences, ses propres stratégies éducatives, adaptées à son enfant. Il va en cela devenir un spécialiste de son enfant.

2.1.3 Le développement de compétences parentales spécifiques au handicap

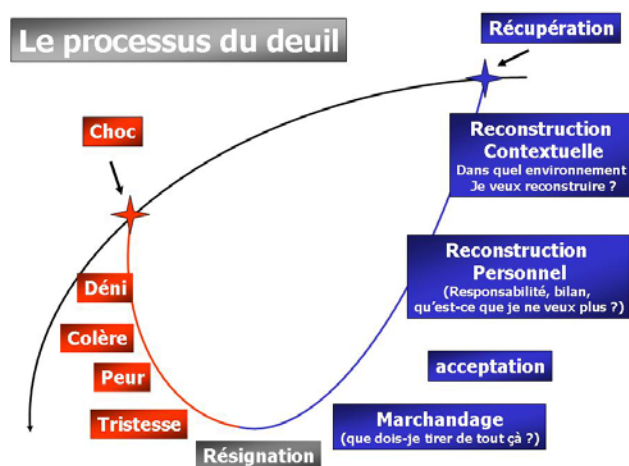
Afin de faire face au handicap et réussir à devenir parent à part entière, le parent d'enfant handicapé va développer diverses stratégies que nous allons voir ci-dessous :

A) Un préalable au développement des compétences parentales : le travail de deuil

Le processus d'acceptation du handicap d'un enfant s'apparente au travail de deuil en cela qu'il y a une perte pour le parent : celle de l'enfant normal.

Le travail de deuil a été explicité pour la première fois par FREUD dans son article « Deuil et mélancolie » en 1915 et a été largement décrit par la suite par de nombreux psychologues.

Il existe différentes étapes dans le processus de deuil qui peuvent être schématisées comme suit :



(Source www.capra-communication.fr)

Ainsi, après les phases émotionnelles négatives (en rouge), passé la phase de résignation, le parent pourra entamer une démarche de reconstruction basée sur le développement de stratégies organisées et conscientes.

Il existe trois types de stratégies : la résilience, le coping et l'empowerment.

B) Définitions :

Le Coping vient du terme anglais « to cope with » qui veut dire « faire face à ». Le coping est donc « l'ensemble des pensées et des actes développés par une personne pour résoudre les problèmes auxquels elle est confrontée et ainsi réduire le stress qu'ils engendrent »⁷⁵

Le stress étant « une transaction particulière entre un individu et une situation qui dépasse ses ressources et qui peut mettre en danger son bien-être »⁷⁶

Une stratégie de coping peut être mise en place par une personne afin de faire face à une situation de handicap : la sienne ou celle d'un proche.

Le coping est une stratégie individuelle qui fait partie du processus de résilience familiale.

Il existe plusieurs stratégies de coping : celles basées sur l'émotion et qui vise à réguler la détresse émotionnelle de la personne et celle basée sur l'action, qui vise à gérer le problème à l'origine de la détresse. Le coping peut être passif (dénier, fuite) ou actif (recherche d'information, actions, ...)

La résilience est la « capacité de chacun des membres d'une famille à se prendre en charge et à s'engager dans le processus de transformation individuelle et familiale pour faire face à une situation de stress, lui donner un sens constructif et permettre à chacun de trouver un nouvel équilibre afin de participer au renouvellement du bien-être familial (Pelchat et Lefebvre) »⁷⁷. Ainsi, une famille accueillant un enfant handicapé en son sein va, dans son ensemble, parents et fratries, mettre en œuvre ces processus.

L'empowerment se définit par « l'octroi de plus de pouvoirs aux individus ou aux groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent »⁷⁸ ; Concept développé aux États-Unis au début du XX^e siècle, il a été utilisé notamment par des minorités féministes ou noires pour la reconnaissance de leurs droits civiques. Au Québec, ce concept a été utilisé également dans la politique de lutte contre la pauvreté afin d'alléger le coût pour la communauté du soutien aux personnes en difficultés sociales.

⁷⁵ DE WISPELAERE N., 2013, « Comment faire face à l'annonce du handicap ? Existe-t-il des méthodes ? Le coping », *ASPH* [en ligne], 17/06/2013 p3 [visité le 04/08/2014], disponible sur internet : www.asph.be/document/analyse-etudes-2013/2013-28-faire-face-handicap-coping.pdf

⁷⁶ LAZARUS R.S., FOLKMAN S., 1984, « Stress appraisal and coping », Edition SPINGER Publishing Company, 456p, p19

⁷⁷ KOLECK M., 2011, « Processus psychologiques d'adaptation du handicap » [en ligne], [visité le 08/08/2014], disponible sur internet : www.ampra.fr/mazaux/2011/diu_tc_fevrier2011/processuspsy_adaptation.pdf

⁷⁸ ZAPPI S. 2013, « L'empowerment, nouvel horizon de la politique de la ville » *Le Monde* 7 février 2013 [en ligne], [mis à jour le 07/02/2013], disponible sur internet : www.lemonde.fr/societe/article/2013/02/07

En France, ce concept est traduit comme le « développement du pouvoir d'agir » des personnes ou des collectivités ou DPA⁷⁹.

Le développement du pouvoir d'agir peut revêtir différentes formes :

Il peut s'agir de la mise en œuvre d'actions de type lobbying par un groupe de personnes (ex : lobby des associations de parents d'enfants handicapés pour obtenir le développement d'une politique et de moyens financiers pour leurs enfants ; lobby des associations au sein des instances de gouvernance de la politique du handicap,...etc.) ou bien d'actions mises en œuvre par exemple, en travail social, par des professionnels envers une catégorie d'utilisateur pour les aider à agir pour améliorer leur état, leurs conditions de vie,...etc.

Le développement du pouvoir d'agir a trois composantes⁸⁰ :

- L'affirmation de l'action comme moyen de valoriser la personne et diminuer son impression d'impuissance
- La prise en compte des expériences et savoirs de la personne
- La mise en œuvre d'actions collectives par exemple en travaillant avec la famille, la fratrie

C) Les stratégies parentales : une piste d'amélioration de l'accompagnement en IME

Christine PHILIPPE, dans son livre « Autisme et Parentalité »⁸¹ décrit les récits de vie de personnes ayant développé certaines de ces stratégies et le contexte dans lequel elles évoluent. Elle met en avant que les ressources culturelles, financières et matérielles des familles ont un rôle dans leur capacité à mettre en œuvre ses stratégies de façon « spontanée » ou conscientes. Cependant, elle relève que pour les familles les plus fragilisées socialement, un « tuteur de résilience », et notamment un pair ayant déjà expérimenté ces situations, peut être aidant pour entrer en action et améliorer de façon globale la situation de la famille.

D'autres publications⁸² montrent que des professionnels peuvent devenir tuteur de résilience pour des personnes handicapées afin de les aider à entrer en action. Au sein d'un établissement, au-delà de la personne référent, il convient d'identifier les professionnels qui auront tissé ces liens de confiance avec la personne et qui, peut-être sans le savoir, jouent un rôle dans le développement de ses capacités.

⁷⁹ LE BOSSE Y., 2003, « De l'habilitation au pouvoir d'agir : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment », *Nouvelles pratiques sociales*, Vol 16(2), pp30-51

⁸⁰ VALLERIE B., 2009, « L'émergence, en France, de la référence à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités », *Passerelles* Vol 1, n° 1 Juin 2009 p30-43

⁸¹ Idem 48

⁸² LECOMPTE J., 2005, « Favoriser la résilience des personnes handicapées mentales », *Reliance* 4/2005 (n°18) pp15-20 [en ligne], [visité le 10/08/2014], disponible sur internet : www.cairn.info/revue-reliance-2005-4-page-15.htm

2.1.4 Les besoins des parents d'enfants autistes

Actuellement, le militantisme parental dans le champ du handicap est moins visible que dans les années 40 car le secteur s'est développé et des réponses institutionnelles, politiques et législatives ont été instaurées et ce, même s'il reste encore des améliorations à faire, notamment concernant les personnes handicapées vieillissantes, par exemple.

On peut cependant faire le constat que les parents d'enfants autistes restent eux, fortement mobilisés ou tout du moins fortement en attente, revendiquant des droits pour leurs enfants. Serions-nous encore dans ce domaine au niveau des années d'après-guerre dans le champ du handicap mental ?

Force est de constater que ces parents, par le cheminement vers le diagnostic, par la forme même du handicap, par le contexte particulier de l'autisme en France constituent une population impactée différemment par le handicap de leur enfant.

A) Le contexte particulier de l'autisme en France ou la persistance du conflit

L'objectif ici ne sera pas de trancher ni de juger le conflit existant mais de comprendre dans quel contexte les parents évoluent, quelles sont les informations auxquelles ils ont accès et qui façonnent leurs réactions.

a) *Le conflit sur la classification de l'autisme*

En France, et contrairement au reste du monde, perdurent deux types de classification : la classification internationale (CIM-10⁸³ et DSM-IV-TR⁸⁴) et la classification Française (CFTMEA)⁸⁵.

Dans la classification française, y compris dans sa dernière version, l'autisme reste apparenté à la psychose creusant ainsi un peu plus le fossé entre les parents et les tenants de l'approche psychanalytique, ranimant une lutte qui divise notre pays depuis 50 ans.

Dans la classification internationale CIM-10 et ce depuis les années 80, l'autisme est intégré dans la catégorie des Troubles Envahissant du Développement (TED).

Le fait que la classification française perdure au-delà de la classification internationale, et au-delà des circulaires ministérielles dont celle de 2005 préconisant une classification conforme à la CIM-10, montre le poids de la psychanalyse dans notre pays et reste un thème conflictuel pour les parents et leurs associations de soutien.

⁸³ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 1999, « Classification CIM-10 des troubles mentaux et du comportement », 10e révision. Genève : OMS; 1999

⁸⁴ American Psychiatric Association. DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris: Masson; 2003.

⁸⁵ Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations. La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA -R 2000. Paris : CTNHRI;2002.

b) Autisme et Psychanalyse

Ainsi, la psychanalyse reste très influente et si l'autisme n'est plus ouvertement caractérisé de psychose, le rôle de la mère ou de l'environnement familial est encore montré du doigt. Les débats qui ont eu lieu autour du travail de la HAS en 2010 puis en 2012, dans le cadre de la rédaction du recueil de connaissances, ont donné lieu à de nombreux conflits ouverts entre les tenants de l'approche psychanalytique et les tenants des théories éducatives ou comportementales.

Les nombreux blogs de parents publiés sur internet reflètent encore régulièrement les conflits existant autour notamment de 3 thèmes : l'implication des mères dans l'éthologie de l'autisme, la classification en psychose, le conflit autour de la prise en charge et de la pertinence de tel ou tel soin (packing, patageoire, hospitalisation d'office,...etc.)

Dans ses trois articles publiés sur le site Médiapart⁸⁶, Moïse ASSOULINE, Psychiatre, tente de clarifier les rôles et apports de la Psychiatrie et de la Psychanalyse dans la prise en charge de l'autisme. S'il souhaite promouvoir le travail en équipe-pluridisciplinaire autour des personnes autistes (avec la psychiatrie comme faisant partie de cette équipe mais ne la pilotant pas), il regrette les dérives psychanalytiques de certaines personnes et notamment le penchant de la psychanalyse à souhaiter que « le sujet lui-même [transforme] sa vie insatisfaisante », lequel concept a débouché sur l'attente de « l'émergence du désir » de la personne autiste et décrit comme anti-thérapeutique le souhait des parents de voir s'améliorer les conditions de sommeil, d'alimentation ou de comportement de leurs enfants. En 2011, Sophie ROBERT, dans son film « Le mur »⁸⁷ dénonce ces dérives psychanalytiques. Ce film reflète ce que vivent encore actuellement des parents et des enfants autistes. Les témoignages de parents à cet égard sont nombreux sur les réseaux sociaux. Le débat prendra une tournure politique avec la proposition de loi du député Daniel FASQUEL en janvier 2012 visant à interdire les pratiques psychiatriques dans l'accompagnement des personnes autistes.

c) Autisme et déficience intellectuelle

Une autre question actuelle est la prévalence de la déficience intellectuelle au sein de la population des personnes autistes.

Là encore il n'y a pas consensus entre les acteurs du secteur.

⁸⁶ Idem 67

⁸⁷ ROBERT S., 2011, « Le mur : la Psychanalyse à l'épreuve de l'autisme », film disponible sur internet : www.autisme_sans_frontieres.org

L'organisation mondiale de la santé, dans sa Classification internationale des maladies (CIM-10), définit le retard intellectuel comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales »⁸⁸.

La déficience intellectuelle se caractérise donc comme étant une différence significative des capacités cognitives de la personne, par comparaison aux capacités moyennes des personnes typiques du même âge. Ces déficiences réduisant la capacité à raisonner, notamment pour répondre à une situation nouvelle.

Les données collectées par la HAS en 2000⁸⁹ montrent une prévalence de 2 à 3 pour 1000 naissances avec une déficience intellectuelle associée au diagnostic de TED. Ainsi, 30 à 40% des enfants « TED » présenteraient également une déficience intellectuelle associée.

Pour les associations de Parents d'enfants autistes⁹⁰, la prévalence est surévaluée du fait même des difficultés rencontrées dans l'évaluation des enfants. Un chiffre corrigé inférieur à 20% de personnes présentant une déficience intellectuelle est avancé⁹¹

La déficience intellectuelle se mesure notamment par des tests de QI dont les résultats sont comparés avec les mesures faites dans la population « normale ».

Un des freins est que la méthode de mesure du QI n'est pas adaptée aux personnes non verbales ou ayant des troubles de la communication. Ces tests réalisés sur des enfants autistes ne donnent pas une mesure réelle de leur QI.

Il convient donc plutôt d'utiliser des tests donnant un âge de développement tel que le PEP-R ainsi que les émergences (capacités non encore acquises mais pouvant l'être).

L'âge de développement s'il n'est pas en rapport avec l'âge physique de l'enfant est-il le signe d'une déficience intellectuelle ?

Ce point est d'une importance capitale dans la compréhension de l'autisme et dans la définition des orientations définies en terme d'éducation, de scolarisation, de pédagogie voire même de prédiction de l'évolution des troubles.

Le fait qu'il n'y ait pas de consensus à date sur ce point est un des facteurs d'incompréhension entre les parents et les professionnels.

⁸⁸ MATILE P.A., PASANDIN N., 2014, « Le retard mental », [visité le 05/02/2014], disponible sur internet : http://www.psycom.ch/public/download/le_retard_mental.pdf

⁸⁹ Idem 67

⁹⁰ COLLECTIF D'AUTEURS, 2014, « La déficience intellectuelle et l'autisme », [visité le 12/05/2014], disponible sur internet : www.Egalited.org / autisme infos / autisme avec retard mental

⁹¹ GAGNON K., 2008, « La nouvelle bataille de l'autisme », *La presse*, 14 décembre 2008 [visité le 11/08/2014], disponible sur internet : www.lapresse.ca/actualites/santé/200812/14/01-810271

d) *L'autisme ou une intelligence différente ?*

En Amérique du Nord, et surtout au Canada, se développe depuis quelques années un nouveau courant à l'initiative de personnes autistes verbales, de haut niveau (présentant un syndrome de type Asperger) et qui se font porte-paroles des autistes non verbaux.

Ces personnes autistes, en explicitant leurs difficultés et les stratégies qu'elles ont mises en œuvre pour y remédier, permettent de développer de nouveaux outils à destination des personnes présentant un autisme plus sévère (ex : méthode SACCADE développée par Brigitte HARRISSON⁹²). Ce mouvement est soutenu par les travaux de médecins et de chercheurs spécialisés en neurosciences dont Laurent MOTTRON.

Après le militantisme parental, on assiste désormais à l'émergence d'un militantisme des personnes autistes elles-mêmes, réclamant le droit à la différence, parfois le refus de méthodes éducatives trop intrusives, et le droit à la non-discrimination.

B) *Etre parent d'un enfant autiste*

L'association « Ecoute Parents Enfants Autistes » publie sur son site internet un article intitulé « Bienvenue en Hollande ». Dans cet article⁹³, l'auteure décrit des parents qui avaient prévu un voyage en Italie (avoir un enfant) et qui au final atterrissent en Hollande (leur enfant est autiste) sans y avoir été préparés, sans en connaître la langue, ni les coutumes ; un Pays dans lequel ils vont devoir apprendre à vivre même si au demeurant ils y découvrent des choses très jolies. Au-delà des effets de plume, cet article représente bien d'abord la surprise des parents lors de la révélation du handicap mais aussi les actions ou stratégies qu'ils vont devoir développer pour éduquer leur enfant.

a) *Des premiers signes au diagnostic*

Le cheminement des parents face à ce type de handicap est plus tardif que pour d'autres handicaps plus visibles dès la naissance. L'enfant ne naît pas autiste au sens où les signes de l'autisme ne sont pas encore visibles: dans les premières années de la vie, l'enfant se développe a priori comme un enfant neurotypique. C'est par son développement différent, ou plutôt par l'absence de développement de fonctions communes comme le langage, l'imitation, l'attention conjointe, la sociabilité adaptée, etc. que les parents sur les conseils ou non de professionnels (médecin traitant, institutrice, ...etc.) vont s'orienter vers une démarche de diagnostic.

La première étape n'est donc pas l'annonce du handicap mais la recherche d'un diagnostic.

⁹² HARRISSON B., SAINT CHARLES L., 2012, « Modèle SACCADE, structure et apprentissage conceptuel continu adapté au développement évolutif », [visité le 12/06/2014], disponible sur internet : www.conceptconsulted.com / Modèle SACCADETM

⁹³ PERL KINGSLEY E., 1987, « Welcome to Hollande », [visité le 12/05/2014], disponible sur internet : www.ecouteparentsenfantsautistes.fr / L'autisme et les parents

Il n'y a pas de diagnostic unique pour tous les enfants autistes et Il n'y a pas de prise en charge unique à leur disposition. Après la phase de découverte, vient le temps de la recherche de la meilleure prise en charge possible, adaptée aux besoins de leur enfant et à leur projet de vie. Aussi tous les parents n'ont pas la même histoire et lorsqu'un enfant arrive dans un nouvel établissement quel qu'il soit il est important de comprendre son parcours antérieur.

b) La charge de travail pour les parents :

La charge de travail liée à l'éducation d'un enfant autiste est bien supérieure à celle d'un enfant typique : les soins premiers tels que la propreté, l'habillage, manger seul, etc. durent plus longtemps compte tenu des difficultés de communication et d'apprentissage par imitation.

Les difficultés liées aux troubles du sommeil et aux troubles de l'alimentation sont des facteurs supplémentaires d'épuisement des parents.

La gestion des troubles du comportement est également une charge énorme de travail et certainement celle qui perturbe le plus la vie de famille et la vie du couple. Il n'est pas rare pour une famille de devoir modifier son mode de vie, restreindre ses activités sociales afin d'éviter les situations générant des troubles du comportement trop importants. Faire les courses, recevoir des invités, se rendre dans un lieu public sont autant de choses auxquelles renoncent les parents afin de maintenir un équilibre de vie acceptable. Le réseau social voire familial qui pourrait soutenir la famille se réduit, augmentant l'isolement des parents.

Lorsque le couple ne survit pas aux conditions difficiles de la vie en famille avec un enfant autiste, l'isolement est encore accru pour le parent en charge de l'enfant (la mère dans 85% des cas)⁹⁴ et le risque de précarisation et de pauvreté également.

c) Les difficultés externes comme sur-handicap

Alors même que l'autisme crée des difficultés familiales pouvant mener à un épuisement des parents et à un stress insoutenable, l'environnement peut ajouter du handicap au handicap. Les parents d'enfants autistes s'expriment énormément sur internet sur leurs difficultés au quotidien avec le milieu professionnel, médical ou éducatif. Le blog autismeetdenonparle.over-blog.com, par exemple, est un site de témoignage de parents sur leurs parcours pour avoir un diagnostic, l'accès à une scolarisation,etc. Un forum est également disponible pour échanger entre parents. Ce site n'est affilié à aucune association de parents ou gestionnaire d'établissement et ne peut être targué de lobbying.

⁹⁴ SENECHAL C., DES RIVIERES PIGEON C., 2009, « Impact de l'autisme sur la vie des parents », *Santé mentale au Québec*, vol 34, n°1, p.245-260, [visité le 12/05/2014], disponible sur internet : www.erudit.org / revue/ smq/2009/v34/n1/029772ar.html

La création de ce genre d'outil de partage d'information est facilitée par les outils internet disponibles de nos jours et qui permettent de créer des blogs sans aucune connaissance en informatique. L'association Autisme France, très militante, a également lancé sur son site internet une page libre d'accès pour recueillir le témoignage de parents.

Les principaux éléments remontés par les parents sur ces divers canaux sont :

- L'hyper-médicalisation
- L'abus de signalement auprès des services de l'Etat de protection de l'enfance
- Les services ou institutions récusant les diagnostics d'autismes soit établis par les CRA, soit « pressentis » par les parents.
- Les frais à la charge des parents pour la formation des personnes s'occupant de leur enfant, soit les AVS, soit les accompagnants sur le temps périscolaire. Et surtout, ils s'interrogent sur les sommes dépensées par l'Etat pour des prises en charge inefficaces.
- Le manque de place ad hoc pour leurs enfants, à l'école mais aussi en établissement médico-social (notamment en SESSAD dont les listes d'attente sont de plusieurs années).
- Le parcours du combattant permanent pour faire reconnaître leurs droits et les incertitudes sur les moyens qu'ils obtiennent dans la durée. Bien souvent, les aides financières, les AVS, les orientations notamment en milieu ordinaire ou en SESSAD sont attribuées pour un an voire deux, et il faut constamment refaire des demandes.

Malgré les difficultés rencontrées au quotidien, on constate que les parents demandent en majorité de l'aide pour éduquer leurs enfants. Ils ont besoin de techniques et de stratégies mais demandent assez peu de répit ou de soutien pour eux-mêmes.

Le rapport du Conseil Economique Social et Environnement (CESE)⁹⁵ publié en 2012 se fait l'écho des difficultés rencontrées par les parents d'enfants autistes :

- Quasi impossibilité de faire garder les enfants avant 3 ans en structure de type halte-garderie du fait du manque de formation des professionnels et peut être du manque d'envie face à la charge de travail générée. De même, il est très difficile de trouver une place chez une Assistante Maternelle tant la collectivité reste difficile à supporter pour l'enfant et la charge de travail là aussi importante.
- L'allocation forfaitaire d'éducation versée aux parents d'enfants handicapés est insuffisante au regard des coûts réels. Le manque de formation des professionnels de la petite enfance à l'autisme est dans tous les cas un frein au développement du soutien aux familles dont l'accès à l'emploi est compromis.

⁹⁵ PRADO C., 2012, « Le coût économique et social de l'autisme », Avis du Conseil Economique social et environnemental 2012-17 NOR : CESL1100017X, [visité le 24/06/2014], disponible sur internet : www.lecese.fr/travaux du Cese / travaux adoptés

Un corpus de recommandations de soutien aux familles est proposé dans ce rapport et demande notamment:

- La mise en place d'actions de formation à destination des familles et des fratries dès l'annonce du diagnostic (formation sur l'autisme, sur les stratégies éducatives)
- La possibilité d'avoir des solutions de répit pour éviter les situations d'épuisement
- La possibilité de financer l'aide à domicile via les allocations type AEEH sans appliquer le critère d'arrêt d'activité d'un des parents

Dans un rapport⁹⁶ remis au Premier Ministre en 2011 sur l'évolution de la société concernant le handicap, le député Jean-François CHOSSY écrit « Accompagner une personne handicapée est un métier, à plus forte raison si elle est autiste, avec un handicap sévère et spécifique. Les parents d'enfants autistes deviennent trop souvent, et par défaut, des professionnels de l'autisme chargés sur tous les fronts de missions qui ne devraient pas être les leurs. Le regard changera quand on leur permettra de s'occuper aussi de leur vie sociale et professionnelle, de leur vie familiale et quotidienne dès lors que l'accompagnement éducatif, pédagogique, social et thérapeutique de l'autisme sera pleinement réalisé comme le veut la loi de 1996. »

2.2 Présentation de l'IME « Les Primevères »

2.2.1 Historique

L'IME « Les Primevères » est le seconde IME créé par l'APEI de Thionville.

Depuis son ouverture en 1968, l'IME a connu plusieurs phases dans son évolution⁹⁷ :

- D'abord avec la création d'un SAED dès 1970 (Service d'Aide Educative à Domicile). Devenu autonome vis-à-vis de l'IME, ce service est désormais un SESSAD de 40 places.
- En 1990, la création d'un internant de semaine (20 places) et d'une section pour enfants polyhandicapés (15 places) augmente la capacité d'accueil et diversifie les prestations. En parallèle, le nombre de places autorisées en semi-internat est également augmenté ce qui fait passer la capacité d'accueil totale de l'IME de 45 à 94 places.
- En 1995, une section spécialisée pour les enfants autistes est créée avec une capacité d'accueil de 10 places. Dans un premier temps, les enfants autistes, déjà présents à

⁹⁶ CHOSSY J.F., 2011, « Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées : passer de la prise en charge à la prise en compte », *La Documentation Française*, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 127p, [visité le 05/03/2014], disponible sur internet : www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000695/index.shtml

⁹⁷ COLLECTIVITE AUTEURS, 2010, « Projet d'établissement de l'IME les Primevères 2010-2015 », APEI de Thionville, document disponible au sein de l'Etablissement

l'IME, mais répartis dans d'autres groupes bénéficient de cette création. Il n'y a donc pas d'augmentation de la capacité d'accueil.

- En 2005, une réorganisation est réalisée au sein des établissements de l'APEI accueillant des enfants : l'IME d'Inglange se spécialisant dans l'accueil des enfants polyhandicapés, l'IME de Knutange va s'orienter vers la prise en charge des enfants autistes.
- Entre 2003 et 2005, le nombre de places en internat va être progressivement augmenté notamment pour accueillir des enfants autistes.
- En 2008, afin de permettre une meilleure prise en charge des enfants autistes, la capacité de l'établissement sera fixée à 85 places

Depuis octobre 2013, l'agrément de l'établissement porte sur 80 places dont 24 places en section autisme (18 en internat et 6 en semi-internat)

A la rentrée de septembre 2014, l'IME de Knutange accueille 82 enfants dont :

- 34 enfants en internat de semaine
- 46 enfants en semi-internat

L'IME de Knutange a su faire face à la baisse des orientations en IME en se spécialisant il y a plusieurs années dans la prise en charge des enfants autistes et en développant un internat de semaine en grande partie pour ces mêmes enfants. Malgré le surnombre constaté cette année, les listes d'attente en section autisme, en internat comme en semi-internat ne cessent de s'allonger.

2.2.2 Le projet d'établissement en lien avec le projet associatif

L'objectif général n°3 du projet associatif 2008-2013 de l'APEI de Thionville, prévoit le développement d'actions en faveur de l'accompagnement et du soutien aux familles via trois actions principales :

- L'élaboration d'une enquête de satisfaction auprès des familles pour mieux cerner leurs besoins
- Identifier et répondre aux demandes spécifiques des familles via le traitement des événements indésirables
- Proposer d'ouvrir aux familles les formations dispensées au sein des établissements

Une commission famille est également mise en place depuis plusieurs années. Composée de huit parents ou amis de personnes handicapées, ses actions visent à tisser un lien entre l'association et les parents et à mettre les parents en relation entre eux.

Le projet d'établissement de l'IME reprend les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM pour l'accompagnement des personnes autistes qui prévoit une intégration spécifique des enfants et des adolescents ainsi que l'implication de la famille dans l'élaboration et le suivi du projet individualisé de la personne accueillie.

Dans le cadre du programme d'amélioration de la qualité pour la période 2010-2015, la Direction s'est engagée à « renforcer le lien entre les familles et l'IME » en développant les occasions de participation des familles dans le fonctionnement de l'IME.

2.2.3 Organisation du travail

A) L'organisation de l'IME

L'organigramme de l'IME est présenté en annexe 1

L'IME est organisé en fonctions de « production » avec les deux Chefs de service, un pour le semi-internat classique et un pour l'internat et le semi-internat « autisme » et en fonctions « support » comprenant d'une part l'Administration et les Services Généraux (dont l'entretien et la restauration) et d'autre part, un pôle appelé « soins » comprenant les fonctions médicales et paramédicales. L'ensemble est piloté par un Directeur d'Etablissement.

L'IME emploie 79 personnes dont :

- 54 personnes travaillent sur les groupes (Educateurs spécialisés, Moniteurs éducateurs et Aide-Médico Psychologique) et représentent 47,3 ETP
- 5 personnes constituent le pôle « soins » et représentent 3,8 ETP

Deux médecins généralistes interviennent également pour 0,23 ETP.

On peut donc dire que 47 ETP travaillent directement avec les enfants et adolescents accueillis soit un taux d'encadrement « réel » de 0,57 (1 professionnel pour 1,7 enfant).

Il conviendrait cependant de corriger ce taux d'encadrement de l'absentéisme (et surtout les temps de formation et les absences maladies) et des temps donnés aux préparations et réunions de groupe. Dans les faits, le taux d'encadrement éducatif est de 1 professionnel pour 2 enfants.

B) Le temps de travail et le temps d'accueil :

Un calendrier de fonctionnement est élaboré chaque année (cf. annexe 7) et permet de connaître le nombre de jours d'ouverture de l'IME, les jours de travail des salariés mais sans accueil d'enfants et les vacances.

Pour l'année 2014, l'IME est ouvert 42 semaines (207 jours). Les vacances sont calées sur les vacances scolaires mais les durées sont réduites : une semaine pour les « petites » vacances et un mois, le mois d'août, en été. La rentrée scolaire de septembre 2014 est prévue, comme pour l'école ordinaire, le 2 septembre.

Le calendrier 2014 prévoit 3 journées de travail sans accueil d'enfants afin de permettre l'organisation de travaux en commun, la mise à jour des projets individualisés pour les Educateurs référents, etc.

L'accueil des enfants se fait :

- Pour les externes, du lundi au vendredi de 9h à 16h sauf le mercredi 13h
- Pour les internes, du lundi 11h au samedi 13h

Les horaires des professionnels sont calés sur l'accueil des enfants, ce qui laisse peu de temps libre pour soit rencontrer les parents, soit échanger entre professionnels:

- Pour l'internat, les éducateurs prennent en charge les enfants de 7h à 9h puis de 16h à 22h (ou de 13h à 22h le mercredi). Les enfants sont pris en charge ensuite par les éducateurs du semi-internat de 9h à 16h (ou 13h le mercredi).
- Les veilleurs de l'internat sont présents de 22h à 6h ; les éducateurs prennent leur poste à 6h45 afin de permettre la transmission des informations. En 2015, il y aura également 15min de transmission vers les veilleurs le soir avant leur prise de poste

Les personnels de l'IME travaillent 35h par semaine ; le temps de travail effectif sera porté à 36h par semaine à partir de janvier 2015 afin de pouvoir aménager des temps de travail en commun et des temps de transmission, notamment avec les veilleurs pour l'internat. Ce changement de régime horaire va générer 3 jours de RTT qui seront autant de jours sans accueil des enfants à partir de 2015.

C) L'organisation des groupes

L'IME est organisé autour de trois axes :

- Une prise en charge en semi-internat ou en internat
- Une prise en charge en section autisme ou en section dite « classique »
- Une prise en charge en IMP pour les plus jeunes ou en IMPRO à partir de l'adolescence

Les groupes sont organisés autour de ces trois axes.

Les enfants et adolescents autistes sont prioritairement intégrés au sein de groupes spécifiques sauf si leur intégration dans un groupe classique est souhaitable.

Chaque enfant a un éducateur référent sur son groupe. Un enfant interne aura donc un référent de semi-internat et un référent pour l'internat. Ces référents sont clairement identifiés au niveau des groupes

Des réunions de groupe sont organisées tous les lundis matins, avant l'accueil des enfants et les jeudi après-midi. Les professionnels de l'internat participent à ces réunions en avançant leur prise de poste ou en reculant leur départ.

D) Les métiers et leurs interfaces avec les familles :

Le tableau ci-dessous reprend les descriptifs de fonction établis au sein de l'IME et présente leur rôle vis-à-vis des parents et familles :

Fonction	Missions principales	Rôle vis-à-vis des parents
Directeur d'Etablissement	Conduire le projet d'établissement, animer les ressources humaines, assurer la gestion budgétaires	Garant du respect du droit des usagers et des relations avec leurs familles Favoriser les relations avec les familles Garantir le respect, la bienveillance Procéder aux admissions, orientations
Secrétaire	Gestion administrative Gestion des interfaces externes	Réponses aux questions des usagers et des familles
Chef de service éducatif	Conduit le projet éducatif Organiser et coordonner l'activité des équipes	Suivi et gestion admin du dossier des usagers Accueille, informe et conseille les familles
Educateur Spécialisé	Elaboration des projets individuels et mise en œuvre	Maintient les relations avec les familles, l'implique, l'informe de l'évolution du projet individualisé
Aide Médico-Psychologique	Apporter une aide directe aux usagers dans les actes de la vie quotidienne	Communiquer avec la famille et peut l'informer sur l'évolution du suivi individualisé
Moniteur Educateur	Organise et anime les activités éducatives et sociales et y participe	Maintient les relations avec les familles, l'implique, l'informe de l'évolution du projet individualisé
Médecin	Assurer la supervision médicale du projet individuel des usagers en coordination avec la direction, l'équipe paramédicale et la famille	Ecouter et échanger avec les familles des usagers pour mettre en place un suivi
Psychiatre	Assurer la supervision du projet thérapeutique et rééducatif individuel	Ecouter et échanger avec les familles des usagers pour mettre en place un suivi Réalise des bilans avec la famille
Psychologue	Repérer et évaluer les troubles psychologiques, les difficultés et potentialités de l'utilisateur	Soutenir les familles des usagers Ecouter et échanger avec les familles pour les associer au projet de l'utilisateur autant que possible
Orthophoniste	Participe au développement et à l'amélioration des capacités de relation et de communication des usagers	Ecouter et échanger avec les familles pour les associer au projet de l'utilisateur

Concernant les relations avec les familles, l'équipe éducative (y compris le Chef de Service) a un rôle de premier plan dans le travail avec les familles.

Les fonctions paramédicales et médicales ont un rôle dans l'évaluation des besoins des usagers mais également des familles et sont un support à l'équipe éducative.

Le rôle du référent est un rôle central entre l'établissement et la famille. La personne référent doit avoir les connaissances et les compétences de savoir être en adéquation avec cette responsabilité. De même, il faudrait définir dans les missions des Educateurs Spécialisés ce que veut dire être référent pour un enfant.

L'orthophoniste doit également avoir une place importante dans le suivi des enfants autistes et le travail avec les familles étant donné le déficit de communication lié à ce type de handicap. Mettre en place ou développer un moyen de communication fonctionnel entre les enfants et les parents est un facteur majeur de maîtrise des troubles du comportement.

Enfin, le rôle de l'Assistant de Service Social reste à développer : son intégration au sein des groupes de travail pluridisciplinaires dans le cadre de l'élaboration et du suivi du projet individualisé des enfants reste à définir afin de pouvoir faire la transition avec le travail réalisé auprès des familles.

2.2.4 La section autisme

La section autisme recouvre à la fois la notion de groupes d'enfants autistes et les locaux de l'établissement les accueillant, qui leurs sont spécifiques (salles de travail ou d'activités, cuisine et salle à manger, internat, salles de bain, etc.)

Sans isoler, les locaux sont séparés afin de permettre une plus grande sécurité pour les enfants (avec des portes donnant sur les escaliers communs munies de digicode) et un plus grand confort notamment sonore.

L'environnement est structuré avec des codes couleur et surtout des pictogrammes et plannings visuels présents dans tous les lieux de vie.

Les pièces sont de taille raisonnable pour éviter le phénomène d'écho et permettre un repérage plus facile.

Les groupes au sein de cette section sont en général de 6 enfants, regroupés à la fois par âge réel mais aussi par âge de développement ou par typologie de troubles afin de pouvoir équilibrer les groupes lorsque c'est réalisable.

2.3 L'organisation actuelle du travail avec les familles

Les familles sont au cœur du fonctionnement de l'association et au sein du projet d'établissement de l'IME et de nombreux outils ou moments privilégiés de rencontre sont aménagés dans le fonctionnement de l'IME afin de faire participer les parents ou identifier leurs souhaits.

2.3.1 Le calendrier annuel des rencontres institutionnelles avec les parents

Le schéma ci-dessous représente une année type au rythme des rencontres avec les familles

	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet
Commission Parents			Réunions Nouveaux arrivants				Réunion à thème				
Etablissement		CVS				CVS			CVS		
		Réunion de rentrée				Réunion à thème (section autisme)					
Référent	Communication via le carnet de correspondance Contacts téléphoniques selon les besoins et rencontres possibles sur l'IME										
Equipe pluridisciplinaire	Actualisation du projet individualisé avec les parents sur l'IME										

Deux réunions de rentrée sont organisées par l'Etablissement, en octobre, à une semaine d'intervalle, afin de permettre au plus grand nombre de familles d'y participer. Ces réunions sont organisées de 16h à 18h. Les enfants en internat sont pris en charge pendant ce temps de rencontre mais pas les enfants du semi-internat ce qui peut être un frein à la participation des familles.

Le taux de participation des familles est en général autour de 20 à 30%

La première partie est animée par le Directeur de l'Etablissement puis les parents sont invités à rencontrer les équipes directement dans les groupes ; ce qui permet également de découvrir les locaux et les lieux de vie des enfants.

Pour l'année scolaire 2014/2015, une nouvelle action est lancée : l'organisation d'une journée d'animation pour les familles. L'objectif étant de trouver une nouvelle forme d'intégration des familles au sein de l'IME sous un angle plus festif et convivial et qui permettra également d'intégrer les fratries.

Un bilan d'admission est réalisé avec la famille en équipe pluridisciplinaire dans les trois mois suivant l'admission.

Par la suite, les rencontres avec l'Educateur Référent pour la rédaction, le suivi ou la réactualisation du PAI se fait tout au long de l'année. En effet, les projets individualisés sont établis pour un an et en fonction de leur date de validation ou selon la date d'admission de l'enfant, ils ne seront pas tous évalués et revus en même temps. Ceci est facilitant pour les équipes dont le travail de suivi est réparti sur l'année et ne se concentre pas sur quelques semaines en début ou en fin d'année.

Les réunions à thèmes organisées tant au niveau de l'association que de l'établissement, sont animées par un intervenant le plus souvent externe ou ayant une connaissance reconnue sur le thème abordé. Un temps de questions réponses et de discussions est ménagé afin de permettre les échanges et rencontres.

Malgré cela, le taux de participation est en général de 10%.

2.3.2 Les travaux de la Commission Famille :

La commission a été mise en place au niveau de l'association il y a quelques années, suite à un cas dramatique vécu par une famille confrontée à la rupture de la prise en charge en sortie d'IME du fait d'un manque de place en établissement pour adulte. Cet événement a été très mal vécu par l'association à son plus haut niveau et il est apparu nécessaire de mettre en place une commission chargée d'être à l'écoute des besoins des parents.

La commission développe plusieurs niveaux d'actions :

- Tout d'abord une action d'information à destination des nouveaux parents. L'objectif est de faire connaître l'association aux nouveaux venus
- Des réunions d'information / formation pour les familles sur des thèmes particuliers (ex : la gestion du patrimoine, la protection des majeurs, ...etc.)
- Des réunions ouvertes à tous sur le thème du handicap avec la participation de personnalités locales afin de faire connaître le handicap à l'ensemble de la population ;
- Des actions de recherche de fonds pour financer certains projets des établissements (ex : Action brioches de l'amitié ; partenariat avec des mécènes pour l'achat de matériel ; ...). Ainsi, l'IME des Primevères a pu bénéficier par cette action de fonds pour l'achat d'écrans tactiles servant à faciliter la communication via des pictogrammes pour les enfants.

Les membres de la commission Famille ont constaté un faible taux de participation des parents aux Assemblées Générales de l'association. Cependant, on pourrait faire le même constat au niveau associatif en général. Les parents au final connaissent assez peu l'association : leur interlocuteur principal est l'établissement.

Lors de la réunion de rentrée 2014 à destination des nouvelles familles, seules 10 familles étaient présentes. Pour l'année à venir, la commission va modifier sa façon d'aller à la rencontre des familles en organisant ces réunions au sein des établissements. Pour l'IME des Primevères, il est prévu qu'un administrateur et un membre de la commission famille interviennent au cours de la réunion de rentrée organisée par l'établissement en octobre. L'objectif est de présenter l'association, le fonctionnement du Conseil d'Administration et d'être à l'écoute des parents.

Concernant les réunions thématiques, la participation est fortement dépendante du thème. Par exemple, les réunions sur les tutelles et les ressources des personnes handicapées adultes ont été particulièrement suivies si bien que des personnes – relais ont été formées au sein des établissements pour répondre aux questions des parents sur ces thèmes. Mais il est très difficile de trouver des thèmes qui concernent tous les parents. Un contre-exemple : la réunion à thème sur le projet individuel pour l'usager a été très peu suivie ; certainement car les parents connaissent déjà ce thème via le travail réalisé avec les établissements.

Certains établissements réalisent également des réunions à thèmes en autonomie.

Un thème que souhaite déployer la commission Famille est le parcours de vie au sein de l'APEI en présentant les différents établissements ou services en fonction des besoins ou de l'âge de la personne accueillies. L'objectif serait de sécuriser les parents sur le long terme.

Concernant les relations avec les parents, une permanence est organisée au siège de l'association les jeudis matins. Les membres de la commission sont peu interpellés directement par les parents (sauf connaissance personnelle). La commission famille ne se permet pas non plus d'interpeller directement les établissements : si une famille remonte une information à la commission, cette dernière privilégiera toujours un dialogue direct entre la famille et l'établissement.

Les membres de la commission peuvent également accompagner les familles lors des visites d'établissement dans le cadre de nouvelles orientations. Ils font le constat que le handicap d'un enfant est toujours stigmatisant et que l'orientation vers le milieu spécialisé est encore vécu comme un échec pour les parents, notamment dans le cadre de l'arrivée en IME. De même, ils constatent l'isolement des familles face au handicap : les familles se rencontrent peu entre elles pour se soutenir alors que c'est ce qui a fait la force des parents-fondateurs de l'association.

Enfin, ils constatent deux niveaux de craintes chez les parents rencontrés :

- La première crainte est que la prise en charge s'arrête : certains parents ont fait plusieurs établissements de plusieurs associations et s'inquiètent de l'instabilité des solutions. Mon enfant sera-t-il accepté ? pour combien de temps ? Cette crainte est très prégnante au niveau des enfants autistes
- La seconde crainte est : que va devenir mon enfant plus tard ? Y-aura-t-il toujours quelqu'un pour lui ?

Aussi, avant de pouvoir impliquer les parents au niveau associatif, il faut déjà être capable de répondre à ces deux besoins « primaires » de sécurité.

Par exemple, un des enjeux actuels de l'association est de mettre en place un suivi tout au long de la vie pour les enfants autistes. La création d'un FAM de 10 places répond à cet enjeu bien que ce nombre de place ne soit pas encore suffisant compte-tenu du nombre d'enfants ou d'adolescents autistes accueillis en IME.

2.3.3 Les enquêtes de satisfaction et les réclamations

L'IME est doté d'un système qualité qui prévoit la mesure de la satisfaction des usagers et de leurs familles au moyen d'enquête ou par le biais de remontées de réclamations.

Les enquêtes de satisfaction font partie, au même titre que le CVS, des outils d'expression à destination des usagers ou des familles (ou représentants légaux) prévus dans le cadre des décrets d'application de la loi 2002-2⁹⁸ et intégrés dans le code de l'action sociale et des familles. L'APEI de Thionville a élaboré une procédure relative à la réalisation de ces enquêtes (PRO SMQ 09) qui doivent être réalisées, pour chaque établissement, deux fois sur la durée du projet d'établissement.

La dernière enquête réalisée au sein de l'IME des Primevères a été réalisée en avril 2012 afin de mesurer le taux de satisfaction sur les points ci-dessous :

- L'accueil
- L'évaluation des besoins et des compétences des enfants
- L'élaboration du projet individuel
- Les actions et activités
- Les activités scolaires
- Les actions des personnels médicaux ou paramédicaux
- L'utilisation du carnet de correspondance
- Les relations avec l'IME

L'enquête a été bien accueillie par les parents avec un taux de participation de 74%. La Direction de l'Etablissement a transmis une synthèse des résultats et des actions décidées en septembre 2012 notamment sur les trois domaines les plus faiblement notés (<80% de satisfaction) à savoir l'évaluation des besoins et des compétences, les activités scolaires, les actions réalisées au niveau médical ou paramédical (Cf. annexe 4).

Concernant ces deux derniers points, le mécontentement venait principalement du fait d'un absentéisme trop important des enseignants ou de postes non pourvus au niveau psychomotricité.

Ces trois domaines sont liés et touchent à l'évaluation des enfants, notamment leurs compétences, et aux moyens mis en place pour les faire progresser. C'est le signe que les parents attendent de l'IME un travail de fond et pas seulement une garderie ; ils attendent des résultats et réclament pour cela, la mise en place de moyens. Cela montre aussi à quel point les parents attachent de l'importance aux apprentissages scolaires : s'ils ne remettent pas en cause les activités en général (82% de satisfaction), ils attendent plus des apprentissages scolaires (78%).

⁹⁸ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, « Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie social et aux autres formes de participation institués à l'article L.311-6 du code de l'action sociale et des familles », JORF n°74 du 27/03/2004, texte 48, [visité le 25/05/2014], disponible sur internet : www.legifrance.gouv/WAspad/untextedejorf?numjo=SANA0323646d

La Direction de l'établissement répond à deux niveaux : d'une part la nécessité d'avoir des enseignants de la part de l'Education Nationale, d'autre part la nécessité de partager avec les parents les objectifs attendus au niveau scolaire afin d'en évaluer l'atteinte et ne pas laisser s'installer des souhaits de compétences en inadéquation avec les capacités de l'enfant. Là-encore la communication et le partage des objectifs à atteindre sont des points clés de satisfaction, pour les parents comme pour les professionnels.

La question sur l'usage du carnet de correspondance a été spécifiquement posée afin de mesurer l'efficacité de sa mise en place, suite aux demandes des familles et du CVS en 2011. Avec un niveau de satisfaction de plus de 87% (le meilleur résultat de l'enquête), cet outil de communication est plébiscité par les familles. Il conviendra donc de travailler avec cet outil pour renforcer encore le travail avec les familles.

L'IME réalise également des enquêtes de satisfaction au moment de l'admission (FOR PRI 05) mais qui sont toujours très positives car les parents sont en grande majorité satisfaits ou tout du moins soulagés de trouver une solution pour leur enfant. La Direction souhaite désormais que ces enquêtes internes se fassent au moment de l'évaluation du projet individualisé.

Concernant la gestion des réclamations en provenance des parents, le rapport d'évaluation externe de janvier 2014 met en évidence qu'il n'y a pas de réclamations enregistrées au niveau de l'IME les Primevères. La Direction de l'établissement souhaite travailler ce point : il y a des insatisfactions remontées par les parents et bien souvent traitées directement soit par l'Educateur référent, soit si besoin par le Chef de Service. Une fois le problème résolu, qu'en est-il de l'utilité de formaliser ?

Il convient de trouver une solution afin d'avoir une traçabilité des informations et une mise en commun dans le cadre du processus d'amélioration continue des prestations.

En parallèle, les professionnels ont élaborés en 2012, 127 fiches de signalement d'événements indésirables (pour 185 fiches émises tous établissements confondus soit plus de 68% des fiches émises au sein de l'APEI) dont 90% sont liées à des problèmes de comportement ou de violence. Il serait intéressant de comprendre pourquoi il y a eu autant de fiches sur l'IME.

2.3.4 Les informations échangées lors du CVS

La première réunion du CVS au niveau de l'IME des Primevères a été réalisée en janvier 2005. Les réunions se sont tenues régulièrement avec la rédaction d'un compte-rendu. Un règlement intérieur a été élaboré en 2009.

Le CVS est composé de

- Trois représentants des enfants
- Deux représentants des professionnels

- Trois représentants des familles
- Le Directeur de l'établissement (accompagné d'un des deux Chefs de service selon les sujets abordés)
- Un représentant du Conseil d'Administration de l'Association (Administrateur Délégué)

La volonté de la Direction actuelle est d'avoir un équilibre entre les différentes parties représentées et de ne pas transformer le CVS en une réunion interne avec des salariés uniquement.

Le CVS est également animé par la Direction afin d'en faire un outil de travail utile : les convocations sont envoyées à l'avance et communiquées aux enfants afin qu'ils puissent préparer leurs questions. Lors du renouvellement du CVS en 2013, 89% des enfants électeurs (c'est-à-dire âgés de plus de 11 ans) ont votés pour leurs représentants. Lors du CVS du mois de Février 2014, j'ai pu constater à quel point les enfants jouaient leur rôle de représentants de leurs camarades.

Les parents élus au CVS s'expriment également librement et apprécient ce moment d'échanges d'informations avec la Direction de l'établissement. Ils regrettent le manque d'implication des autres parents : malgré la mise en place d'une adresse mail dédiée, ils n'ont jamais de questions de la part des autres parents. La présidente du CVS a été rencontrée dans le cadre de l'évaluation externe réalisée fin 2013 ; elle déclare également une bonne écoute de la part de la Direction et déplore le manque d'implication des parents⁹⁹.

L'annexe 3 présente une synthèse des comptes rendus des CVS depuis 2005 afin d'en ressortir les faits marquants ci-dessous :

- Les principales questions des enfants concernent les repas, la mise en place d'équipements de jeux, de sorties,...
- Les principales questions des parents concernent : la qualité de la scolarisation, les temps de trajets, la communication avec les éducateurs, comment fédérer les parents, etc. Ils sont également en demande de nouvelles prestations dont des temps de périscolaires ou des temps de répit pour les week-ends pour les internes.
- Les principales remarques des éducateurs concernent les relations avec les parents ou des demandes relatives aux conditions de travail. Dans ce dernier cas, il est nécessaire de faire un recadrage pour ne pas dévier vers une réunion des délégués du personnel

Les parents ont régulièrement des demandes de développement de nouvelles prestations pour la prise en charge des enfants en dehors du temps d'IME. Cette demande est faite aussi par des parents dont les enfants sont en internat alors que le temps en famille est réduit.

⁹⁹ COLLECTIVITE D'AUTEURS, 2014, « Rapport d'évaluation externe IME les Primevères », CRP Consulting, Document disponible au sein de l'établissement

Lors du CVS de février 2014, la Direction de l'IME a annoncé une étude en cours sur la réduction du nombre de jours de prise en charge dans l'année afin de pouvoir ménager plus de temps de préparation pour les éducateurs et des temps de transmission notamment au niveau de l'internat (6 jours sans enfant au lieu de 3 en 2014)

La réaction des parents présents a été double : s'ils comprennent la nécessité de préparer les travaux avec les enfants ou d'avoir des temps de coordination entre professionnels, ils ont souligné le fait que pour certains parents, avoir les enfants trois jours de plus à la maison pouvait être un souci, notamment pour les parents qui travaillent, et notamment pour les enfants autistes.

2.3.5 Les données échangées lors des réunions de synthèses et autres réunions organisées avec les parents

Les principales demandes des parents collectées lors des réunions de synthèse entre autres sont les suivantes :

- Avoir plus d'informations en provenance de l'IME
- Travailler plus sur l'autonomie des enfants
- Avoir des pistes sur la gestion du comportement lorsque les enfants sont à la maison
- Les acquisitions scolaires : savoir écrire, lire, ...
- Des demandes d'internat

Les demandes vis-à-vis des apprentissages scolaires répondent pour partie au souhait des parents de normalisation de leur enfant.

Tout le travail du professionnel sera de communiquer via les compétences des enfants (et non pas leurs incapacités) et d'amener les parents à comprendre et partager les compétences nécessaires pour la vie future de leur enfant. Il doit y avoir un travail de communication auprès des parents sur le rôle de l'Éducateur dans les apprentissages cognitifs qui viennent en complément ou en supplément des apprentissages plus scolaires.

En parallèle, l'IME accueille depuis la rentrée 2014 une troisième Enseignante afin de renforcer les actions de scolarisation.

Les demandes d'internat sont majoritairement faites par des parents qui font faces à des problèmes de comportements à la maison. Pour les enfants internes, les parents semblent avoir plus de mal à gérer les comportements le week-end : il y a une modification de la vie de la famille lors de ces moments qui sont au final courts (de 13h le samedi au lundi matin 11h). Il y a également une rupture de rythme et de lieu de vie pour les enfants ce qui pose un souci majeur notamment pour les enfants autistes qui ont besoin de repères et de permanence pour être sécurisés. Ces modifications de lieux, de rythme, de règles dans certains cas, peuvent être génératrices de troubles du comportement. Ne sommes-nous pas en face de personnes qui ne savent pas (ou plus) vivre ensemble ?

2.4 Les relations parents / professionnels

2.4.1 Le métier d'Éducateur :

Comme nous l'avons vu dans la première partie, le métier d'Éducateur a été développé dans la seconde moitié du XX^{ème} siècle dans le cadre des politiques de protection et de sauvegarde de l'enfance inadaptée. Il n'y a de métier d'éducateurs que dans la mesure où il y a des besoins d'éducation spécifiques.

D'une façon usuelle, un enfant est en premier lieu éduqué par ses parents. Puis le corps enseignant aura pour un temps (au minimum 10 ans) la transmission du savoir.

Dans le secteur du handicap, les métiers d'éducateurs (Éducateur spécialisé, Moniteur-éducateur, Éducateur de jeunes enfants) sont appelés à jouer un rôle dans l'éducation, quasiment au même titre que les parents. Ils se différencient cependant des parents par le fait qu'ils provoquent les situations d'éducation afin de générer les apprentissages et atteindre les objectifs qui ont été fixés. Il se distingue également par la relation affective avec l'enfant : même si l'affect entre en jeu, il doit rester sur le plan professionnel. Marc POILVERT décrit cela par l'expression suivante « les parents doivent aimer passionnément leurs enfants ; les professionnels doivent aimer passionnément leur métier »¹⁰⁰

L'Éducateur en IME ne travaille pas seul mais en équipe pluridisciplinaire avec notamment ses collègues (d'autres groupes ou prenant en charge l'enfant sur d'autres temps) et de personnels médicaux (Médecin Psychiatre, Infirmière) ou paramédicaux (Psychologue, Orthophoniste, ..). S'il y a une relation duelle dans l'action éducative avec l'enfant, celle-ci est pensée de façon collégiale en fonction de l'évaluation des besoins de l'enfant et des objectifs de son projet individualisé.

Le tableau ci-dessous présente une échelle de distinction des rôles parents/professionnels¹⁰¹

	Maternage (fonction parentale)	Éducation (fonction d'accueil)
Portée des fonctions	<p>« La responsabilité des parents à l'égard de leur enfant est entière, imprécise, continue et illimitée. »</p> <p>« Il n'y a rien se rapportant au jeune enfant qui ne soit l'affaire des parents. »</p>	<p>« La responsabilité des professionnelles à l'endroit des enfants est une responsabilité spécifique. Le lien est limité dans le temps, déterminé par une mission et un mandat, médiatisé par une compétence et légitimé par une institution et par un salaire. »</p> <p>« Plus l'enfant est jeune, plus il y aura des fonctions à assumer pour l'éducatrice ou la RSG</p>

¹⁰⁰ POILVERT M., « Problèmes éthiques et relations Parents/professionnels » cité dans VAGINAY D., 2000, « Trisomie 21 transmission et intégration : pour quelle éthique », *Chronique Sociale*, 223p, p. 174

¹⁰¹ KATZ L.G., 1983, « Distinction entre maternage et éducation », *Revue des Sciences de l'Éducation*, vol. IX, no 2, [visité le 12/05/2014], disponible sur internet : www.erudit.org/revue/rse/1983/v9/n2/900415ar.html

		et de risques de confusion avec le rôle parental. »
Portée des responsabilités	« La responsabilité des parents à l'égard de l'enfant et de son bien-être est individuelle. »	« La responsabilité des professionnelles à l'endroit des enfants est collective et concerne le groupe dans son ensemble en même temps que chacun des individus qui le composent. »
Partialité	« Les parents ont un parti pris fondamentalement positif et le lien qui les unit à l'enfant est caractérisé par l'attention inconditionnelle et l'optimisme. » « Les parents penchent en faveur de leurs enfants, se font défenseurs de leurs besoins et exagèrent leurs qualités et leurs dons. »	« Les professionnelles doivent considérer tous les enfants avec impartialité et agir avec universalisme. Toute habileté, connaissance ou technique qu'elles possèdent doivent être mises à la disposition de chaque enfant, selon ses besoins, que cet enfant leur plaise beaucoup ou moins. »

2.4.2 Les représentations réciproques des parents et des professionnels

Ce paragraphe reprend, via des verbatim, les représentations que peuvent avoir les professionnels et les parents, les uns envers les autres. L'objectif n'est pas de juger si les représentations sont justes ou justifiées mais d'en tenir compte, de travailler une meilleure connaissance réciproque, comme base d'un travail plus collaboratif.

A) La représentation des parents pour les professionnels

Différents thèmes sont exprimés par les professionnels :

- Les compétences parentales : « Ils ne font pas à la maison ce qu'on a décidé à l'IME » ; lors d'une sortie : « ils ont laissés leur enfant partir dans casquette » ; « il n'y a pas dans le sac les affaires nécessaires », « ce qu'on arrive à faire à l'IME, ils n'y arrivent pas à la maison et ça met les parents dans une situation d'échec »
- Le déni : « les parents n'ont pas une vision correcte du handicap et des limites de leur enfant » ; « ils veulent qu'il aille à l'école mais pour quoi faire ? A quoi est-ce que cela lui servira d'apprendre à lire, il ne saura jamais lire ou écrire.... »
- Le consumérisme : « les parents ne s'impliquent pas, ils ne viennent pas aux réunions », « Je n'arrive pas à joindre la maman au téléphone »
- Le rejet des réclamations, comme autant de mises en causes

B) La représentation des professionnels pour les parents

Les parents rencontrés ne tarissent pas d'éloge sur l'IME, sa Direction et les éducateurs prenant en charge leurs enfants.

On peut cependant, à travers les discussions faire ressortir les thèmes ci-dessous :

- Des réflexions du type « ils ne comprennent pas ce que l'on vit » : les solutions proposées par les professionnels sont sans commune mesure avec l'ampleur des difficultés rencontrées par les parents.
- Les professionnels peuvent ne pas reconnaître les compétences développées par les parents.
- La difficulté d'accepter que les difficultés familiales tombent dans le domaine public au lieu de rester dans la sphère privée
- Les parents subissent l'IME : l'orientation en IME est rarement un choix des parents ou tout du moins un choix forcé, au pire par dépit en l'absence d'autre solution ou du fait de la pénurie de place adaptée à l'autisme, au mieux auront-ils choisi cet IME-là plutôt qu'un autre. Ils ont donc peu de choix sur les techniques utilisées, sur l'organisation des groupes ou le fonctionnement de l'IME.

Un premier point de rapprochement entre les parents et les professionnels : le travail autour du projet individualisé de l'enfant est quelque chose qui fonctionne plutôt bien au niveau de l'IME avec des mises à jour régulières, échelonnées dans l'année avec la présence systématique des parents.

2.4.3 Pourquoi est-il nécessaire de travailler avec les parents ?

A) Un rôle qui revient aux parents

Comme le souligne Pierre VERDIER dans un article publié dans la revue « Lien Social » il y a déjà près de 20 ans (1995) : « N'invertissons pas les rôles entre les familles et les professionnels »¹⁰². Le projet éducatif doit être celui voulu par les parents ; les professionnels devant leur apporter aides, appuis, conseils pour sa construction et sa réalisation.

Le professionnel ne doit pas se substituer aux parents car ils représentent ce qu'il restera à l'enfant lorsque le professionnel ne sera plus là, notamment lorsque l'enfant changera d'établissement ou grandira. Les parents sont la continuité et ce, même si l'enfant passe plus de temps au sein de l'établissement (40 semaines par an environ) que dans sa propre famille. Les parents deviendront les tuteurs de leur enfant ; il faut donc qu'ils puissent être à même de s'en occuper.

¹⁰² VERDIER P., 1995, « N'invertissons pas les rôles entre les familles et les professionnels », *Lien Social* n°303 p.13

B) La mise en échec des professionnels

Dans le cas de l'autisme, le travail avec les parents prend encore une toute autre dimension dans la mesure où ces enfants peuvent être déroutants dans leurs réactions, leurs capacités ou difficultés et dans la mesure où il n'existe pas une forme d'autisme mais un large spectre de troubles. On peut considérer qu'il y a autant de formes d'autismes qu'il y a d'enfants autistes.

Dans bien des cas, les parents ont développé des compétences spécifiques à leur enfant dont le professionnel peut être dépourvu. Les parents connaissent leur enfant, ses réactions, son mode de communication aussi le travail avec les parents est primordial notamment pour les nouveaux arrivants.

Sous-estimer ce travail de collaboration, c'est risquer de générer chez l'enfant des troubles du comportement important et donc de la maltraitance. Cela peut conduire à une stigmatisation de l'enfant, une mauvaise évaluation de la profondeur de ses troubles voire à une exclusion de l'établissement.

C'est aussi mettre le professionnel en situation d'échec et donc générer des risques psychosociaux. Le nombre important de fiches d'événements indésirables réalisées au niveau de l'établissement est partie relié à cette impuissance qui s'exprime.

2.4.4 La nécessaire mise en place d'une coéducation

A) Définition

Eduquer¹⁰³, c'est transmettre à un individu l'ensemble des connaissances nécessaires à sa vie au sein de la collectivité, aux usages de la société. C'est aussi permettre à cet individu de développer sa personnalité en accroissant ses connaissances, ses compétences et sa culture. L'éducation sous-tend l'acquisition de compétences nouvelles.

Aussi, toute personne peut être éduquée et peut à son tour devenir éducateur. Pour un enfant, sa famille, l'école et son environnement extra-scolaire auront un rôle dans son éducation sans que pour autant aucun de ces trois domaines ne soit plus prépondérant que les deux autres.

Si des passerelles se font entre les trois domaines (ex : un centre de loisirs qui fait intervenir des enseignants pendant des activités périscolaires), chacun souhaite pour autant garder la maîtrise de ses actions éducatives. Ce qui conduit parfois, notamment entre parents et enseignants, à des difficultés de communication.

¹⁰³ COLLECTIVITE D'AUTEURS, 2014, Encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne, [visité le 15/08/2014], disponible sur internet : www.larousse.fr

La coéducation vise à réunir différents acteurs de l'éducation afin de mettre en œuvre des objectifs ou des modes opératoires cohérents à destination des individus à éduquer. Cela demande le développement d'un partenariat.

B) Les conditions de sa mise en œuvre

Maurice COROND¹⁰⁴ liste les exigences minimales pour la mise en œuvre d'une coéducation efficace :

- La parité : les intervenants doivent traiter d'égal à égal. « Si un corps social domine les autres, on tombe vite dans une sorte de communautarisme [...] »
- La confiance : il faut développer l'estime de l'autre ou « l'estime de soi réciproque »
- Les compétences : qui allient les capacités de chacun et « l'engagement personnel dans la réalisation de la tâche en vue de son aboutissement positif »
- La déontologie professionnelle ou le partage de valeurs communes, d'un règlement, d'une loi, d'un cahier des charges...etc.
- L'implication de tous les partenaires
- La vigilance afin d'atteindre les objectifs fixés ensemble (ne pas perdre de vue l'objectif)
- L'efficacité ou la nécessaire définition d'objectifs, de moyens de mesurer les résultats pour ajuster les actions et maintenir l'implication

Aussi il conviendra de former les différents acteurs du projet de coéducation car développer toutes ces exigences ou valeurs n'est pas inné.

C) Les bénéfices attendus

Dans le cadre de l'éducation d'un enfant handicapé, développer une coéducation va permettre d'élaborer un projet pour l'enfant (et avec lui) réunissant tous les acteurs de son éducation : ses parents, ses frères et sœurs, ses éducateurs, les enseignants, les personnels paramédicaux intervenant auprès de lui, ...etc.

On doit passer d'un projet individualisé qui précise les objectifs de l'accompagnement au sein de l'établissement à un projet pour l'enfant qui prend en compte tous ses lieux de vie et toutes les personnes participant de son éducation.

La coéducation, par le développement des valeurs citées ci-dessus, doit permettre un travail dans une démarche éthique d'un mieux vivre ensemble.

¹⁰⁴ COROND M., 2004, « La coéducation, une forme démocratique d'éducation », [visité le 12/05/2014], disponible sur internet : www.cpie-logne-granlieu.org/docarticle/la_coeducation.pdf

2.4.5 Les freins au travail avec les familles

Au-delà des possibles incompréhensions entre professionnels et parents ou difficultés, l'organisation même du fonctionnement de l'IME crée des freins au travail avec les familles ; freins que nous allons étudier afin de pouvoir, si possible, les lever.

A) Le fonctionnement en internat

Lorsque les enfants sont en internat, ils vivent au sein de l'établissement du lundi 11h au samedi 13h. Six jours dans la semaine, l'enfant aura comme cadre de vie non pas sa cellule familiale mais un groupe d'enfants entouré d'Éducateurs. Si l'on n'y prend garde, le cadre de vie « normal » de l'enfant devient l'établissement et relègue la famille au second rang.

Il n'est pas rare d'entendre de la part des éducateurs que les enfants « perdent leurs repères » ou les acquis de la semaine pendant ces week-ends ou plus encore pendant les vacances. Le fonctionnement en internat a donc tendance à marginaliser la famille

Les contacts entre les parents et les éducateurs ne se font qu'à deux occasions pendant la semaine, lors de l'arrivée ou du départ de l'enfant (en prenant comme hypothèse que les enfants sont accompagnés par leurs parents)

Enfin, comment un professionnel peut-il transmettre efficacement et avec une certaine exhaustivité toutes les informations collectées pendant une semaine ou les travaux réalisés ?

Malgré cela, l'internat est une demande forte de certains parents d'enfants autistes, notamment lorsque les enfants sont plus lourdement handicapés ou ont des troubles du comportement importants. On voit bien que l'internat devient un lieu de répit pour les parents même si, comme j'ai pu le constater lors de la visite d'une famille en vue d'une intégration d'un enfant autiste de 11 ans, cette décision est un déchirement et un nouveau constat d'échec, une nouvelle annonce du handicap. Les parents se justifient de leur demande, rappellent qu'ils ne souhaitent pas abandonner leur enfant et montrent au final, à quel point leur isolement, le manque de soutien adapté, les ont amenés à cette décision.

A nouveau, l'IME et ici, l'internat, n'est pas un choix mais une nécessité pour ces parents à la limite parfois du point de rupture.

B) Le fonctionnement sur le modèle de l'école

Un IME n'est pas une école en tant que telle, rattachée à l'Education Nationale, pourtant par son histoire et par la volonté du législateur, l'IME peut être vu comme une école

- Par son histoire car les parents fondateurs, en réaction au rejet de leurs enfants par l'Education Nationale, ont au final créé leur propre école
- Par le législateur car la loi de 2005 identifie clairement le secteur médico-social comme un lieu possible de scolarisation. La scolarisation au sein des IME est confiée à des Enseignants détachés de l'Education Nationale au sein d'Unité d'Enseignements.

Comme pour une école, la participation des parents n'est pas forcément souhaitée dans l'élaboration des programmes ou la validation des méthodes employées. Cela reste du ressort des professionnels.

Comme pour une école, les parents sont principalement sollicités en cas de difficultés avec leur enfant mais plus rarement pour leur dire que tout va bien. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que les parents préfèrent ne pas être contactés par l'IME si les seuls contacts qu'ils ont avec les professionnels sont pour traiter des informations négatives.

Il conviendra de développer d'autres formes de communication adaptées au public accueilli.

C) L'éloignement des familles et les transports

Le transport des enfants entre le domicile familial et l'établissement est pris en charge par l'IME. Une très large part des enfants accueillis sont donc transportés matin et soir pour le semi-internat, ou les lundis et samedis pour les internes, par des taxis ou des transports en commun spécialisés. Une minorité de parents font les trajets ce qui limite les occasions de rencontres avec les professionnels.

Outre le fait que ces transports soient gratuits pour les parents, leur large utilisation vient du fait que la dispersion géographique des familles autour de l'IME est importante. Les familles habitent dans un rayon de 30 km autour de l'IME voire plus pour certaines d'entre elles (Cf. annexe 5 : répartition géographique des familles). Nous sommes donc loin du concept voulu par le législateur de scolarisation au plus près du domicile familial.

Pourquoi une telle distance ? Deux raisons : il n'est pas évident de trouver une solution de prise en charge pour son enfant aussi les parents acceptent-ils l'éloignement afin d'avoir une place. Dans le cas de l'autisme, tous les établissements ne sont pas dotés d'une section spécialisée et encore moins d'un internat de semaine acceptant ces enfants. Là encore la solution prime sur l'éloignement.

Quel qu'en soit la raison, l'éloignement de l'IME et la dispersion des familles entre elles sont des freins à leur participation aux réunions organisées par l'IME, à la solidarité et à l'entraide qui pourraient s'avérer utile. Même les IME fonctionnant avec plus de 80% de leurs effectifs en externat constatent cette difficulté de rencontre avec et entre les parents.

Par comparaison, les familles fondatrices de l'APEI se connaissaient et étaient toutes originaires de la même ville ce qui a facilité la réflexion et l'action pour créer une association et agir ensemble. Les parents du CVS regrettent le manque d'implication des autres parents mais il est vrai que l'éloignement n'est pas facilitant.

Outre les difficultés pour se rencontrer et communiquer, l'éloignement des familles fait que les professionnels connaissent pas ou mal l'environnement familial de l'enfant. De même, les parents connaissent mal l'IME, son organisation, ses activités. Ces méconnaissances réciproques sont un frein au travail en collaboration, laissent place à un imaginaire parfois trompeur ou néfaste pour les deux parties.

D) Le fonctionnement de l'IME « dans ses murs »

L'IME est un établissement qui prévoit un fonctionnement « dans ses murs » c'est-à-dire que les activités se font, comme pour l'école, au sein d'un lieu physique déterminé. Même si des partenariats doivent être développés pour ouvrir l'établissement sur la cité, cela ne concerne généralement pas le domicile des parents.

A priori, l'IME n'a pas vocation à faire des interventions « ambulatoires » ; ce travail étant dévolu aux SESSAD. Même si un IME développe un service de type SESSAD, un enfant ayant une orientation en IME ne pourra pas bénéficier des activités du SESSAD lorsqu'il est à son domicile car il ne peut y avoir de double orientation pour un même enfant. Dans ce cas, force est de constater qu'il ne peut y avoir une continuité de l'accompagnement dans tous les lieux de vie de l'enfant.

Certains IME tentent de façon expérimentale de briser ces barrières administratives (cf. annexe 6 article de presse sur l'association Handicap'Anjou) mais cela reste à la marge. Il serait cependant intéressant d'aller dans cette voie.

E) La confidentialité

La confidentialité des informations concernant les familles ou les enfants accueillis vise à préserver leurs droits individuels. Il existe entre professionnels le principe du secret partagé afin de permettre la circulation de l'information pour une meilleure prise en charge. Cependant, je constate que peu d'informations circulent au niveau des professionnels de l'IME concernant les enfants ou les familles.

Les professionnels ne savent pas avec exactitude quel est le diagnostic posé pour chaque enfant et notamment, pour les enfants autistes, si leur autisme est un symptôme secondaire d'un autre syndrome (ex : X fragile, Angelman,..) ou s'il s'agit d'un cas de TED.

Pour certains professionnels rencontrés, connaître le diagnostic exact semble secondaire ou tout du moins, serait pour eux une sorte de discrimination. Pour eux, c'est avant tout un enfant à accompagner. Or la connaissance du diagnostic aide à prévoir dans une certaine mesure la meilleure prise en charge.

Concernant les familles, il y a peu de traces écrites à disposition des professionnels sur le parcours de vie de l'enfant et de sa famille avant son arrivée à l'IME ; encore une fois, pour éviter la stigmatisation des parents ou des enfants.

Cependant, là encore, connaître le parcours de l'enfant, les actions menées par les parents, leur degré d'implication, les ruptures de parcours, etc. tous ces éléments aident à mieux connaître l'enfant et ses besoins, ceux de ses parents.

Les principales personnes qui rencontrent les parents sont le Médecin Psychiatre ou la Psychologue lors des entretiens d'admission ainsi que l'Assistante de Service Social.

La Psychologue rédige une fiche de synthèse de ces entretiens mais qui ne reprend pas tout le récit de vie de l'enfant.

Seul l'Educateur référent de l'enfant peut avoir plus d'éléments de la part des parents directement mais cela va dépendre de leurs relations réciproques et de la permanence de l'organisation des groupes.

Connaître le parcours de vie n'a pas pour objectif une curiosité malsaine ou une stigmatisation mais cela permet de mieux cerner les familles comme nous le verrons plus loin pour développer des actions spécifiques selon leurs besoins ou leurs demandes et de mettre en lumière les compétences spécifiques qu'ils ont développées afin de pouvoir en tirer bénéfice dans l'accompagnement au sein de l'IME.

A travers ce diagnostic, on ne peut que constater que l'APEI de Thionville et l'IME « Les Primevères » ont développés, à travers leurs projets respectifs, leur système qualité et dans leurs pratiques quotidiennes, le travail avec les familles et depuis de nombreuses années. Cependant, on peut qualifier ce travail de travail « en cohabitation » plutôt qu'un travail en collaboration. Je parle de cohabitation car, si les parents sont tenus informés, à travers le CVS, à travers les réunions de validation ou de suivi des projets individualisés, il y a au final peu de travail en commun entre professionnels et parents pour la construction du projet individualisé, pour échanger des pratiques ou de la formation.

3 La place des parents dans l'organisation de l'IME : de la cohabitation à la coéducation pour un accompagnement efficace

A partir des éléments de diagnostic présentés précédemment, je propose, dans cette troisième partie, de détailler les actions à mener tant au niveau managérial qu'organisationnel afin d'évoluer vers une coéducation avec les parents des enfants accueillis en section autisme.

3.1 La Stratégie de management pour passer de la cohabitation avec les parents à la coéducation :

En préalable à la mise en œuvre de ces actions, je souhaite développer des actions managériales afin de définir un cadre de travail commun, donner une vision commune tant au niveau de l'équipe d'encadrement que de l'ensemble des salariés et mettre en œuvre une démarche en mode projet pour mener à bien ces actions et en mesurer l'efficacité.

3.1.1 Promouvoir une démarche éthique

A) Définitions

Paul RICOEUR dit de l'éthique qu'elle « consiste à inventer les comportements justes et appropriés à la singularité des cas »¹⁰⁵

L'éthique est donc une pratique réflexive pour un « mieux vivre ensemble », qui peut être réalisée par tout à chacun, y compris dans sa vie quotidienne et n'est pas réservée à une élite d'érudits traitant de grandes questions morales de société.

Dans le travail social ou médico-social, le raisonnement éthique va permettre, entre morale et déontologie, d'adapter la réponse de l'institution en fonction de la situation étudiée, de questionner des réponses institutionnelles préétablies mais qui ne produisent pas ou plus les effets escomptés. Il fait partie de l'amélioration continue des pratiques.

La démarche éthique est donc un moyen de mettre en mouvement l'établissement : il permet de réguler les relations entre les personnes au sein de l'établissement, et avec la hiérarchie, mais il permet également de réguler les relations avec l'environnement externe. Je pense ici aux relations des professionnels avec les parents.

¹⁰⁵ RICOEUR P., 1990, « Soi-même comme un autre », *Seuil*, collection l'ordre philosophique, 424 p., cité dans la lettre de mission destinée aux membres du groupe de travail « Recommandation de bonnes pratiques professionnelles – l'éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux » élaboré par l'ANESM et disponible sur internet : www.anesm.sante.gouv.fr / IMG / pdf / lettre_de_cadrage_ethique_anesm

B) Comment exercer son jugement éthique ?

En tant que manager, un Directeur d'Établissement mais aussi les Cadres Socio-Educatifs sont souvent confrontés à des dilemmes : comment doter une équipe de moyens humains supplémentaires dans un contexte budgétaire contraint ? Comment donner satisfaction à un parent réclamant sans désavouer le professionnel ? Comment aider à la résolution d'un problème sur lequel l'avis des uns et des autres est contrasté ? Autant de sujet qui peuvent être traités au quotidien en exerçant un jugement éthique.

Au-delà des valeurs associatives, exercer un jugement éthique ne peut se faire sans au préalable définir les valeurs qui régissent les relations entre les professionnels dont la solidarité et la coopération, ou entre les salariés et leurs responsables dont l'équité et la justice¹⁰⁶.

Afin d'aider l'équipe d'encadrement dans ces démarches de « jugement éthique », j'aimerais établir un partenariat de formation avec l'IRTS de Lorraine dans le cadre du module éthique dispensé chaque année par Marc JEAN, Directeur du Département des Sciences Humaines à l'Université de Chicoutimi au Québec et Responsable du laboratoire de recherche en éthique. L'objectif serait de développer «un savoir éthique » et « des pratiques individuelles et collectives favorisant une approche autorégulatoire »¹⁰⁷

Ce partenariat pourrait s'inscrire dans le cadre du plan de formation et concernerait outre les deux Chefs de Service Educatifs, les personnes en charge des fonctions médicales et paramédicales.

Cette formation permettrait à l'Encadrement et aux fonctions « supports » d'avoir un cadre et des outils communs de réflexion et de prise de décision qui seraient utilisés au quotidien, donnant ainsi l'exemple à l'ensemble des salariés.

La formation serait l'occasion de se mettre au clair sur les valeurs communes de l'équipe d'encadrement, mettre en place un outil de jugement éthique (ou grille de décision en cas de dilemme), et proposer une charte d'éthique.

C) La mise en place d'une charte d'éthique

Dans la continuité de la réflexion menée actuellement au niveau de la Commission Parents de l'APEI, je souhaiterais faire participer les salariés à l'élaboration d'une charte d'Éthique.

En effet, au préalable au travail avec les parents et afin d'établir avec eux une relation de confiance, il me paraît nécessaire de pouvoir communiquer sur les valeurs que j'ai mentionné ci-dessus, et qui doivent animer les professionnels, et nos engagements en matière de respect de l'individu, de sa vie privée, la confidentialité des informations échangées etc.

¹⁰⁶ DIONNE-PROULX J., JEAN M., 2007, « Pour une dynamique éthique au sein des organisations », *Télé-Université*, Université du Québec à Montréal, 549p, pp52-94

¹⁰⁷ Présentation du LARIEP ou Laboratoire de recherche de d'intervention en éthique, [visité le 16/06/2014], disponible sur internet : / www.uqac.ca/Recherche/organismes/lariep.php

Le CVS serait consulté sur le contenu de la Charte ainsi que les représentants des salariés et les membres de la Commission Famille.

Cette charte serait communiquée aux parents lors de l'admission de leur enfant et rappelée régulièrement, notamment au cours des réunions de rentrée. Elle ferait aussi partie du kit de documents remis à tout nouveau salarié.

3.1.2 Donner du sens aux actions des professionnels :

Afin de permettre une meilleure adhésion de l'ensemble des professionnels de l'IME et notamment les équipes éducatives dans la mise en place d'une coéducation avec les familles, il est important de leur faire prendre conscience, si ce n'est déjà fait, de l'importance du rôle des parents non seulement dans l'éducation des enfants mais également dans l'histoire même de l'association qui les emploie.

Dans le cas des enfants autistes, travailler avec les parents ne relève pas seulement d'une volonté bienveillante de les impliquer mais devient une nécessité au regard des difficultés que peuvent rencontrer les professionnels au quotidien avec ces enfants.

A) Connaissance de l'Association et de son histoire

Un des premiers questionnements qui m'est venu à l'esprit lorsque j'ai commencé mon travail au sein de l'IME a été le suivant : pourquoi un établissement né d'une action parentale militante doit-il se poser la question de la place des parents dans son fonctionnement ?

L'IME des Verts Coteaux, premier IME créé au sein de l'APEI, est né par le fait de parents d'enfants handicapés. Ces parents étaient au cœur du dispositif : ils n'avaient pas de place dans la société aussi ils se sont créés cette place. Les éducateurs recrutés à cette époque ne se sont certainement pas demandé comment développer des actions de coéducation avec les parents. Ils ne se sont certainement pas dit que ces parents étaient dans le déni du handicap de leur enfant, qu'ils souhaitaient des choses inatteignables.

Alors pourquoi les parents d'aujourd'hui, qui se battent, exigent, réclament des prises en charge pour leur enfant autiste seraient-ils dans le déni ?

A l'époque aussi, des parents moins combattifs ou avec moins de capacités ou de ressources ont bénéficiés de cette élan, créé par quelques familles pionnières. Ces familles pouvaient elles être targuées de « consumérisme » ?

Pendant 50 ans, l'association a évolué, elle s'est agrandie et s'est professionnalisée. Elle n'a pas perdu son objet social (elle le rappelle d'ailleurs en introduction de son projet associatif) mais les salariés qu'elle emploie n'ont pas ce vécu de la lutte pour défendre des droits, pour obtenir des meilleures conditions de vie.

Ils exercent leurs métiers dans le cadre d'une politique publique, critiquable et perfectible, mais établie. Et puis ils sont salariés et non pas des parents.

Mais ces salariés ont d'autres atouts : un savoir, une formation, des compétences techniques qui constituent un socle de base, solide pour développer les actions auprès des enfants. Ils ont aussi des savoir être, une empathie, le sens du « prendre soin » nécessaires à l'accompagnement des enfants et adolescents au quotidien.

L'objectif de mon propos ici serait de faire se rencontrer l'esprit des familles pionnières avec les compétences des équipes professionnelles pour « créer » des salariés pleinement conscients de l'environnement dans lequel ils évoluent, du sens de leurs actions.

Au niveau de l'association, une première tentative a été lancée afin de mettre par écrit l'histoire de l'association et de conserver ce patrimoine associatif, cet esprit des Pionniers. Mais cette tentative n'a pas abouti à date. Cependant, certains membres de familles fondatrices sont encore vivants bien qu'âgés et il est encore temps de finir ce travail.

En tant que Directeur de l'Etablissement, j'aimerais proposer à la Direction Générale de relancer cette action afin d'aboutir à un module de formation à destination des professionnels.

Ce module pourrait se faire sous l'angle de photos, d'un film court, d'interviews filmées afin de retracer l'histoire de l'APEI à travers des exemples (sans faire une litanie de date) et en repositionnant cette histoire dans le contexte des politiques publiques de l'époque (une époque où on parlait encore de débiles, d'idiots et d'arriérés), en mettant le rôle des parents en premier plan.

Ce module pourrait être dispensé à tous les collaborateurs au cours d'une journée collective de travail (ex : une des journées sans enfants) puis aux nouveaux arrivants.

B) Connaître le cheminement des parents d'enfants autistes

Comme je l'ai présenté dans la seconde partie de ce mémoire, les parents d'enfants autistes vivent actuellement (dans une certaine mesure car les mentalités évoluent peu à peu) ce qu'on vécu les parents pionniers de l'APEI il y a 50 ans : le rejet de l'école, la stigmatisation des enfants et des familles remises en cause dans leurs capacités éducatives, l'isolement, l'absence (ou le manque) de structures adaptées, la seule (ou presque) solution de l'éloignement ou de l'hospitalisation en psychiatrie pour les enfants devenus adultes.

L'autisme est un handicap particulier qui touche des domaines importants pour la construction de la cellule familiale : la communication, les interactions sociales, l'attention.

Au-delà de la connaissance « technique » de l'autisme, il est nécessaire que les professionnels de l'IME, qui sont en relation avec les parents, prennent conscience de ce qu'est être parent d'un enfant autiste. Ceci est d'autant plus vrai quand l'équipe éducative est composée de jeunes professionnels qui n'ont peut-être pas d'enfants eux-mêmes, ou qui sont diplômés récemment et ont encore peu d'expérience du « terrain ».

A quoi cela sert-il dans la pratique professionnelle au quotidien ? Pourquoi ne pas garder cette distanciation que devrait avoir chaque éducateur ?

J'ai constaté, notamment au cours de réunions suite à un événement indésirable ou dans le cas d'une réunion de groupe que les Educateurs se posaient parfois des questions sur le mode de vie des parents, sur pourquoi tel ou tel comportement, telle réaction. Ce questionnement pourrait dériver vers une représentation des parents qui pourrait être erronée, faute d'information directe.

Pour moi, il ne peut y avoir de travail avec les parents sans comprendre ou appréhender comment ils ont cheminés dans le handicap de leur enfant ; ce serait comme « voir de leur fenêtre » pour un temps afin de donner un éclairage nouveau à ce qu'on sait de l'enfant et de ses parents. Les récits de vie peuvent aider à comprendre ce cheminement : replacer dans le contexte pour ne pas mal juger et au final, avoir un raisonnement éthique.

Je proposerai de travailler de deux façons afin d'améliorer les connaissances des équipes sur ce qu'est être parent d'un enfant autiste : d'abord en mettant à leur disposition des récits de vie de personnes « inconnues » (via les livres parus récemment dont le livre de Christine PHILIPPE, des articles de presse, les livres écrits par personnes autistes, ...etc.), puis en favorisant l'élaboration des récits de vie avec les parents. Cette action serait à réaliser en lien avec deux actions que je propose plus loin : l'évaluation des parents en termes de besoins et la mise en place d'une action éducative à domicile.

C) Approfondissement des connaissances sur l'autisme et les stratégies de résilience parentales

Travailler avec un enfant autiste ne peut se limiter à appliquer « des méthodes qui marchent » puisqu'il n'y en n'a pas ou tout du moins, il n'existe pas une méthode unique qui donne des effets positifs dans 100% des cas puisqu'il y a autant d'autisme qu'il y a d'enfants autistes. C'est pourquoi, il est nécessaire d'avoir régulièrement des formations de remise à niveau sur le thème de l'autisme. Il est également nécessaire d'avoir une connaissance des stratégies de résiliences mises en place par les parents.

Dans le budget de formation, je veillerai à ce que les formations prévues sur le thème de l'autisme soient des formations actualisées, répondant aux recommandations des bonnes pratiques professionnelles validées par la HAS.

Je planifierai également des modules courts afin de présenter les stratégies parentales (coping, résilience, empowerment) aux équipes éducatives. Cela pourrait être un module de formation développé en interne, voire au niveau de l'association dans le cadre du programme d'amélioration de la qualité.

Afin d'avoir une application pratique de ces formations, il pourrait être intéressant de lancer un travail avec les éducateurs et leur proposer d'identifier avec les parents les stratégies que ces derniers ont développées (par exemple : pour le sommeil, les repas, ...etc.).

Ceci afin de valoriser ces compétences et établir un recueil des bonnes pratiques qui pourraient servir à d'autres parents ou à d'autres éducateurs.

La formation au coping pourrait être approfondie sous l'angle des stratégies développées par les professionnels afin de répondre à leurs propres situations de stress. Ces formations devraient avoir un effet bénéfique sur les risques psycho-sociaux au sein de l'établissement et donc à moyen terme sur l'absentéisme ou le nombre de fiches d'événements indésirables remontés chaque année. Le CHSCT sera impliqué dans la validation de l'organisme retenu et le calendrier des formations.

.

Les trois actions que je viens de présenter à savoir : promouvoir une démarche éthique, donner du sens aux actions des professionnels, acquérir des connaissances actualisées sur l'autisme et les stratégies de résilience parentale et le coping, visent à mettre les équipes de l'IME en ordre de marche pour développer les actions qui doivent nous mener vers une meilleure intégration des parents dans notre travail au quotidien.

Afin de mener à bien ces actions, je propose de les intégrer dans la démarche qualité de l'établissement et de fonctionner en mode projet.

3.1.3 Piloter les actions en mode projet

L'établissement a mis en place, dans le cadre de la démarche qualité, un copil (comité de pilotage) constitué du Directeur d'Etablissement, des deux Chefs de service, de la Psychologue, de l'Infirmière et de trois salariés faisant partie de l'équipe éducative. Le copil se réunit à fréquence mensuelle

Le Copil a comme objectif de déployer les actions prévues dans le plan d'amélioration de la qualité, plan mentionné dans le projet d'établissement, et d'en suivre la réalisation. Le projet d'établissement prévoit de renforcer le travail avec les familles aussi il revient au copil de mettre en œuvre, suivre la réalisation et mesurer l'efficacité des actions qui seront proposées dans cette troisième partie.

Le plan d'action présenté en annexe 9 à titre indicatif (et en cours de construction) reprend les actions par thème, les pilotes et délais ainsi que l'outil d'évaluation prévu pour en mesurer l'efficacité. Il pourra servir de base au suivi des actions en copil et à la communication à la fois en CVS et dans les instances représentatives du personnel.

Pour chaque action prévue dans le plan, il conviendra :

- D'identifier les risques et les opportunités
- D'identifier les points de blocage possibles et ce qu'il est possible de faire pour les lever
- De définir des objectifs à atteindre et les indicateurs de suivi (les plus simples possible)
- De nommer un pilote par action qui rendra compte de l'avancée du travail en copil. Le pilote pourra faire appel à des ressources externes ou internes selon les besoins

- D'identifier les ressources nécessaires pour chaque action, mesurer les impacts financiers ou les besoins de financement, etc.

Une information sera faite en amont du lancement des actions en réunion des délégués du personnel et au cours d'un CVS. L'avancement des actions sera présenté au sein de ces deux instances régulièrement. Pour toutes les actions ayant un impact sur les conditions de travail, une consultation des représentants du personnel et du CHSCT sera également réalisée afin de recueillir leurs avis.

L'information de l'ensemble des salariés sera réalisée via l'affichage des comptes rendus de réunions du Copil mais aussi à l'occasion des réunions de service ou au sein des groupes. Dans la mesure du possible, au-delà des membres du copil, les salariés seront intégrés à la définition des actions et à leur réalisation et évaluation, afin de favoriser l'appropriation des actions déployées.

Enfin, dans le cadre du budget élaboré pour l'année 2015 puis pour l'année 2016, une information sera réalisée auprès de l'ARS afin de tenir informé les financeurs des actions en cours et qui pourraient avoir un impact sur les coûts de fonctionnement.

3.2 Le soutien à la parentalité

La mise en place d'une coéducation alliant parents et professionnels nécessite comme nous l'avons vu précédemment (paragraphe 2.4.4) que chacun des partenaires soit en capacité de jouer son rôle. Dans le paragraphe précédent, j'ai mentionné les actions à destination des professionnels, dans ce paragraphe, je présente les actions à développer afin de soutenir les parents dans leur rôle au quotidien.

3.2.1 Evaluer les besoins des familles

A) Mettre en place une grille d'évaluation pour mieux identifier les besoins

Toutes les familles n'ont pas les mêmes besoins et toutes non pas les mêmes relations avec l'Institution en général. Par exemple : une famille ne possédant pas complètement la langue Française aura plus de difficultés à intervenir en réunion de suivi de projet, surtout si le nombre de personnes présentes est important.

D'autre part, la plupart des parents ne choisissent pas une intégration en IME, elle est souvent subie soit parce que la prise en charge dans le milieu ordinaire s'arrête, soit parce que l'enfant est « rejeté » par un autre établissement dont l'équipe baisse les bras. Dans le meilleur des cas, les parents ont-ils pu avoir le choix entre plusieurs établissements tant le nombre de places « spécialisées » pour les enfants autistes sont rares.

C'est donc avec ce « bagage » négatif que vont souvent démarrer les relations avec les parents.

La grille proposée ci-dessous¹⁰⁸ permet de positionner les parents vis-à-vis de leur adhésion au projet proposé pour leur enfant (ou leur adhésion à l'institution « IME » en général) et leur compréhension du handicap de leur enfant. Afin de positionner les parents, il conviendra d'établir une grille d'évaluation qui sera complétée en équipe pluridisciplinaire comprenant le Chef de Service, la Psychologue et l'Educateur référent au minimum. Cette évaluation pourra être revue en fonction du travail réalisé avec les familles.

L'objectif n'est pas de stigmatiser les familles mais d'adapter le développement du travail avec elles en fonction de leurs attentes et de leurs besoins et de prendre conscience qu'il existe une dynamique dans le positionnement des familles : il est possible de les faire changer de catégories par un travail adapté.

Compréhension ++	
Contexte n°4	Contexte n°1
Marqué par une mauvaise adhésion mais une bonne compréhension	Marqué par une bonne adhésion et une bonne compréhension
Non adhésion	Adhésion ++
Contexte n°3	Contexte n°2
Marqué par une mauvaise adhésion et une compréhension déficitaire	Marqué par une bonne adhésion mais une compréhension déficitaire (souvent un déni du handicap)
Déficit de compréhension	

B) Construire un projet de soutien aux familles

Suite à l'évaluation que nous venons de voir, il sera possible de proposer un projet individualisé de soutien aux parents ; l'objectif étant de les amener vers une bonne adhésion et une bonne compréhension du handicap.

Par ce ciblage des actions en fonction du positionnement des familles, les professionnels vont pouvoir développer des actions de soutien plus efficaces :

Ainsi, une famille qui serait dans le contexte 3 ou 2, devrait bénéficier de formations courtes et axées sur l'action pour mieux appréhender le handicap de leur enfant (ex : communication via le PECS, la gestion des comportements défis, etc.). Des solutions de répit pourraient aussi être proposées pour lutter contre l'épuisement des parents.

¹⁰⁸ COTTIN X., 2003, « Instaurer une collaboration parents-professionnels pour favoriser l'intégration sociale de l'enfant accueilli en IME », Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique [Visité le 14/08/2014], disponible sur internet : www.bdsp.ehesp.fr/accueil/base_documentaire

Pour ces familles, il conviendrait de développer des prestations à domicile que nous verrons plus loin et d'identifier une personne qui pourrait jouer le rôle de tuteur de résilience.

Une famille dans le contexte 4 pourrait être associée plus étroitement à la construction du projet individualisé de l'enfant, être invitée à visiter l'établissement ou à participer à des réunions dans les locaux. La communication porterait sur l'amélioration des compétences de l'enfant.

Une famille dans le contexte 1 pourrait être mise à contribution pour participer à des actions de formation des parents, au développement d'actions solidaires, voire au fonctionnement de l'association en elle-même. Le projet de soutien devra permettre de développer des actions pour que cette famille reste durablement dans le contexte 1 et ne s'épuise pas ou ne perde sa confiance.

Les actions proposées ne sont pas exhaustives mais visent à montrer qu'il faut adapter les relations avec les parents en fonction des besoins de ces derniers pour plus d'efficacité.

3.2.2 Multiplier les temps d'échanges et de rencontre avec les parents

Dans son mémoire¹⁰⁹ en vue de l'obtention de son DEES, un jeune Educateur se posait la question de « Comment l'Educateur peut-il créer des liens avec les parents [...] ? ». Il explique en introduction que chacun des intervenants va tisser un lien avec l'utilisateur mais s'interroge sur comment faire pour que tous ces liens fonctionnent ensemble, sans qu'un soit plus prépondérant que l'autre. Il dit « On pourrait imaginer un lien qui pendant une période, lierait ensemble les personnes avec un nœud. Ce lien servirait à unir les actions des parents et des professionnels dans un même objectif [...] »

Il m'a semblé que cette image illustre bien cette nécessité de « lier » les acteurs du projet de vie de l'enfant dans un objectif commun, dans la solidarité et la solidité des relations.

Pour établir cette relation de confiance, il conviendra de tisser des liens quand tout va bien pour se connaître et savoir se parler quand il y aura un souci à régler.

A) Communiquer sur l'organisation en la personnifiant :

Afin que les familles connaissent mieux l'organisation de l'IME, il faudrait élaborer un organigramme avec les photos de l'encadrement et des membres de l'équipe médicale et paramédicale ainsi que les photos des personnes qui vont intervenir sur le groupe de leur enfant et au minimum celle du référent de l'enfant.

¹⁰⁹ FISCHER J., 2009, « Créer, cultiver et garder le lien avec les parents » Mémoire présenté en vue de l'obtention du DEES, [visité le 14/06/2014], disponible sur internet : www.jojo.fi.free.fr/cours/educateur_specialise

Cet organigramme pourrait être remis lors des réunions de rentrée ou mis dans le carnet de correspondance afin de personnaliser l'équipe qui va travailler avec l'enfant toute l'année.

De la même manière, et dans un effet miroir, pourquoi ne pas proposer, notamment pour les enfants autistes non verbaux, de mettre en place une sorte d'album de famille afin que l'équipe éducative puisse visualiser les proches de l'enfant, ses parents, ses frères et sœurs ... ?

B) Communiquer au quotidien

Deux outils existent au niveau de l'IME et doivent être poursuivis voire renforcés si besoin : le carnet de correspondance (qui a été plébiscité par les parents lors de la dernière enquête de satisfaction) et les communications téléphoniques avec les parents.

Concernant le carnet de correspondance, au-delà des informations générales sur l'IME ou les activités prévues, il faudrait s'astreindre à faire un résumé de la semaine et inviter les parents à faire un résumé du week-end tout en veillant à valoriser les compétences développées ou les aspects positifs du comportement de l'enfant.

Concernant les points téléphoniques, l'idée serait la même : il ne faut pas se limiter à appeler les parents quand il y a un problème à régler mais penser à les appeler pour signaler une évolution positive, donner une information sur une compétence à travailler le week-end, etc.

Des outils informatiques de communication pourraient également être développés. L'IME Les Primevères est déjà doté d'un système de partage de l'information moderne avec des écrans tactiles disponibles dans les services pour avoir accès à la base de données des enfants mais aussi à de la documentation, aux plannings de réservation des véhicules etc.

D'autres actions peuvent être menées dans ce sens et qui pourraient permettre cette fois-ci de se connecter avec l'extérieur et notamment les familles. La grande majorité des familles ont désormais accès à internet via un ordinateur ou le téléphone portable. Il existe des moyens de communication gratuits tels que Skype ou Adobe connect qui permettent de se parler en visualisant l'interlocuteur.

De même, l'IME pourrait créer une page facebook privée qui permettrait de partager la vie des groupes, les réalisations des enfants, les événements.

Enfin, chaque référent pourrait créer une page privée à usage des familles afin de publier des photos, faire un résumé de la journée, etc. Les parents pourraient donner accès à cette page aux grands-parents ou frère et sœurs afin de partager les progrès et les photos.

Là-encore, pour passer de l'idée à la réalisation, un groupe de travail sera nécessaire en tenant compte, outre les coûts de mise en place et de maintenance des solutions, des lois informatiques et libertés, de la sécurité des données, etc.

C'est typiquement le genre de projet qui pourrait être confié à des stagiaires d'une école d'ingénieurs généralistes ou spécialisés en informatique afin de définir la solution technique.

La Charte d'éthique devra prévoir les limites dans l'usage de ces outils afin de garantir la confidentialité, le respect dû à chacun et prévenir toute dérive.

Il faudra ensuite s'assurer que cet outil soit alimenté régulièrement, qu'il dure dans le temps.

C) Organiser des temps de rencontres

Il convient dans tous nos actes de multiplier les occasions de rencontrer les parents pour échanger, questionner, trouver des solutions...etc.

Une première action pourrait être de proposer aux parents de faire les trajets IME-domicile à une fréquence à convenir (1 fois par mois) afin de se rencontrer régulièrement et non pas seulement quand il y a un problème à gérer.

Pour que cela fonctionne il faudrait :

- Planifier ces temps à l'avance pour ne pas avoir tous les parents présents le même jour
- Prévoir de prendre en charge l'enfant pendant les quelques minutes de la rencontre pour permettre la discussion,
- Limiter ces rencontres à 30min. Si cela doit être plus long, il faut proposer de prendre un rendez-vous à un autre moment,
- Prévoir un lieu de rencontre qui ne soit pas dans la cour pour ne pas gêner les entrées et sorties des autres enfants. Cela permet également de personnaliser l'accueil et de faire entrer les parents dans les murs de l'IME qu'ils appréhenderont mieux en y venant régulièrement.

Pour les personnes dont les ressources seraient un frein à ces rencontres, il faudrait identifier la possibilité de prendre en charge une partie des frais kilométriques ou un forfait afin de lever cet obstacle.

D'un point de vue organisation interne, il faudra également établir un planning des professionnels qui réaliseront ces rencontres afin de répartir la charge et gérer au mieux le temps de travail de chacun. Un effet pervers serait d'avoir du personnel manquant sur les groupes afin de rattraper les heures supplémentaires réalisées.

D) Organiser la journée famille

La Direction de l'Etablissement a décidé, à partir de l'année scolaire 2014/2015 de mettre en place un Comité d'Organisation chargé de définir et concevoir une journée de rencontre avec les familles et les fratries sous l'angle de la convivialité et non pas sous l'angle de la prise en charge de l'enfant en lui-même. Cela doit être un moment pour les familles.

Cette action permettra de renforcer le lien entre les parents et les professionnels en personnifiant les relations.

3.2.3 Proposer des formations aux parents

Je souhaite promouvoir auprès des parents deux niveaux d'actions de formation. Un premier niveau en les informant des formations dispensées par le CRA dans le cadre des actions du 3^{ème} plan autisme. Un second niveau en réalisant des actions de formation par les professionnels de l'IME soit au cours de rencontres collectives, soit au cours de rencontres dans le cadre du projet individuel de leur enfant (ex : formation à l'utilisation du classeur PECS, la structuration de l'espace, la mise en place d'un planning visuel, la mise en place des routines, etc.)

Le CRA Lorraine travaille actuellement sur la mise en place d'une formation des aidants familiaux (voir fiche action n°23)¹¹⁰ à destination en priorité, dans un premier temps, des parents nouvellement informés du handicap de leur enfant, ou isolés ou faisant face à des comportements défits. Je souhaiterais que l'IME s'inscrive dans cette démarche dans un premier temps en identifiant au sein des familles lesquelles pourraient être intéressées (et éligibles) par cette formation. Les formations sur le bassin de Metz sont planifiées au second semestre 2015. Concernant les formations dispensées auprès des parents, il faudrait qu'elles soient identifiées dans le projet individuel de l'enfant et quantifiées en temps de préparation et de réalisation afin de les prévoir en termes de charge de travail et les valoriser ou en faire bénéficier d'autres parents. Là encore, il conviendra d'évaluer les besoins en ressources financières et humaines nécessaires à cette action.

3.2.4 Développer l'entraide entre parents

Les parents élus au CVS déplorent souvent de ne pas réussir à tisser de liens avec les autres parents, de ne pas avoir de questions de leur part. Lorsque je m'en suis ouverte à un membre de la Commission Famille, cette personne m'a très justement répondu que les parents devaient avoir déjà fort à faire avec leur enfant, ses frères et sœurs et un travail et il ne leur restait que peu de temps pour s'impliquer dans autre chose ou pour soutenir d'autres familles.

De plus comme je l'ai mentionné plus haut, toutes les familles ne vivent pas dans le bassin de Thionville.

Il faudrait étudier deux pistes :

A) Mettre en place des temps de rencontre au sein de l'IME

Pour que les parents se rencontrent et tissent des liens qui mèneront vers une entraide, la médiation de l'IME semble nécessaire. La Direction, lors d'un CVS en 2012 a proposé de mettre à disposition des parents une salle, et une Educatrice s'était proposée pour travailler un projet dans ce sens avec les parents du CVS.

¹¹⁰ ARS LORRAINE, 2014, « Plan régional autisme 2013/2017 – Tour de France 3^{ème} plan autisme – Région lorraine : 25 juin 2014 » [visité le 15/08/2014], disponible sur internet : [www.ars.lorraine.sante.fr / tour de France autisme_ formation aidants familiaux](http://www.ars.lorraine.sante.fr/tour-de-france-autisme_formation-aidants-familiaux)

Je souhaiterais relancer cette action mais en étudiant en amont les conditions de sa réussite :

- L'organisation : quel jour est le plus propice ? quel horaire ? quels professionnels pour animer la rencontre ? Participation d'un membre de la commission famille, de bénévoles ?

Notamment, si des Educateurs sont présents sur ce temps, il faudra les remplacer sur leur groupe et donc trouver à la fois une ressource formée et un financement qu'il conviendra de prévoir dans le budget de l'établissement.

- Le nombre de rencontres planifiées dans l'année
- Le thème de la rencontre pour faire venir un maximum de parents. Il serait peut être utile d'avoir un thème « neutre » pour créer les premiers contacts (Pourquoi ne pas faire une bourse aux vêtements, aux jeux, aux plantes, un goûter, une exposition, etc.)
- La prise en charge des enfants pendant ce temps de rencontre, à la fois des enfants accueillis à l'IME mais également si nécessaire des frères et sœurs. Cela pourrait être l'occasion de créer une action à destination des fratries.

Il faudra suivre le taux de participation des familles sur une année afin de mesurer l'efficacité de cette action, ainsi qu'évaluer si cela a permis de tisser des liens d'entraide « hors IME » entre les familles (par exemple à travers la réalisation d'un questionnaire de satisfaction).

B) Tisser des partenariats avec des associations de soutien à la parentalité ou d'entraide :

Il existe des associations dont l'objet est le soutien à la parentalité, ou qui proposent des loisirs pour les personnes handicapées, etc. et il serait peut être plus efficace de s'appuyer sur ces organisations existantes pour faire se rencontrer les parents plutôt que d'essayer de créer ex-nihilo un lien.

L'établissement pourrait jouer un rôle de médiateur entre les parents et ces associations en tissant un partenariat avec ces dernières et en proposant de mettre en place une action particulière à destination des parents de l'IME.

Un professionnel de l'IME pourrait piloter ce projet de recherches de partenariats selon le bassin de vie des parents, lancer les partenariats, informer les parents et participer au lancement des premières actions ou rencontres.

Les parents du CVS pourraient également être un soutien dans la mise en place de cette action.

L'annexe n°8 présente quelques associations de soutien à la parentalité ou d'entraide sur le sillon Mosellan avec lesquelles cette action pourrait être conduite.

3.2.5 Développer les actions à destination des fratries

Les frères et sœurs des enfants autistes accueillis au sein de l'IME ne doivent pas être oubliés dans les actions à destination des familles pour plusieurs raisons :

Ils sont déjà les premiers impactés par le handicap de leur frère ou sœur : ils peuvent se sentir relégués à une place inférieure, avoir moins d'attention de la part de leurs parents, mal vivre le handicap surtout à l'adolescence, etc. Ensuite, il y a une probabilité non négligeable pour qu'à l'âge adulte, après la disparition de leurs parents, ces enfants deviennent les tuteurs de leur frère ou sœur.

Enfin, les stratégies développées par ces enfants, dans un cadre plus global de résilience familiale peut aussi être source d'information pour les professionnels dans l'élaboration des projets.

Les actions citées ci-dessus tant en terme de positionnement, que de formation ou de participation à des activités internes ou externes à l'IME doivent être pensées afin d'intégrer les fratries également.

3.3 Quel modèle d'organisation au sein de l'IME ?

3.3.1 Adapter le temps d'accueil des enfants à leur projet individuel

En tant que Directeur d'un IME, on peut être interpellé par l'absentéisme des enfants sur les semaines d'ouverture de l'IME pendant les vacances scolaires de l'Education Nationale, et notamment en juillet. En parallèle, l'augmentation du nombre de jours sans enfants en 2015 (de 3 à 6 jours) a été accueillie plutôt avec crainte par les parents du CVS et notamment concernant les enfants de la section autisme.

Pour certains enfants, le nombre de jours de prise en charge est insuffisant alors que pour d'autres, avoir le même rythme que le reste de la fratrie contribue à l'intégration au sein de la famille, ou la prise en charge par l'IME sur ces temps n'est pas vécue comme nécessaire par les parents.

Au lieu de subir ces situations, pourquoi ne pas repenser la durée de l'accueil en fonction du projet individualisé de l'enfant et de ses besoins avec, potentiellement, trois régimes d'accueil¹¹¹ :

- Un accueil calqué sur le calendrier scolaire de l'Education Nationale soit 180 jours par ans (36 semaines d'accueil et 16 semaines de vacances)
- Un accueil comme actuellement sur 201 jours (40 semaines et 50% des vacances scolaires dont le mois d'août)

¹¹¹ Idem 108 p. 78

- Un accueil à définir entre 220 et 240 jours c'est-à-dire avec un accueil en août ou sur certains jours de vacances scolaires

L'établissement fonctionnant au sein d'un CPOM signé entre l'APEI et l'ARS, et étant donné le contexte actuel de limitation des dépenses, cette organisation ne doit pas avoir d'impact sur la tarification de l'établissement : le nombre de journée total réalisé sur l'année doit rester constant (à périmètre constant)

La dotation actuelle porte sur 80 enfants et une ouverture de 207 jours par an (201 jours d'accueils + 6 jours sans enfants) soit un équivalent de 16560 journées par an.

Pour rester sur un périmètre constant, il faudrait :

- Que pour un enfant ayant un projet à 220 jours, il y a un enfant dont le temps d'accueil passe à 180 jours,
- Que ce temps d'accueil supplémentaire ne se fasse que sur le semi-internat pour limiter l'augmentation des coûts de fonctionnement de l'internat mais aussi et surtout pour ne pas détendre encore plus des liens familiaux qui se construisent peu du fait de la séparation de la famille pendant la semaine. Cela pourrait être également une façon douce de réduire l'internat de semaine en permettant aux jeunes concernés de peu à peu reprendre un rythme de vie en famille plus dense tout en proposant aux familles un accompagnement en semi-internat tout au long de l'année.

Si réduire le temps d'accueil à 180 jours est plus facilement envisageable et permettrait de générer des ressources pour d'autres actions, augmenter le temps d'accueil paraît au premier abord plus compliqué, notamment en terme de gestion des Ressources Humaines et notamment la gestion des plannings des congés. Cependant, il pourrait être intéressant de creuser plus ce point afin d'évaluer sa faisabilité.

Avant toute chose, il conviendra d'élaborer un argumentaire à destination du tarificateur pour expliquer ces modifications : l'objectif n'est pas de discriminer certains enfants par rapport à d'autres mais bien d'adapter l'organisation aux besoins des usagers.

Notamment, pour les enfants autistes, même en semi-internat, il est important d'avoir un fonctionnement le plus régulier possible et d'éviter les ruptures brutales (ex : fermeture du mois d'août) qui sont sources de troubles du comportement et donc de difficultés pour les familles.

Cette étude devra également être partagée avec les délégués du personnel de l'établissement en intégrant les Cadres socio-éducatifs afin de construire le temps de travail des salariés, les modalités de prise des congés, de remplacement, ...etc.

En effet, chaque salarié a droit, dans le cadre de la convention collective 66, à

- 30 jours de CP (1 semaine posée équivalent à 6 jours) soit 5 semaines de CP

- 18 jours de congés trimestriels soit 3 semaines de CP et 3 jours
- Entre 2 et 4 jours de congés d'ancienneté

Un Educateur pourra travailler au plus 43 semaines, hors une prise en charge à 220 jours se ferait sur 46 semaines. Il faudra donc organiser le travail et notamment les périodes de congés, voire renforcer les équipes pendant les congés.

Enfin, il conviendra de travailler en équipe pluridisciplinaire avec les Educateurs référents mais aussi la Psychologue et le Médecin Psychiatre pour évaluer les besoins des usagers au regard du temps d'accueil à proposer (les nouveaux entrants mais également les enfants déjà accueillis), tout en tenant compte des contraintes budgétaires : il ne sera pas possible de proposer à tous les parents un accueil sur 220 jours sans demander une évolution de la tarification. Un des risques effectivement serait de n'accueillir que des enfants à besoins spécifiques élevé, déséquilibrant l'organisation.

3.3.2 Développer une prestation d'intervention à domicile

De plus en plus d'IME tentent des expériences de décloisonnement de leurs interventions soit avec des SESSAD (exemple de l'association Handic'Anjou), soit en développement des prestations d'accompagnement à domicile ou plus généralement dans le milieu ordinaire.

Concernant l'IME « Les Primevères », aux vues de l'analyse des besoins remontés par les parents notamment au CVS, il apparaît clairement un besoin de soutien éducatif à domicile pour, notamment, gérer les comportements difficiles ou généraliser les acquis dans l'établissement au niveau du domicile familial.

Le développement d'une prestation à domicile permettrait certainement de répondre pour partie aux demandes des parents qui souhaitent une intégration de leur enfant en internat.

Là encore c'est une action qui s'inscrit dans le Plan Régional Autisme et il conviendrait de créer un groupe de réflexion sur ce thème.

Concernant les moyens financiers alloués à cette action, plusieurs pistes sont à étudier :

- Proposer de réduire le nombre de jours en établissement à 180 jours par an et en complétant l'accompagnement par des actions au domicile. Cependant, l'accompagnement à domicile est plus consommateur de ressources aussi il y a un risque d'inverser les ratios : une ou deux personnes intervenant à domicile pour un enfant contre un éducateur sur l'établissement pour deux enfants. Cela signifie qu'il faudra calculer un ratio pour convertir les jours en établissement en heures équivalentes d'intervention à domicile.
- Redéployer des moyens de l'internat si la mise en place d'un soutien à domicile permet de réduire le nombre d'internes (cf. § 3.3.3)

- Développer des prestations payantes. Dans ce dernier cas, il conviendra d'étudier dans quelle mesure les parents pourraient bénéficier d'une aide financière au titre de la PCH ou de l'AEEH et ses compléments afin que ce soutien à domicile puisse s'adresser au plus grand nombre. Cette solution nécessitera deux niveaux de validation : une validation en interne avec la Direction générale pour la mise en place de prestations payantes et une validation de la faisabilité légale afin de développer des prestations qui ne seraient pas sous contrôle du financeur.

A court terme, il serait possible de proposer d'affecter les excédents réalisés par l'IME au financement à titre expérimental de mesures d'accompagnement à domicile. Si cet accompagnement se révélait efficace alors cette prestation pourrait ensuite être intégrée dans le budget et un financement pérenne serait alors recherché.

Un groupe de travail est d'ores et déjà lancé avec la Chef de Service de la section autisme et la Psychologue afin de cibler des familles qui pourraient bénéficier de ces accompagnements à domicile et définir le cadre de l'intervention (durée, fréquence, personnels, objectifs...etc.)

3.3.3 Travailler la place de l'internat comme outil au service du projet individuel

L'internat développé au sein de l'IME « Les primevères », par les travaux récemment terminés, par son organisation et la qualité du travail réalisé est reconnu par les parents, comme par le financeur, comme un outil de référence, notamment concernant la section autisme.

Pour autant, la prise en charge d'un enfant, surtout jeune, en internat se heurte à deux écueils :

- d'une part les réglementations Européenne et Française évoluent vers la désinstitutionalisation des enfants et rappelle qu'un enfant doit vivre au sein de sa famille. Le 3^{ème} plan autisme parle d'ailleurs de créer des places de répit et non pas des places d'internat.
- D'autre part, le coût de revient à la place en internat est nettement supérieur au coût d'une place en semi-internat ou, de façon encore plus importante, en SESSAD. Hormis les coûts liés aux locaux, les coûts de personnels sont plus élevés de 2,8% ne serait-ce qu'en tenant compte de la majoration de la grille de salaire de la convention collective 66 pour les personnels travaillant en internat.

Dans un contexte budgétaire contraint, le financeur devrait se poser la question du coût de fonctionnement des internats. Cependant, dans le cas présent, l'APEI ayant négocié un CPOM, en facial, une place en internat ne coûte pas plus chez au financeur qu'une place en semi-internat.

Dans une visée moyen et long terme, il convient cependant de se poser la question de l'internat et de sa place dans les années à venir.

L'internat devrait évoluer dans deux directions :

- Etre un outil au service du soutien aux parents : lieu de répit ou lieu d'apprentissage de l'autonomie pour les enfants les plus jeunes,
- Etre un outil de transition vers une vie adulte, en foyer, en dehors du domicile familial, notamment pour les jeunes adultes entre 18 et 20 ans ou pour ceux maintenus au titre de l'Amendement Creton. L'internat permet alors une transition plus fluide vers les établissements pour adultes.

Dans tous les cas, l'internat de semaine devrait se transformer pour évoluer progressivement vers un internat séquentiel, comme outil au service du projet de vie de l'enfant et de ses parents, comme lieu de répit ou comme lieu de généralisation des apprentissages.

Pour autant, de nombreux parents sont en demande d'internat de semaine voire même d'un internat complet car ils ne sont plus en capacité de s'occuper de l'éducation de leur enfant, soit pour des raisons de santé ou d'isolement du parent, soit parce qu'ils sont en situation d'échec avec leur enfant.

Aussi cette transformation ne pourra se faire qu'à la condition de développer en parallèle des outils de soutien à la parentalité, et d'avoir une vision sur le long terme puisqu'il ne sera pas possible de proposer aux parents dont les enfants sont en internat depuis des années de revenir à du semi-internat. Et notamment, sur 18 places d'internat en section autiste, six jeunes adultes sont en attente d'une orientation en FAM Autisme (dont deux au titre de l'amendement Creton) soit 33% de l'effectif qui risque de rester encore pendant plusieurs années en internat avant de pouvoir accéder à une place dans le secteur adulte. Pour eux, l'internat sous sa forme actuelle est clairement leur projet de vie.

Pour les enfants les plus jeunes, proposer un accompagnement à domicile en complément d'un internat de semaine ou d'un semi-internat doit viser à éviter une demande en internat complet à terme, plus difficile à organiser car les places sont rares en section autisme et de coût de fonctionnement plus élevé.

D'un point de vue financier, il reste à calculer un ratio qui permettrait de transformer les places d'internat en place de semi-internat avec un accompagnement à domicile.

Une première estimation de faisabilité donnerait pour une place en internat, deux places en semi-internat avec un accompagnement à domicile à hauteur de 750h/an (un poste d'éducateur pour deux enfants)

Développer des places de semi-internat avec un suivi à domicile pourrait ainsi être une réponse aux listes d'attente importantes à la fois en internat comme en semi-internat, au niveau de la section autisme et ce à financement constant.

Listes d'autant plus importantes et lentes à évoluer que les plus de 20 ans, comme nous l'avons vu, peinent à trouver une place en structure pour adulte et « bloquent » les places pour les plus jeunes.

Là encore, pour mettre en œuvre cette action, il conviendra, dans le cadre de la définition d'un projet d'intervention à domicile d'évaluer les besoins des enfants et adolescents accueillis afin de proposer un projet individualisé qui devra être construit avec les parents, en tenant compte de leur projet de vie et de leurs besoins de soutien.

3.3.4 Répondre à l'appel à projet pour le développement d'un SESSAD autisme

Un appel à projet pour l'ouverture d'un SESSAD autisme supplémentaire doit être lancé par l'ARS sur le territoire Mosellan à l'automne 2014. L'APEI de Thionville va répondre à cet appel à projet afin de développer son assise en termes d'accompagnement des enfants autistes et compléter ses prestations. La mise en œuvre d'un SESSAD autisme permettra de développer encore plus en avant le travail en commun avec les familles et dans tous les lieux de vie de l'enfant.

La question du positionnement de ce SESSAD dans l'organisation de l'APEI est encore en discussion et sera prochainement tranchée : rattacher ce service au SESSAD actuel ou bien à l'IME de Knutange qui a su démontrer ses compétences en matière d'autisme ?

Un groupe de travail est lancé en partenariat avec les Directions du SESSAD actuel et de l'IME d'Inglange qui souhaite ouvrir également une section autisme afin de partager les bonnes pratiques et définir les prestations, l'organisation et le projet de service afin de répondre au mieux au cahier des charges.

En effet, les prestations qui devront être développées par ce SESSAD seront assez différentes de celles déployées par le SESSAD dit « classique » en cela que l'autisme demande un accompagnement particulier. Il ne faudra pas se contenter de transposer le travail actuel du SESSAD vers des enfants autistes.

Les interventions devront être personnalisées et intensives pour être efficaces.

Le souhait de l'association serait de développer des prestations en vue de favoriser la scolarisation des enfants mais sans négliger l'accompagnement à domicile, souvent moins dense que l'accompagnement en milieu scolaire. Le soutien à la parentalité et la coéducation seraient au cœur du dispositif ; le travail du SESSAD étant de soutenir le projet de vie de l'enfant et de sa famille.

Le développement d'un SESSAD autisme serait également une réponse aux listes d'attente de l'IME en évitant une « institutionnalisant » de l'enfant.

Cela permettrait de travailler avec une population d'enfants plus jeunes (avant 6 ans) alors que l'âge moyen d'entrée en IME à Knutange est de 9 ans ½ actuellement.

Enfin, pour les parents les plus réticents à une entrée en IME, le développement d'un SESSAD autisme permettrait de travailler avec eux dans un esprit positif et contribuerait à changer leur regard sur le milieu médico-social.

Comme je viens de la développer, à partir de l'analyse des pratiques actuelles et en étudiant les besoins des parents et des enfants accueillis, il est possible de définir un certain nombre d'actions à court, moyen et long terme pour faire évoluer l'établissement vers la mise en œuvre d'une coéducation au service de l'enfant.

Conclusion

L'IME « les Primevères » s'est résolument orienté il y a plusieurs années vers l'accompagnement des enfants et adolescent autistes afin de faire face à une baisse régulière de ses effectifs. Depuis 20 ans maintenant les équipes de l'IME ont développés une expertise conséquente dans l'accompagnement des enfants et adolescents autistes, reconnue par les familles, par les financeurs, la MDPH et le Centre Ressource Autisme, entre autres.

Des travaux de rénovation terminés récemment donnent un cadre accueillant et de qualité. Les équipes sont régulièrement formées et disposent des moyens matériels pour travailler dans de bonnes conditions et, au final, d'être bien traitantes.

Pour autant, accompagner des enfants autistes reste un pari difficile, générateur de stress pour les équipes éducatives. Malgré tous les moyens mis en place, l'échec est toujours possible, la violence omniprésente et la remise en cause permanente des savoirs et des pratiques une nécessité.

Dans le plan d'amélioration de la qualité présenté dans le projet d'établissement pour la période 2010-2015, il restait une action en suspens : comment renforcer le travail avec les familles ?

Au-delà de l'obligation faite par le législateur d'intégrer les parents, l'objectif de la Direction était de mettre en œuvre des actions pérennes et efficaces de travail avec les parents. Mais lesquelles ? Le travail avec les parents est déjà bien intégré dans les pratiques et notamment pour la validation et le suivi du projet individualisé, par l'organisation de réunions de rentrée, de réunions à thèmes, etc... Pour autant, cette organisation n'est pas totalement satisfaisante : les taux de participations sont faibles, les rencontres avec les parents rares, les demandes d'internat augmentent ...et les professionnels restent en demande de plus de coopération avec les parents.

Ainsi une refonte de l'organisation de l'accompagnement et des pratiques apparaît nécessaire.

J'ai commencé mon introduction en précisant que la question de la place des parents dans l'organisation d'un établissement médico-social peut être vue sous deux angles : quelle place l'établissement dans son mode de fonctionnement est-il prêt à leur donner et quelle place les parents sont-ils prêts à prendre ?

Dans le travail présenté ici, il apparaît clairement que les établissements ne peuvent plus se demander quelle place ils doivent laisser aux parents : par la loi, par l'évolution des mentalités, par le militantisme parental et par la nécessité de travail en partenariat pour plus d'efficacité, le travail avec les parents doit être un thème majeur développé dans l'organisation de l'IME et dans le management des équipes.

Quelle place les parents sont-ils prêts à prendre ? Là encore, c'est à l'établissement de créer les conditions pour que les parents prennent « naturellement » la place qui est la leur, celle d'éducateurs de leurs enfants. Cela peut être des conditions matérielles mais surtout des conditions de formation et de soutien à la parentalité.

L'objectif de fond étant d'aboutir à une coéducation dans les faits qui intégrerait tous les éducateurs de l'enfant, parents comme professionnels, au service de son projet de vie.

Cette coéducation ne peut se mettre en place si l'IME continue à travailler dans ses murs, entre professionnels. L'IME doit faire évoluer son organisation afin de permettre aux parents d'intégrer plus naturellement le fonctionnement au quotidien et de démontrer leurs compétences afin d'être reconnus comme des partenaires à part entière. Pour autant, travailler avec les parents ne veut pas dire renoncer aux prérogatives de l'établissement et fonctionner en cogestion. Les rôles, limites et responsabilités de chacun devront être clairement établis, dans la charte d'éthique ou dans le livret d'accueil si besoin.

Pour l'établissement, il s'agira de transformer l'internat en lieux de répit, donc à vocation temporaire, de décloisonner les interventions avec les SESSAD, de développer des actions de soutien à la parentalité et non plus uniquement à destination des enfants.

Ces transformations se feront sur le long terme mais la dynamique est lancée y compris au niveau des tarificateurs et le rôle du Directeur d'IME est d'y travailler pour penser l'organisation de demain et mettre les équipes en ordre de marche pour relever ces nouveaux défis.

Le développement de nouvelles prestations, notamment les interventions à domicile ou encore l'appel à projet à venir pour l'ouverture d'un nouveau SESSAD autisme ouvre de nouveaux horizons qui permettront à l'IME de se tourner résolument vers l'avenir.

Bibliographie

Ouvrages

ALLEMANDOU B., 2001, « Histoire du handicap, Enjeux scientifiques, Enjeux politiques », Etudes Hospitalières, 384p.

CHAVIERE M., 1987, « Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy », Les Editions Ouvrières, 280p

DIONNE-PROULX J., JEAN M., 2007, « Pour une dynamique éthique au sein des organisations », Télé-Université, Université du Québec à Montréal, 549p

LAFONT M., 2000, « L'extermination douce, La cause des fous - 40 000 malades mentaux morts de faim dans les hôpitaux sous Vichy », Le Bord De L'eau Edition, 272p

LOCHEN V., 2010, « Comprendre les politiques d'action sociale », DUNOD- 3ème édition, 458p

PHILIPPE C., 2009, « Autisme et parentalité », Edition DUNOD, 283p

Revue et Périodiques

AMOSSE V., 2002, « Pour soutenir les parents d'enfants handicapés », Dialogue 3/2002 (n°157), p99,

DESSPORTES G., COUYBES M., 2002, « L'union européenne et les personnes handicapées », ETRE handicap - information n°61-62 octobre / novembre / décembre 2002

ISPENIAN I., 2005, « La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers », Gérontologie et société, 4/2005, n°115, p 49-62

KATZ L.G., 1983, « Distinction entre maternage et éducation », Revue des Sciences de l'Education, vol. IX, no 2,

LE BOSSE Y., 2003, « De l'habilitation au pouvoir d'agir : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment », Nouvelles pratiques sociales, Vol 16(2), pp30-51

LECOMPTE J., 2005, « Favoriser la résilience des personnes handicapées mentales », Reliance 4/2005 (n°18) pp15-20

MARMION JF., 2009, « Autisme, deux siècles de polémique : rencontre avec Jacques HOCHMANN », Sciences Humaines, n° 206, pp. 24 à 29

ROSSIGNOL C., 1998, « Quelques éléments pour l'histoire du « Conseil Technique de l'enfance déficiente et en danger moral » de 1943 », Revue d'Histoire de l'enfance « irrégulière » N°1 1998 p21-39

SCELLES R., 2006, « Devenir parent d'un enfant handicapé », Informations sociales 4/2006 (n°132), pp82-90

SENECHAL C., DES RIVIERES PIGEON C., 2009, « Impact de l'autisme sur la vie des parents », Santé mentale au Québec, vol 34, n°1, p.245-260

VALLERIE B., 2009, « L'émergence, en France, de la référence à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités », Passerelles Vol 1, n° 1 Juin 2009 p30-43

VERDIER P., 1995, « N'invertissons pas les rôles entre les familles et les professionnels », Lien Social n°303 p.13

Mémoires et rapports :

CHOSSY J.F., 2003, «La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives »

CHOSSY J.F., 2011, « Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées : passer de la prise en charge à la prise en compte », La Documentation Française, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, 2007, « Avis sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme », avis n°102

COTTIN X., 2003, « Instaurer une collaboration parents-professionnels pour favoriser l'intégration sociale de l'enfant accueilli en IME », Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique

FISCHER J., 2009, « Créer, cultiver et garder le lien avec les parents », Mémoire présenté en vue de l'obtention du DEES

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2010, « Autisme et autres troubles envahissant du développement – Etat des connaissances - Argumentaire»,

HOFFBECK V., 2008, « L'enfance arriérée au début du XXème siècle entre assistance et exclusion » Dossier d'étude CNAF n°118 Juillet 2009

JACQUEY-VAZQUEZ B., RAYMOND M., SITRUCK P., 2013, « Evaluation de la politique de soutien à la parentalité - MAP volet 1 », Rapport IGAS n°RM2013-015P

LETARD V., 2011, « Evaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010 – Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour en relancer la dynamique »

PRADO C., 2012, « Le coût économique et social de l'autisme », Avis du Conseil Economique social et environnemental 2012-17

Documents publiés sur Internet

ANESM, 2010, « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement – Recommandation de bonnes pratiques professionnelles »

ARS LORRAINE, 2013, « Rapport 2013 sur le respect des droits des usagers du système de santé en lorraine », Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie

ARS LORRAINE, 2014, « Présentation Tour de France Autisme - Plan d'actions régionales »

ARS LORRAINE, 2014, « Plan régional autisme 2013/2017 – Tour de France 3ème plan autisme – Région lorraine : 25 juin 2014 »

ASSOULINE M., 2014, « Autisme (1/3). Un arrière-fond historique aux critiques contre la psychiatrie et la psychanalyse »

AUTISME France, 2014, « Communiqué sur la 5ème condamnation de la France par le Conseil de l'Europe », communiqué de presse

AUTISME France, 2014, « Plan autisme 3: un an après sa publication, où en sommes-nous? »

AUTISME France, 2014, « Chronique du scandale ordinaire », blog de témoignages

BOROY A., juillet 2013, « Consultation des personnes handicapées- le rôle politique du CNCPPH »

DEUTSCH C., 2014, « Histoire des associations en Santé Mentale au cours du XXème siècle »

GAGNON K., 2008, « La nouvelle bataille de l'autisme », La presse, 14 décembre 2008

KOLECK M., 2011, « Processus psychologiques d'adaptation du handicap »

MATILE P.A., PASANDIN N., 2014, « Le retard mental »

MEGE-COURTEIX MC., 1999, « Les aides spécialisées au bénéfice des élèves : une mission de service public »

PERL KINGSLEY E., 1987, « Welcome to Holland »

ZAPPI S. 2013, « L'empowerment, nouvel horizon de la politique de la ville » Le Monde 7 février 2013

Textes officiels

Recommandation Européenne CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité

Ordonnance 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante, JORF du 4 février 1945

Loi du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeur, JORF du 4 janvier 1968

Loi n°70-459 du 4 juin 1970 relative à l'autorité parentale, JOFR du 5 juin 1970

Loi 75-534 du 30/06/1975 ou loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, JORF du 1er juillet 1975

Loi 75-535 du 30/06/1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, JORF du 1er juillet 1975

Loi 90-577 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation, JORF n°150 du 30 juin 1990

Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médicosociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme, JORF n°289 du 12 décembre 1996

Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF du 3 Janvier 2002

Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF du 12 février 2005

Décret 59-57 du 6 janvier 1959 portant réforme de l'enseignement public, JOFR du 7 janvier 1959

Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie social et aux autres formes de participation institués à l'article L.311-6 du code de l'action sociale et des familles, JORF n°74 du 27/03/2004, texte 48

Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées, signée à New York le 30 mars 2007, JORF du 3 avril 2010

Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents, adultes atteint d'un syndrome autistique

Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)

Liste des annexes

Annexe 1 : Organigramme de l'IME « Les Primevères »

Annexe 2 : Les 8 catégories de Troubles Envahissant du Développement

Annexe 3 : Synthèse des réunions du CVS depuis 2005

Annexe 4 : Résultats de l'enquête de satisfaction d'avril 2012

Annexe 5 : Répartition géographique des familles

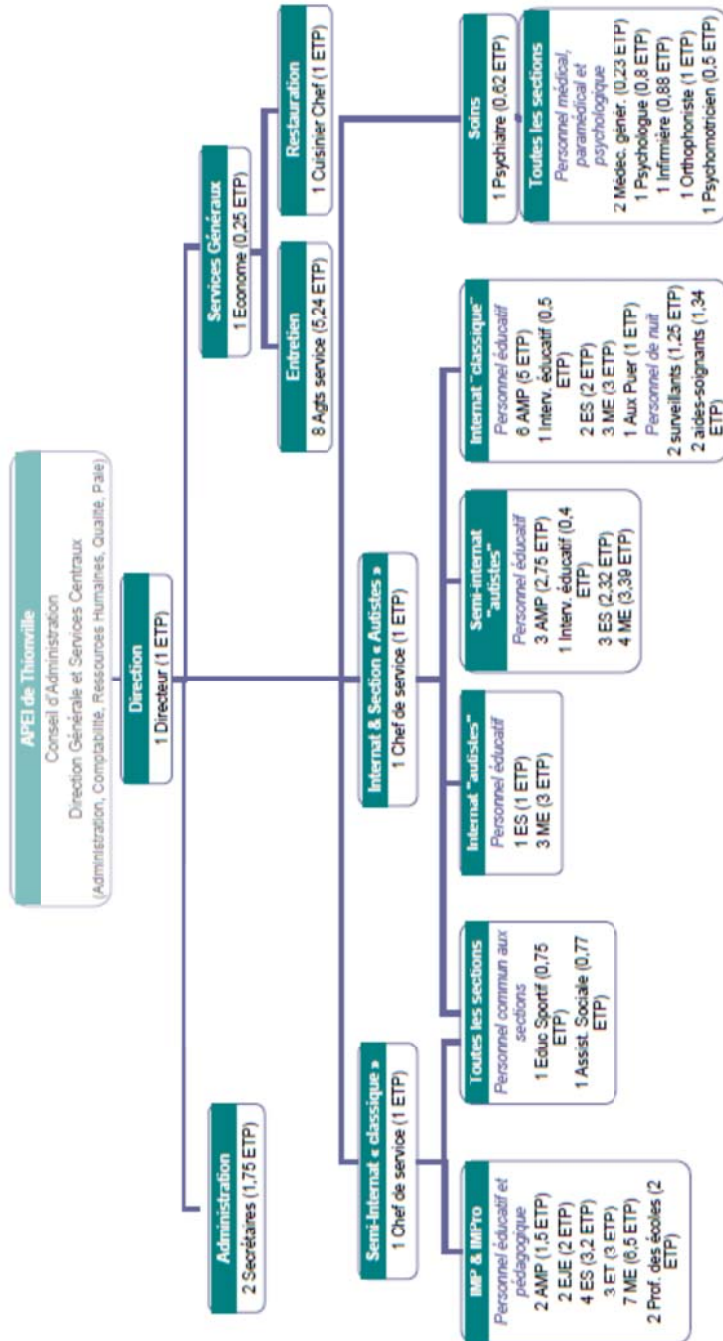
Annexe 6 : Article de presse « handicap'Anjou » sur le fonctionnement d'un IME « hors ses murs »

Annexe 7 : Calendrier de fonctionnement de l'IME « Les Primevères »

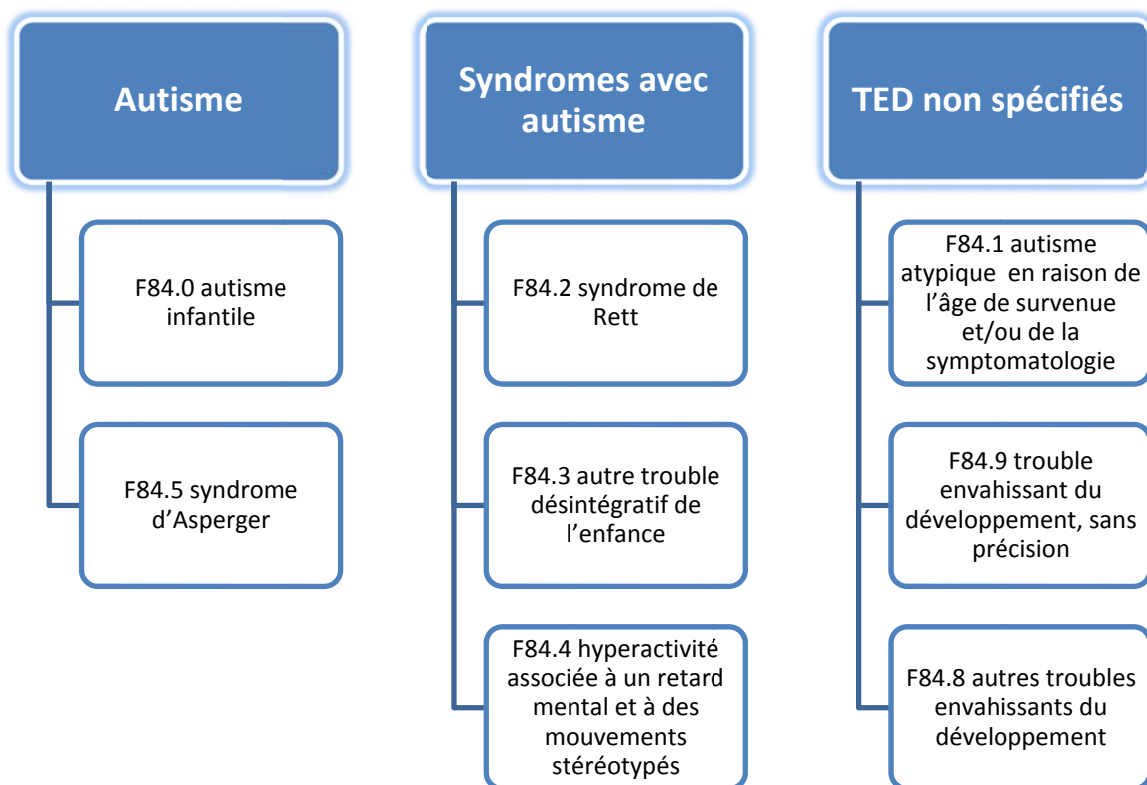
Annexe 8 : Liste indicative des associations de soutien à la parentalité ou d'entraide

Annexe 9 : Plan d'actions, Objectifs et outils de mesure d'efficacité

Annexe 1 : Organigramme de l'IME « Les Primevères »



Annexe 2 : Les 8 catégories de Troubles Envahissant du Développement



Annexe 3 : Synthèse des réunions du CVS depuis 2005

Date	Origine	Question / Thème	Réponse apportée
24/02/2014	Enfants	Demandes vs menus de la cantine : avoir des frites, ... Demandes pour avoir une salle de jeu avec flippers,..	Accord pour la mise en place d'un skate parc Pas de salle de jeux à date car l'IME est un lieu de travail
	Educateurs	Demandes de différents matériels pour les groupes Demandes de ne plus avoir de langues au menu	Ce point sera abordé lors de la commission repas avec la cuisine centrale
24/10/2013	Parents	Invitation d'une maman mécontente à la demande d'un représentant des familles (Pb autonomie, hygiène, ..)	Le Directeur a reçu la personne en particulier Un suivi a été fait au CVS de Février 2014 + rappel que ces pb peut être traité + rapidement sans attendre un CVS
27/06/2013	Educateurs	Comment améliorer les relations entre les parents et les professionnels ?	Mettre à profit les réunions sur le projet individuel pour avoir un échange important
18/04/2013	Famille	Souhait de mettre en place une entraide entre familles, notamment pour les enfants en retour de l'internat (gardes partagées, rencontres, bourses d'échanges de jeux ou de vêtements,	Proposition de mettre à disposition une salle de réunion à l'IME Une éducatrice se propose pour travailler ce projet Un parent propose de créer une boîte mail pour les parents voulant contacter le CVS
	Familles	Il faudrait communiquer sur les travaux de rénovation faits au niveau de l'IME et sur le travail qui y est fait pour que les parents ne viennent pas par dépit Ce que veulent les parents c'est un établissement « sérieux et travailleur »	Nous souhaitons faire des rencontres parents/professionnels deux fois par an Ces rencontres se feront au niveau des groupes
13/06/2013	Familles	Pb de remplacement de l'Enseignante absente depuis plus d'une semaine Pb avec les taxis / circulation dans la cours	
09/02/2012	Familles	Pb de remplacement de l'Enseignante	
	Direction		Réalisation d'une enquête de satisfaction auprès des familles en mars
13/10/2011	Familles	Pb de longueur des trajets pour les transports scolaires (souhaits des familles < 1h)	
23/06/2011	Familles	Les parents souhaiteraient la mise en place d'une structure d'accueil de type centre aéré sur Thionville	
		Demande mise en place de réunions thématiques comme celle sur les tutelles	
		Souhaitent mettre en place des actions d'entraide entre parents (échanges de jeux, de vêtements)	
21/04/2011	Familles	Demande pour avoir un carnet de correspondance par enfant	
20/09/2007	Direction		Information sur la baisse des effectifs au sein de l'IME (85 enfants pour un agrément de 94) Augmentation de la lourdeur du handicap (60% des enfants avec

			déficience profonde au lieu de 43%) → besoin de revoir les pratiques
	Familles	Question autour de l'accompagnement médical des enfants et les consultations des spécialistes : où s'arrêtent les missions de l'IME vs rôle des parents	-
19/04/2007	Familles	Problèmes d'accès à l'IME pour les parents qui se sentent déposséder du lieu de vie de leurs enfants	-
14/12/2006	Educateurs	Certains parents restent trop longtemps dans la cour le matin ce qui retarde le démarrage des groupes car certains educ ne sont pas dispo	Direction : il faut trouver d'autres moments pour échanger avec les éducateurs Mais comment ouvrir d'autres moments à la discussion
05/01/2006	Familles	Pb de communication entre l'IME et les parents car loin de l'établissement et ne peuvent venir chercher leurs enfants	-
		Demande de mise en place de réunions avec les familles pour qu'elles se connaissent et tissent des liens d'entraide	-
29/09/2005	Familles	Un parent rappelle qu'il y a plusieurs années, il y avait eu des groupes de réflexion au sein de l'IME sur différents thèmes (ex : sexualité,..)	Réponse de la Direction : l'IME mettra en place les outils de la loi de 2002
31/03/2005	Familles	Pb dans le passage d'informations entre l'IME et les familles lors de modifications d'emplois du temps + manque d'information sur le référent de l'enfant	Réponse de la Direction : rappel sur la nécessité de prendre RDV avec le référent pour le rencontrer
06/012005	Direction	Présentation des attributions du CVS	
	Parents	Comment impliquer les autres parents, comment communiquer et mettre en place une coordination avec les parents	

Annexe 4 : Résultats de l'enquête de satisfaction d'avril 2012



Institut Médico-Educatif
« Les Primevères »

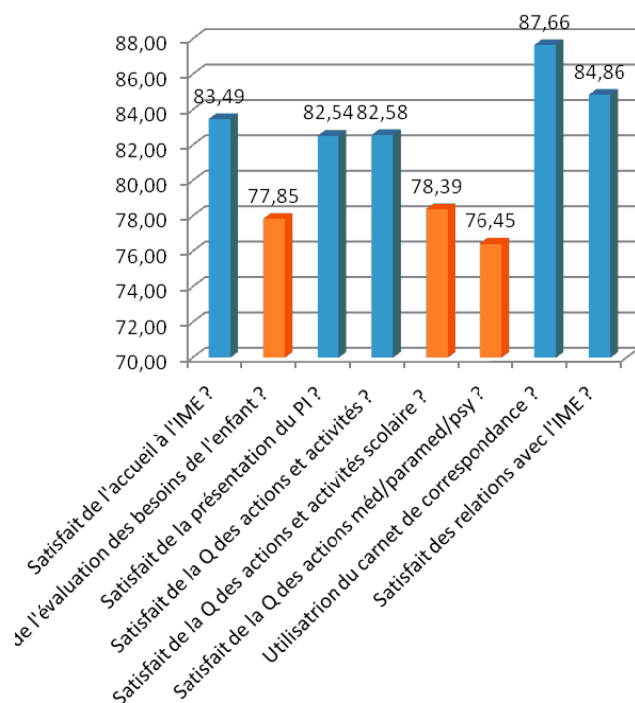
novembre 2012

Madame, Monsieur,

Vous avez été très nombreux (74%) à répondre à notre enquête de satisfaction diffusée début 2012 et je vous en remercie. C'est pour nous très important de mieux cerner vos attentes et votre avis sur nos interventions car cela nous permet d'avancer dans notre démarche d'amélioration de la qualité en visant toujours la meilleure adéquation entre les besoins de vos enfants et les moyens que nous mettons en œuvre.

Le graphique ci-dessous vous donne un aperçu du taux de satisfaction dans chaque domaine abordé :

Taux de satisfaction par question



Nous avons analysé vos réponses en équipe pluridisciplinaire en nous efforçant de cerner les problématiques les plus importantes pour vous. Ainsi nous avons repéré trois

domaines prioritaires (en orange) pour mettre en œuvre dès maintenant des actions d'amélioration.

1) L'évaluation des besoins et compétences de l'enfant (taux de satisfaction : 77,85%)

Nous réalisons un bilan complet des besoins et compétences de chaque enfant à son admission puis tous les 4 ans. Ce bilan nous permet d'élaborer un projet individualisé qui vous est présenté. Tous les ans nous évaluons ce projet afin de le réactualiser. Les bilans comme les réactualisations de projets sont effectués en équipe pluridisciplinaire et nous y consacrons le temps nécessaire. Cependant, nous passons sans doute plus de temps à vous présenter le projet et les actions qui s'y rapportent qu'à vous faire part de l'évaluation des besoins et des capacités de votre enfant.

C'est pourquoi nous avons décidé, à partir de septembre 2012 :

- de vous remettre systématiquement l'ensemble des bilans écrits (éducatif, psychologique, paramédical, médical et scolaire)
- de vous remettre l'évaluation des projets individuels de l'année précédente,
- lors des rencontres tous les 4 ans avec les parents, de prendre le temps pour que chaque professionnel vous présente le bilan qu'il a réalisé.

2) La qualité des actions et activités scolaires (taux de satisfaction : 78.39%)

Cette année scolaire a été marquée par l'absence de longue durée d'une de nos deux enseignantes. Malgré nos efforts pour solliciter l'Education Nationale et chercher un enseignant, nous n'avons pas pu la remplacer. Nos équipes éducatives, soutenues par l'enseignante présente ont tenté de pallier à cette absence en travaillant davantage les questions d'ordre scolaire mais cela a sans doute été insuffisant. La prise en charge scolaire est également à relier avec l'évaluation des besoins de l'enfant.

C'est pourquoi nous avons décidé, à partir de septembre 2012 :

- lors des rencontres avec les parents à l'occasion de la présentation du projet individuel, de préciser davantage les capacités scolaires de l'enfant et les objectifs que nous envisageons de poursuivre
- d'affiner l'organisation de la scolarité au sein de l'établissement en répartissant les enfants dans des groupes plutôt axés sur des niveaux d'apprentissage que sur une répartition classique IMP (petits) – IMPro (grands)

3) La qualité des actions médicales, paramédicales et psychologiques (taux de satisfaction : 76,45%)

Là encore, nous avons déploré l'absence de psychomotricienne ces dernières années faute de professionnel disponible. Après de multiples recherches et le recours à un cabinet de recrutement, nous avons enfin pu recruter une psychomotricienne depuis mars 2012.

Nous évaluons qu'un des aspects essentiels à travailler est d'améliorer la communication des enfants avec leur environnement et en particulier avec leurs parents.

C'est pourquoi nous avons décidé, à partir de septembre 2012 :

- **de développer davantage les systèmes de communication alternatifs à la communication verbale (par les gestes, par des images),**
- **de mieux vous présenter la place et le rôle des intervenants médicaux et paramédicaux et ce qu'ils peuvent vous proposer.**

Nous avons choisi d'accentuer nos efforts sur ces trois domaines en vous présentant ce plan d'action. Bien entendu, nous tenons compte également de vos remarques et suggestions dans les autres domaines (accueil, projet individualisé, activités éducatives, correspondance et relations) dans notre démarche globale d'amélioration de la qualité. L'objectif principal de cette démarche étant de chercher en permanence à nous adapter aux besoins actuels ou nouveaux de vos enfants afin de leur proposer des apprentissages pertinents une qualité de vie toujours meilleure.

Le Directeur,
Bruno DOYON

Annexe 5 : Répartition géographique des familles



Annexe 6 : Article de presse « handicap'Anjou » sur le fonctionnement d'un IME
« hors ses murs »

CARREFOUR
Et aussi...

handicap'Anjou

Lever les barrières entre IME et Sessad



Dans le domaine scolaire, les modes de prise en charge des enfants handicapés demeurent relativement rigides. Selon l'orientation décidée par la MdpH, soit l'enfant est inscrit en IME, soit il bénéficie d'un accompagnement Sessad pour intégrer le milieu ordinaire. Mais il n'existe pas réellement de possibilités intermédiaires. Cette situation est d'autant plus compliquée dans le cas des enfants autistes dont le diagnostic n'a pas encore été totalement posé. Plus encore que les autres, ces enfants doivent se voir proposer un parcours scolaire


adapté et modulable en fonction de leurs besoins. C'est ce constat qui a conduit l'association Handicap'Anjou à proposer à l'ARS Pays de la Loire l'expérimentation d'un dispositif permettant de lever les barrières entre l'IME et le Sessad pour 27 enfants autistes. Dès la rentrée prochaine, certains élèves de la section pour enfants autistes de l'IME La Chalouère d'Angers pourront ainsi bénéficier de temps d'accompagnement en Sessad ; à l'inverse, l'IME accueillera des enfants habituellement suivis par le Sessad. « Il s'agit simplement d'être cohérent avec l'esprit de la loi de 2005 selon laquelle les dispositifs médico-sociaux doivent s'adapter aux besoins des enfants », explique Michel Forgeau, directeur du Pôle enfance déficience intellectuelle et TED d'Handicap'Anjou. Le dispositif, qui bénéficiera la première année à 4 ou 5 jeunes élèves, devrait permettre de faciliter l'évaluation de leurs besoins en vue de la définition de leur projet personnalisé d'accompagnement et offrir les meilleures conditions pour favoriser le développement de leur autonomie et leur intégration sociale. ●

Annexe 7 : Calendrier de fonctionnement de l'IME « Les Primevères »

21/02/2014
Page 1 sur 1

CALENDRIER DE FONCTIONNEMENT 2014

IME "Les Primevères"
57240 Knutange



JANVIER	FÉVRIER	MARS	AVRIL	MAI	JUIN	JUILLET	AOÛT	SEPTEMBRE	OCTOBRE	NOVEMBRE	DÉCEMBRE
Me 1	Sa 1	Sa 1	Ma 1	Je 1	Di 1	Ma 1	Ve 1	Lu 1	Me 1	Sa 1	Lu 1
Je 2	Di 2	Di 2	Me 2	Ve 2	Lu 2	Me 2	Sa 2	Ma 2	Je 2	Di 2	Ma 2
Ve 3	Lu 3	Lu 3	Je 3	Sa 3	Ma 3	Je 3	Di 3	Me 3	Ve 3	Lu 3	Me 3
Sa 4	Ma 4	Ma 4	Ve 4	Di 4	Me 4	Ve 4	Lu 4	Je 4	Sa 4	Ma 4	Je 4
Di 5	Me 5	Me 5	Sa 5	Lu 5	Je 5	Sa 5	Ma 5	Ve 5	Di 5	Me 5	Ve 5
Lu 6	Je 6	Je 6	Di 6	Ma 6	Ve 6	Di 6	Me 6	Sa 6	Lu 6	Je 6	Sa 6
Ma 7	Ve 7	Ve 7	Lu 7	Me 7	Sa 7	Lu 7	Je 7	Di 7	Ma 7	Ve 7	Di 7
Me 8	Sa 8	Sa 8	Ma 8	Je 8	Lu 8	Ma 8	Ve 8	Lu 8	Me 8	Sa 8	Lu 8
Je 9	Di 9	Di 9	Me 9	Ve 9	Ma 9	Me 9	Sa 9	Ma 9	Je 9	Di 9	Ma 9
Ve 10	Lu 10	Lu 10	Je 10	Sa 10	Ma 10	Je 10	Di 10	Me 10	Ve 10	Lu 10	Me 10
Sa 11	Ma 11	Ma 11	Ve 11	Di 11	Me 11	Ve 11	Lu 11	Je 11	Sa 11	Ma 11	Je 11
Di 12	Me 12	Me 12	Sa 12	Lu 12	Je 12	Sa 12	Ma 12	Ve 12	Di 12	Me 12	Ve 12
Lu 13	Je 13	Je 13	Di 13	Ma 13	Ve 13	Di 13	Me 13	Sa 13	Lu 13	Je 13	Sa 13
Ma 14	Ve 14	Ve 14	Lu 14	Me 14	Sa 14	Lu 14	Je 14	Di 14	Ma 14	Ve 14	Di 14
Me 15	Sa 15	Sa 15	Ma 15	Je 15	Di 15	Ma 15	Ve 15	Lu 15	Me 15	Sa 15	Lu 15
Je 16	Di 16	Di 16	Me 16	Ve 16	Lu 16	Me 16	Sa 16	Ma 16	Je 16	Di 16	Ma 16
Ve 17	Lu 17	Lu 17	Je 17	Sa 17	Ma 17	Je 17	Di 17	Me 17	Lu 17	Lu 17	Me 17
Sa 18	Ma 18	Ma 18	Ve 18	Di 18	Me 18	Ve 18	Lu 18	Je 18	Sa 18	Ma 18	Je 18
Di 19	Me 19	Me 19	Sa 19	Lu 19	Je 19	Sa 19	Ma 19	Ve 19	Di 19	Me 19	Ve 19
Lu 20	Je 20	Je 20	Di 20	Ma 20	Ve 20	Di 20	Me 20	Sa 20	Lu 20	Je 20	Sa 20
Ma 21	Ve 21	Ve 21	Lu 21	Me 21	Sa 21	Lu 21	Je 21	Di 21	Ma 21	Ve 21	Di 21
Me 22	Sa 22	Sa 22	Ma 22	Je 22	Di 22	Ma 22	Ve 22	Lu 22	Me 22	Sa 22	Lu 22
Je 23	Di 23	Di 23	Me 23	Ve 23	Lu 23	Me 23	Sa 23	Ma 23	Je 23	Di 23	Ma 23
Ve 24	Lu 24	Lu 24	Je 24	Sa 24	Ma 24	Je 24	Di 24	Me 24	Ve 24	Lu 24	Me 24
Sa 25	Ma 25	Ma 25	Ve 25	Di 25	Me 25	Ve 25	Lu 25	Je 25	Sa 25	Ma 25	Je 25
Di 26	Me 26	Me 26	Sa 26	Lu 26	Je 26	Sa 26	Ma 26	Ve 26	Di 26	Me 26	Ve 26
Lu 27	Je 27	Je 27	Di 27	Ma 27	Ve 27	Di 27	Me 27	Sa 27	Lu 27	Je 27	Sa 27
Ma 28	Ve 28	Ve 28	Lu 28	Me 28	Sa 28	Lu 28	Je 28	Di 28	Ma 28	Ve 28	Di 28
Me 29	Sa 29	Sa 29	Ma 29	Je 29	Di 29	Ma 29	Ve 29	Lu 29	Me 29	Sa 29	Lu 29
Je 30	Di 30	Di 30	Me 30	Ve 30	Lu 30	Me 30	Sa 30	Ma 30	Je 30	Di 30	Ma 30
Ve 31	Lu 31	Lu 31	Sa 31	Sa 31	Je 31	Je 31	Di 31	Me 30	Ve 31	Di 30	Me 30

Légende :
Périodes de fermeture
Journées sans enfants

Annexe 8 : Liste indicative des associations de soutien à la parentalité ou d'entraide

Association	Actions ou projet	Localisation
Intemporelle www.asso-intemporelle.fr	Organise des événements intergénérationnels autour d'activités culturelles, sportives entre enfants, séniors et handicapés	Réalise des actions au sein d'établissements ou de centres sportifs répartis sur le bassin Messin
Ecole des parents et des éducateurs de Moselle	Café des parents : lieu d'échanges et d'informations entre parents.	Metz Entrée libre du mardi au samedi de 14h à 18h
Association Mikado	Développement d'activités de loisirs à destination de personnes adultes handicapées et de soutien à la parentalité	Metz Le samedi après-midi

Annexe 9 : Plan d'actions, Objectifs et outils de mesure d'efficacité

THEME	ACTION PRINCIPALE	PILOTE	OBJECTIF DE L'ACTION	INDICATEUR DE MESURE	MESURE CIBLE	DATE FIN PREVUE	RISQUES	OPPORTUNITES	FORCES	FAIBLESSES
MANAGEMENT	Mettre en place le mode projet	BD	Mener les actions dans les deux années à venir	Taux de réalisation des actions	80% des actions menées dans les temps	31/12/2015	-	Réaliser les actions avec efficacité	Partager les orientations	-
MANAGEMENT	Formation Ethique	BD	Etre formé	Taux de réalisation du plan de formation sur cette action	100% de l'encadrement et des fonctions support formées	31/12/2014	Expliquer le pourquoi de la nécessité de cette action	Apprendre	Se donner la même vision et les mêmes outils de travail	Dégager le temps nécessaire
MANAGEMENT	Développement du module de formation "Connaissance APEI"	BD	Obtenir un support de formation	support de communication	support de communication validé	31/03/2015	Action non prioritaire pour l'APEI	Garder la mémoire de l'association	Transmettre	-
MANAGEMENT	Développement du module de formation	DR	Connaissance des stratégies de résilience	Questionnaire d'évaluation en fin de formation	100% des personnes formées avec note > majorité de professionnels estimant que ce module à amélioré leurs	31/12/2015	-	-	Améliorer les compétences	Planifier les formations
MANAGEMENT	Développement du module de formation "Autisme et récits de	DR	connaissances de l'autisme et du rôle des parents	Questionnaire d'enquête auprès des professionnels réalisé à froid	majorité de professionnels estimant que ce module à amélioré leurs	31/12/2015	-	-	Améliorer les compétences	Planifier les formations
SOUTIEN PARENTALITE	Evaluer les besoins des familles	DR	Identifier les besoins de soutien des parents	Nombre de familles intégrées dans cette démarche	5 familles en 2014 puis 10 en 2015	31/12/2015	rejet de la part des parents	Individualiser l'accompagnement	féderer autour d'un projet pour la famille	jugement de valeur
SOUTIEN PARENTALITE	Individualiser le projet de soutien aux familles	DR	projet de soutien élaboré et validé	Nombre de familles intégrées dans cette démarche	5 familles en 2014 puis 10 en 2015	31/12/2015	rejet de la part des parents	Individualiser l'accompagnement	féderer autour d'un projet pour la famille	-
SOUTIEN PARENTALITE	Communiquer sur l'organisation	GO	Mieux connaître l'organisation	Organigramme remis à jour + organisation des groupes	100% des photos présentées en réunion de rentrée	31/10/2014	-	Mieux communiquer en externe	Créer une nouveauté pour la rentrée	Dégager le temps nécessaire
SOUTIEN PARENTALITE	Communiquer au quotidien	GO	Permettre plus de communication des parents vers les professionnels	Audit interne / taux d'utilisation des carnets par les familles	Carnet utilisé par 100% des familles	31/12/2014	-	-	Renforcer la communication	Veiller à modérer les échanges
SOUTIEN PARENTALITE	Développement d'outils informatiques de communication	BD	Mettre en œuvre des moyens de communication nouveaux	taux de réalisation des actions	80% des actions menées dans les temps	31/03/2015	Avoir un outil rapidement obsolète	développer des outils modernes	Améliorer la communication	temps de collecte des données et de mise à jour
SOUTIEN PARENTALITE	Organiser les temps de rencontre	GO	Faire se rencontrer parents et professionnels	Enquête / taux de satisfaction parents et professionnels	80% de satisfaction	31/12/2014	taux d'adhésion des parents	Mieux se connaître	Valoriser le rôle des professionnels	Dégager le temps nécessaire
SOUTIEN PARENTALITE	Organiser la journée famille	BD	réaliser une journée famille	Enquête / Taux de participation et taux de satisfaction	60% de participation en 2015	31/07/2015	taux d'adhésion des parents	Mieux se connaître	Valoriser le rôle des professionnels	Dégager le temps nécessaire
SOUTIEN PARENTALITE	Développer la formation des parents	DR	Accroître les compétences parentales	Taux de participation et taux de satisfaction	80% de personnes ciblées formées	31/06/2015	taux d'adhésion des parents	Améliorer les compétences	-	Dégager le temps nécessaire
SOUTIEN PARENTALITE	Développer l'entraide au sein du groupe parents	GO	Renforcer le soutien à la parentalité	nbre de partenariats mis en œuvre + taux d'adhésion des parents + taux de satisfaction	2 partenariats mis en œuvre en 2015	31/07/2015	taux d'adhésion des parents Répartition hétérogène sur le territoire	Tisser un réseau d'entraide	Développer les prestations	Coûts ?

THEME	ACTION PRINCIPALE	PILOTE	OBJECTIF DE L'ACTION	INDICATEUR DE MESURE	MESURE CIBLE	DATE FIN PREVUE	RISQUES	OPPORTUNITES	FORCES	FAIBLESSES
SOUTIEN PARENTALITE	Développer le travail avec les fratries	DR	intégrer les fratries dans le soutien à la parentalité	nbre de réunions fratries menées	2 réunions en 2015	31/07/2015	Taux d'adhésion	Améliorer le soutien	meilleure connaissance des familles	Dégager le temps nécessaire
ORGANISATION IME	Adapter le temps d'accueil au projet individualisé	BD	Définir un modèle d'organisation autour d'un temps d'accueil variable	Suivi du plan d'actions	80% des actions menées dans les temps	31/12/2015	Non validation du financeur rejet des familles	Adapter l'offre aux besoins	Dégager des ressources en fonction des besoins	Modification de l'organisation du travail
ORGANISATION IME	développer les interventions à domicile	BD	Proposer de nouvelles prestations en soutien à la parentalité	Suivi du plan d'actions + nbre de familles suivies	80% des actions menées dans les temps 2 familles en 2014 5 familles en 2015	31/07/2015	Financier Non validation du financeur	Adapter l'offre aux besoins	Développer les prestations	Avoir les compétences requises sur site
ORGANISATION IME	Travailler la place de l'internat	BD	Définir le projet de l'internat sur un horizon 3 à 5 ans	suivi du plan d'action	80% des actions menées dans les temps	31/12/2015	Evolution lente au regard des besoins d'internat + lié au développement des prestations à domicile	Réduire les coûts de fonctionnement et développer les places en 1/2 interant et suivi à domicile	Développer les prestations	Transformation des méthodes de travail et de l'organisation
ORGANISATION IME	Répondre à l'appel d'offre sur le SESSAD	BD + APEI	Développer une prestation de SESSAD autisme	Nbre de réunions + réponse au cahier des charges	Réponse au cahier des charges dans le timing demandé par l'ARS	31/03/2015	Redéploiement des moyens de l'IME vers le SESSAD	Répondre aux besoins sur le territoire	Développer les prestations	-

BUECHELER

Sandrine

Novembre 2014

Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS de Lorraine

LA PLACE DES PARENTS DANS L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ET ADOLESCENTS DE LA SECTION AUTISME D'UN IME

Résumé :

La Direction d'un IME est souvent amenée à s'interroger sur la place des parents dans le fonctionnement au quotidien : au-delà de l'aspect purement légal, comment concilier les besoins et les attentes des parents et des professionnels, tous ayant un rôle dans l'éducation de l'enfant mais ayant chacun des représentations ou des besoins différents ?

Cette question est d'autant plus importante dans le cas d'enfants autistes : les compétences développées par les parents doivent être identifiées et mises à profit par les professionnels de l'IME pour améliorer l'accompagnement et répondre aux difficultés rencontrées au quotidien dans l'accompagnement de ces enfants.

En parallèle, les parents ont souvent besoin de soutien, de formation ou de répit car élever un enfant autiste demande un engagement, une force morale, des compétences et beaucoup de temps.

Comment se faire rencontrer parents et professionnels pour transformer des relations de cohabitation en une coéducation au service du projet individuel de l'enfant ?

Comment penser le fonctionnement de l'IME pour développer les conditions de cette coéducation ?

Après une analyse de la place des parents dans la construction de la politique du handicap, ce mémoire propose d'étudier les besoins des parents d'enfants autistes et le rôle des professionnels afin d'aboutir à des propositions d'actions à court, moyen et long terme pour faire évoluer les pratiques et construire l'IME de demain.

Mots clés :

Autisme, IME, parents, parentalité, coéducation, SESSAD, intervention à domicile, internat

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.