



**FAVORISER L'ÉPANOUISSEMENT DE L'ENFANT ACCUEILLI EN
IEM ET SSR PEDIATRIQUE PAR UN ACCOMPAGNEMENT
VALORISANT LA PLACE DE SES PARENTS**

**UN CHANGEMENT DE CULTURE À ENGAGER POUR UNE MEILLEURE PRISE EN
COMPTE DE LEURS DROITS**

Isabelle RAZOIR

2015

cafdes



Remerciements

Remerciements à Messieurs Brisson, Tillier et Raoult
qui m'ont accompagnée dans ce travail.

« Les enfants ne sont pas des mini-personnes dotées de mini-droits, de mini-sentiments et d'une mini-dignité humaine. Ils sont des êtres humains vulnérables avec des droits entiers qui requièrent davantage, pas moins, de protection que les adultes ».

Maud de Boer-Buquicchio
Ancienne Secrétaire Générale adjointe
Conseil de l'Europe 2002-2012

Sommaire

Introduction	1
1 Garantir l'épanouissement de l'enfant : une préoccupation transversale dans une double activité SSR pédiatrique et IEM	3
1.1 Le centre Rey-Leroux, un SSR pédiatrique et IEM constatant une évolution de son public	3
1.1.1 Le Centre Rey-Leroux, un établissement sanitaire et médicosocial pour enfants, polyvalent mais spécifique	3
1.1.2 La prise en charge globale des enfants et adolescents, techniquement complète	7
1.1.3 La complexité des prises en charge, des parcours de vie empreints de fragilités, une évolution de la demande	10
1.2 L'évaluation de l'adéquation des attentes des usagers, des prises en charge, au regard des missions	13
1.2.1 Les prises en charge au centre Rey-Leroux, ou l'objectivation de la faible participation des familles, du caractère perfectible de l'exercice des droits	13
1.2.2 Les missions générales d'un SSR pédiatrique et d'un IEM ; objectiver les écarts pour légitimer la nécessité de l'évolution des pratiques	16
1.2.3 La perception de l'institution par les familles ; la psychosociologie pour comprendre leurs besoins et leurs attentes	19
1.3 La recherche d'une plus-value de prise en charge par une offre de service garantissant les droits de l'enfant et son épanouissement	22
1.3.1 Les enjeux d'une prise en charge en institution ; le bénéfice attendu pour l'enfant	22
1.3.2 L'analyse des droits de l'enfant pour affirmer les leviers d'actions garantissant son épanouissement	24
1.3.3 La définition des objectifs de prises en charge garantissant les droits de l'enfant en valorisation de la place des parents	27
2 Évaluer l'environnement interne et externe du centre Rey-Leroux pour identifier les leviers et les freins à la valorisation de la place des familles	31
2.1 La place faite aux familles au regard des déterminants : l'impact de l'histoire, de l'organisation et de l'environnement externe	31

2.1.1	L'impact historique et sociétal marquant l'organisation actuelle du Centre Rey-Leroux	31
2.1.2	La perception d'une faible participation des familles, la culture du fatalisme des équipes, l'engagement en d'autres lieux	34
2.1.3	L'impact de l'environnement externe, ou le constat d'un défaut d'attractivité du centre Rey-Leroux	36
2.2	Les jeux d'acteurs examinés dans le cadre de l'exercice : entre réglementation et identité professionnelle, évaluer les enjeux et les risques pour déterminer les opportunités et les freins.....	40
2.2.1	Les orientations locales et les concepts généraux ; les leviers de la légitimité du projet	40
2.2.2	Des recommandations pour amener au changement de paradigme : tenir compte de l'identité professionnelle, source de résistance.....	43
2.2.3	L'analyse de la place des acteurs en jeu ; les enjeux et les risques perçus pour anticiper les freins potentiels et estimer les ressources	45
2.3	L'évaluation des ressources internes pour accompagner le changement en vue de la valorisation de la place des familles	48
2.3.1	L'évaluation de l'organisation et des ressources matérielles ; anticiper la mobilisation des moyens	48
2.3.2	L'évaluation des ressources humaines ; confronter les compétences au projet à venir.....	50
2.3.3	Une gouvernance adaptée, la condition pour planifier des objectifs stratégiques et mener l'action	53
3	Mettre en œuvre le changement de paradigme pour garantir l'épanouissement de l'enfant ; les droits de l'enfant valorisés par une organisation adaptée et cohérente	55
3.1	L'élaboration d'un projet sous un mode participatif pour favoriser son appropriation ; de la prise de recul à l'inscription institutionnelle.....	55
3.1.1	L'évaluation interne, un levier stratégique de prise de recul sur les pratiques et d'anticipation des pratiques à venir	55
3.1.2	Le projet d'établissement où l'inscription institutionnelle des orientations ; redonner du sens et des orientations.....	57
3.1.3	Un management cohérent et des partenariats à envisager pour favoriser le déploiement du projet	60
3.2	L'adaptation de l'offre de services ; de nouveaux dispositifs en faveur des droits de l'enfant.....	62

3.2.1	Les outils réglementaires ou la redynamisation du cadre de référence pour garantir les droits des enfants et de leurs parents	62
3.2.2	La mise en œuvre des dispositifs de soutien à la parentalité afin d'accompagner les difficultés familiales.....	64
3.2.3	L'adaptation des modalités d'accueil pour développer une réponse plurielle	67
3.3	La consolidation des pratiques par des procédures validantes	70
3.3.1	La GPEC, levier RH pour accompagner le changement.....	70
3.3.2	La communication interne, levier de la gestion des risques psycho-sociaux.....	72
3.3.3	La communication externe pour consolider l'activité en s'appuyant sur la promotion des droits de l'enfant	74
	Conclusion.....	77
	Bibliographie	79
	Liste des annexes	I
	Définitions	II
	Cartes	IV
	Monographies	V
	Organigramme	VII
	Tableau diagnostic sociologique / carte des acteurs.....	VIII
	Textes réglementaires régissant les secteurs IEM et SSR pédiatriques / textes transversaux.....	XI
	Education thérapeutique	XII
	Exemples européens et mondiaux de soutien à la parentalité	XV
	Méthodologie de l'évaluation interne	XVII
	Effectifs.....	XVIII
	Enseignements tirés des rencontres, visites, benchmarking.....	XIX

Liste des sigles utilisés

- ANAP** : Agence Nationale d'Appui à la Performance
- ANESM** : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
- ARHIF** : Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Île-de-France
- ARS** : Agence Régionale de Santé
- ASE** : Aide Sociale à l'Enfance
- CAMSP** : Centre d'Action Médico-Social Précoce
- CASF** : Code de l'Action Sociale et des Familles
- CHU** : Centre Hospitalo-Universitaire
- CIDE** : Convention Internationale des Droits de l'Enfant
- CLAN** : Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition
- CPOM** : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- CREAI** : Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations
- CRL** : Centre Rey-Leroux
- CRUQPC** : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
- DUD** : Document Unique des Délégations
- EEAP** : Établissement pour Enfants et Adultes Polyhandicapés
- ESPIC** : Établissement de Soins Privé d'Intérêt Collectif
- ETP** : Équivalent Temps Plein
- HAS** : Haute Autorité en Santé Publique
- FEHAP** : Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne
- FINESS** : Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux
- HAS** : Haute Autorité de Santé
- IEM** : Institut d'Éducation Motrice
- IME** : Institut Médico-Éducatif
- ITEP** : Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique
- MDPH** : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
- NAD** : Note d'Aide à la Décision
- SESSAD** : Service d'Éducation Spécialisé et de Soins À Domicile
- SROS** : Schéma Régional d'Organisation des Soins
- SSR** : Soins de suite et de réadaptation
- T2A** : Tarification À l'Activité

Introduction

En cours de reconversion professionnelle, je ne suis pas en poste au Centre Rey-Leroux, établissement support de ce travail. J'y ai réalisé mes stages qualifiants au décours desquels j'ai pu identifier la problématique énoncée ici.

Pour le mémoire, je me positionnerai comme directrice adjointe du pôle santé de l'Association Rey-Leroux¹. J'oriente exclusivement ce travail sur le centre Rey-Leroux, les autres établissements de l'association étant moins touchés par la problématique.

Étymologiquement, le terme « épanouir » signifie « mettre quelqu'un à l'aise, le rendre heureux ». Par déclinaison, faire obstacle à l'épanouissement de l'enfant est défini comme le fait d'« empêcher son développement ». En tant que directrice adjointe d'un établissement prenant en charge des enfants, le Centre Rey-Leroux, je me dois de garantir à l'enfant accueilli ce bien être, afin qu'il soit heureux et que son développement soit harmonieux. En tant que directrice adjointe d'une double activité, sanitaire (Soins de Suites et de Réadaptation pédiatrique polyvalent) et médicosociale (Institut d'Éducation Motrice pour le handicap moteur et Institut pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés), j'ai donc une mission transversale : favoriser le développement physiologique de l'enfant tout en considérant, quel que soit la situation, l'obligation de sécurité à son égard. La finalité est de l'accompagner dans son développement, favoriser son épanouissement. Or, dans cet établissement, l'épanouissement de l'enfant ne peut plus être complètement garanti parce que l'évolution du public, les attentes des enfants et de leur famille ont évolué, tandis que les conditions d'accueil n'ont pas été réinterrogées. Pour comprendre la situation, il faut resituer le contexte :

- beaucoup d'enfants admis en SSR pédiatrique sont particulièrement marqués par une trajectoire de vie empreinte de désordres dans les relations intrafamiliales ayant eu un impact délétère sur leur santé voire sur leur sécurité,
- quant aux enfants en situation de handicap, ils sont accueillis de plus en plus tard en institution et sont très dépendants de leurs parents, fragilisés par la fatigue du quotidien.

Les jeunes sont confiés à des professionnels avec lesquels devraient se tisser des liens de partenariat, mais ceux-ci sont empêchés par la forte culture d'établissement.

En effet, au Centre Rey-Leroux, j'ai constaté que l'organisation ne valorise pas pleinement la place faite aux parents, ce qui a un impact en termes de non valorisation des droits de l'enfant ; cela interroge quant à la garantie son épanouissement. A titre

¹ Organigramme en annexe

d'exemples, les chartes ne sont pas affichées, la participation des usagers (enfants et familles) est perfectible, la notion de projet est partiellement prise en compte (elle l'est pour les prises en charges techniques ; elle l'est moins en termes de parcours : manques d'alternatives à l'internat ou au semi-internat).

Pour comprendre (et défendre) l'importance de la question des familles dans le but d'optimiser la prise en charge de l'enfant, je fais le choix de m'appuyer sur la Convention Internationale des Droits de l'Enfant² et sur la loi du 5 mars 2007, réformant la protection de l'enfance, lois ayant une incidence **transversale** à tous les secteurs concernés par la prise en charge de l'enfant. Ces textes majeurs insistent sur la notion d'**intérêt supérieur de l'enfant** qui nécessite la prise en compte de ses **besoins fondamentaux, physiques, intellectuels, sociaux et affectifs** ainsi que le **respect de ses droits** afin de guider toutes décisions le concernant, construire un projet par et pour l'enfant. Les enjeux liés à ces textes sont la prévention de la maltraitance et garantir la bientraitance.

Outre, l'importance faite au droit à l'éducation, facteur d'épanouissement pour l'enfant, la CIDE fait mention de l'importance pour l'enfant de vivre au sein de sa famille (facteur d'épanouissement en règle générale) ou du respect des liens familiaux quand l'enfant nécessite d'un accueil en structure adaptée. Pour garantir l'épanouissement de l'enfant, en tant que directrice adjointe en charge du pôle santé, il est de ma responsabilité de piloter le changement pour que la place faite aux parents au sein de l'institution soit reconsidérée³ : la participation, l'attention portée au projet pour leur enfant, le soutien sont autant de leviers à actionner. Cette orientation me semble pertinente parce qu'il me semble important de favoriser la continuité, la restauration, l'équilibre des liens affectifs afin que l'enfant puisse trouver l'assise psychique lui permettant de développer ses compétences et donc de s'épanouir. Je rappelle que ce public est d'une particulière fragilité et que la base du travail social est de travailler avec les parents en toute confiance.

En m'appuyant sur les théories de soutien à la parentalité et de l'empowerment, je vais donc faire le constat du fonctionnement de l'établissement, ses missions, ses prises en charge au regard de la population accueillie et de ses besoins, puis j'évaluerai les leviers d'actions et les contraintes tant sur le plan externe qu'interne ; pour finir, je proposerai un plan d'actions prenant en compte l'adaptation de l'offre, la participation et le soutien des familles, tout déployant un management favorisant plus la participation et l'ouverture.

² La convention internationale des droits de l'enfant, du 20 novembre 1989, atteste que **les états « reconnaissant que l'enfant, pour l'épanouissement harmonieux de sa personnalité, doit grandir dans le milieu familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension ».**

³ J'ai conscience que ce n'est qu'un levier parmi d'autres, le chantier étant vaste

1 Garantir l'épanouissement de l'enfant : une préoccupation transversale dans une double activité SSR pédiatrique et IEM

Le Centre Rey-Leroux (CRL) est géré par l'Association Rey-Leroux, association loi 1901, déclarée en 1908 (à l'époque, le centre accueillait des colonies de vacances). Cette association est reconnue d'utilité publique depuis le 12 décembre 1928. Le centre Rey-Leroux est situé à une quinzaine de kilomètres de Rennes⁴. L'Association Rey-Leroux gère aussi un Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes handicapés moteurs (La Bouëxière) et un SESSAD (Service d'Éducation Spécialisé et de Soins À Domicile - Rennes). Le centre Rey-Leroux adhère à la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne - privés non lucratifs – Convention Collective 51). Pour bien comprendre la problématique, il est nécessaire d'expliquer ici quelle prises en charge sont réalisées au Centre Rey-Leroux et les particularités du public accueilli.

1.1 Le centre Rey-Leroux, un SSR pédiatrique et IEM constatant une évolution de son public

1.1.1 Le Centre Rey-Leroux, un établissement sanitaire et médicosocial pour enfants, polyvalent mais spécifique

Les activités du centre Rey-Leroux sont doubles :

- Une section sanitaire : Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) polyvalents pour enfants de plus et moins de 6 ans (anciennement maison d'enfants à caractère sanitaire + pouponnière),
- Une section médicosociale : Institut d'Éducation Motrice (IEM).

Le Centre Rey-Leroux est un établissement de soins privé d'intérêt collectif (ESPIC). Le registre Finess identifie les différentes activités sanitaires et médico-sociales du centre Rey-Leroux sous les intitulés :

- « maison d'enfant à caractère sanitaire permanente », « soins de suite et de réadaptation non spécialisés / juvénile (âge \geq 6 ans et $<$ 18 ans) et enfant ($<$ de 6 ans) », « hébergement social pour enfants et adolescents / ASE et Justice (Sans autre indication) »,
- « éducation générale et soins spécialisés enfants handicapés », « déficience motrice sans trouble associés »,

⁴ Cf. cartes en annexe

- « éducation générale et soins spécialisés enfants handicapés », « polyhandicap ».

Les enfants accueillis dans la section médico-sociale de l'IEM ont en majorité de 6 à 20 ans (accueils autorisés dès 3 ans depuis 2013).

Les missions du centre Rey-Leroux, déclinées dans les statuts initiaux de l'association Rey-Leroux, sont d'« assurer les soins, l'éducation et l'enseignement d'enfants, adolescents et adultes handicapés ou en difficultés ». Le projet d'établissement précise les missions en termes de « soins et la rééducation, l'éducation et la scolarisation ». Le but des actions menées est **la recherche de l'épanouissement individuel de l'enfant accueilli pour faciliter l'intégration en milieu ordinaire ou l'acquisition de la plus grande autonomie possible**. La prise en charge est globale, en amont, en aval, en intégrant la famille⁵. Pour répondre à sa mission de scolarité, le centre a signé une convention avec L'Éducation Nationale : le centre a les moyens d'assurer une scolarité sur site en ou en milieu ordinaire.

La capacité actuelle de l'établissement est de 99 places. Le secteur sanitaire (SSR) est autorisé pour 56 places (10 places d'hôpital de jour). 10 lits autorisés ne sont pas installés. Le secteur de l'IEM est autorisé pour 43 places depuis 2005⁶ (15 places en semi-internat). A l'IEM, 5 places sont autorisées pour l'accueil de jeunes polyhandicapés 365 jours par an. Les autres places sont autorisées à hauteur de 210 jours par an.

Les enfants accueillis relèvent des pathologies ou déficiences suivantes :

⁵ Extraits du projet d'établissement

⁶ Avant 2005, ces lits relevaient du secteur sanitaire.

- Pour la section sanitaire :

Tableau 1 : les prises en charge sanitaires

	SSR bâtiment internat	SSR Pavillon Francis Bernard	
Cadre réglementaire	Décrets n° 2008-376 et 2008-377 du 17 avril 2008 Circulaire n° 305 du 03/10/2008 Loi HPST du 21 juillet 2009 Cahier des charges pour activités SSR spécialisées « enfants et adolescents », décembre 2009		
Âge de prises en charge	6 – 18 ans	0 – 6 ans	
Types de prises en charge	<ul style="list-style-type: none"> - Troubles du comportement alimentaire et de l'oralité (obésité, anorexie) - Maladies chroniques : diabète, pathologies cardiaques, rénales, respiratoires, maladies non étiquetées,..... - Dégradation de l'état de santé des enfants en situation de handicap (épilepsie instable,.....) 	<ul style="list-style-type: none"> - Polyhandicap - Anciens prématurés développant des troubles du développement - Accidents périnataux - Maladies non étiquetées - Aberrations chromosomiques - Syndrome de Silvermann (bébés secoués) - Séquelles de tumeurs cérébrales 	<ul style="list-style-type: none"> - Troubles du comportement alimentaire (obésité, anorexie) - Maladies chroniques : diabète, pathologies cardiaques, maladies non étiquetées,..... - Dégradation de l'état de santé des enfants en situation de handicap (crises d'épilepsie,.....)
Nombre de places	35 lits En internat	11 lits En internat	10 places En hôpital de jour

Quantitativement, le SSR du Centre Rey-Leroux reçoit 74,4% d'enfants de plus de douze ans. En hospitalisation de jour, le centre constate une augmentation du nombre d'enfants de 2 - 7 ans.

La section sanitaire est organisée sur un mode de segmentation des activités :

- *L'activité sanitaire « SSR pédiatrique polyvalent »* se définit par la prise en charge de **pathologies chroniques** pour lesquels les soins ambulatoires sont inopérants et de troubles de la nutrition. L'objectif est de parfois pallier aux défaillances parentales. L'équilibre entre éloignement du milieu familial et éducation thérapeutique familiale est toujours sous-jacent aux prises en charge,
- *L'activité sanitaire « SSR pédiatrique polyvalent »* se définit aussi par des prises en charge du **polyhandicap** avant 6 ans. Les enfants sont touchés par des maladies dégénératives graves, ont un état clinique résultant d'accidents périnataux ou de maltraitance (bébés secoués)... Ces situations peuvent déboucher sur des soins palliatifs. L'établissement est un des rares de la région à posséder une pouponnière sanitaire (ancienne appellation du SSR pédiatrique avant 6 ans).

A noter que les prises en charge de fin de vie ont concerné 10 enfants en 2009. Le réseau de soins palliatifs du département est intervenu sept fois.

- Pour la section médicosociale :

Tableau 2 : les prises en charge médicosociales

	IEM bâtiment internat	Semi-internat
Cadre réglementaire	Annexes 24 bis (handicap moteur) Annexes 24 ter (polyhandicap)	
Âge de prises en charge	6 – 20 ans	
Types de prises en charge	<ul style="list-style-type: none"> - Handicap moteur - Myopathies - Polyhandicap - Syndromes polymalformatifs Spina bifida - Anciens prématurés développant des troubles du développement - Accidents périnataux - Maladies non étiquetées - Aberrations chromosomiques - Maladies dégénératives 	
Nombre de places	10 lits en Annexes 24 ter 18 lits en Annexes 24 bis	5 places en Annexes 24 ter 10 places en Annexes 24 bis

La section médicosociale est organisée aussi sur un mode de segmentation des activités :

- *L'activité médico-sociale de l'IEM - déficiences motrices* (de 6 à 20 ans),
- *L'activité médico-sociale de l'IEM - polyhandicap* (EEAP, de 3 à 20 ans).

La part des enfants ayant un handicap moteur diminue comparativement aux enfants étant en situation de polyhandicap. Les enfants en situation de handicap moteur ont de plus en plus des handicaps associés : déficiences auditives, visuelles, retards scolaires importants (troubles de la personnalité exclus). Certains enfants peuvent avoir des appareillages lourds rendant les activités difficiles : trachéotomie, gastrostomie....

Des enfants peuvent passer d'un secteur à l'autre (sanitaire / médicosocial) en fonction du niveau de stabilité de leur état de santé.

Les enfants accueillis sont issus du département ou plus largement de la région grand ouest (Ex. : Depuis Mayenne, Nantes...). Les adresseurs principaux sont les CHU de Rennes et de Nantes, les CH de Lorient, Vannes, Saint-Brieuc, Caen, Saint Nazaire, Laval, Avranches, les médecins libéraux pour le secteur sanitaire. Un projet de filière est en cours de finalisation avec le CHU de Rennes (filière pédiatrique polyvalente et orientation neuro-locomoteur / filière pédiatrique polyvalente et orientation nutrition-alimentation).

Les orientations sont initiées par la CDAPH pour le secteur médicosocial. Certains enfants peuvent être réorientés après un séjour en IME, ou venir d'autre IEM. Les séjours peuvent faire suite à une hospitalisation, après stabilisation de l'état clinique.

L'Association Rey-Leroux salarie 185 personnes physiques soit 175 équivalents temps pleins (ETP). Un nouveau directeur général est arrivé il y a moins d'un an. Le projet associatif et les orientations stratégiques sont en cours de réécriture, faisant suite à des audits dont l'objectif était l'aide à la réflexion. L'enjeu majeur pour l'établissement est la pérennité de son activité, sans extension. Les conditions d'une bonne transition sont l'évolution des prises en charge vers plus de séquentiels, de séjours plus courts, par une spécialisation, par l'inscription officielle dans une filière. Tout ceci ne sera rendu possible que par les partenariats.

⇒ *Le centre Rey-Leroux est un établissement polyvalent mais spécifique, les prises en charge de ce type étant très peu nombreuses sur la région. La question de l'épanouissement de l'enfant et de la collaboration avec la famille est inscrite dans les statuts.*

1.1.2 La prise en charge globale des enfants et adolescents, techniquement complète

Pour comprendre les objectifs proposés par les auditeurs, il faut préciser ici quels sont exactement les prises en charge mises en œuvre au Centre Rey-Leroux.

Le **SSR pédiatrique polyvalent** admet des enfants et adolescents atteints de maladies chroniques, issus donc des filières système digestif, métabolique et endocrinien, système neuro-locomoteur et d'orientations nutrition-alimentation (maladies dégénératives, diabètes ou épilepsies instables...). Les enfants et adolescents sont stabilisés médicalement et nécessitent rééducation et encadrement éducatif. Actuellement, l'essentiel de l'activité repose sur la prise en charge des troubles du comportement alimentaire (TCA) dont notamment l'obésité (46% de l'activité sanitaire). Cette activité est fragile car les recommandations tendent vers des durées de séjour plus courtes. Ces prises en charge ont vocation à être l'aval de l'hospitalisation traditionnelle ou son amont (prévention des aggravations).

Concernant les troubles du comportement alimentaire, l'internat a pour but de créer une période de rupture avec l'environnement familial (parfois considérée comme « toxique ») et de restaurer une alliance thérapeutique entre l'enfant et les soignants dans le cadre d'une éducation thérapeutique. En effet, certains adolescents se mettent en danger par une non-compliance à leurs traitements médicaux (diabète) et ils nécessitent donc une rupture avec leur milieu de vie habituel pour réadapter la thérapeutique. Aussi, le Centre

associe soins et accompagnement éducatif pour apporter un étayage éducatif : le but est de permettre à ces jeunes de retrouver les réflexes nécessaires à une bonne hygiène de vie et retrouver une estime d'eux-mêmes. Cependant l'établissement n'a pas validé son autorisation d'éducation thérapeutique.

Ces séjours peuvent avoir lieu durant les vacances scolaires.

Les enfants et adolescents bénéficient donc d'un plan de soins personnalisé où alternent les consultations / entretiens médicaux, la rééducation, les activités éducatives et sportives, la scolarité sur site si cela est leur choix. Pour cela, ils ont accès aux équipements sportifs (cardio-training, terrains multi-sports, gymnase), équitation adaptée, plateau technique médical et de rééducation, atelier éducatif en nutrition, atelier d'esthétique, activités éducatives, activités manuelles....Des activités sont aussi organisées à l'extérieur du centre (football, piscine, bibliothèque, char à voile l'été...).

En pouponnière, les enfants sont hospitalisés depuis le domicile (situation devenue trop lourde pour les parents) mais ils peuvent aussi venir des autres secteurs (CAMSP, pédiatrie). Ils sont pour l'essentiel polyhandicapés. Ils nécessitent de soins lourds, voire d'un accompagnement de fin de vie. La pouponnière peut aussi accueillir des enfants qui relèvent de l'Aide Sociale à l'Enfance ayant des pathologies secondaires à de mauvais traitements.

A l'internat ou en pouponnière, un soutien psychologique individuel est proposé.

Dans le **secteur médicosocial**, les enfants et adolescents sont accueillis pour bénéficier d'une scolarité et d'une rééducation adaptée (appareillage, thérapeutiques, augmentation de la fréquence), pour accéder à la plus grande autonomie possible grâce à un accompagnement éducatif. L'entrée est souvent réalisée à une période du parcours de vie où la déficience est telle que le maintien à domicile est devenu très compliqué (tranche 6-11ans peu représentée)⁷. Les activités sont destinées à développer ou maintenir les compétences des enfants, stimuler les potentialités, travailler la fonction motrice afin de conserver le plus d'autonomie possible, assurer la continuité de la surveillance médicale. Le centre dispose de plateaux techniques qui ont vocation à la réadaptation motrice et aux développements psycho-sensoriels : équitation adaptée, balnéothérapie, salles de kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, salles d'activités éducatives. Là aussi, des activités sont organisées à l'extérieur du centre (cinéma, bibliothèque, socialisation en ville...). Un soutien psychologique individuel est proposé.

⁷ Petites monographies en annexes

Les enfants accueillis sont de plus en plus en situation de polyhandicap (peu de handicap moteur seul), récurrence d'encéphalopathies d'origines variées. La surveillance médicale est constante car il y a une chronicité des problèmes respiratoires, nutritionnels (gastrostomie), une comitialité active. La MDPH voit donc un intérêt à l'orientation vers le Centre Rey-Leroux du fait de la double activité sanitaire et médicosociale. Les enfants peuvent rester sur site, ne pas être transférés en cas de dégradation de l'état de santé : la prise en charge est continue par le passage vers le secteur sanitaire pour des soins techniques, médicaux... En effet, les organisations sanitaire et médico-sociale sont intriquées ce qui est un avantage en termes de stabilité des référents. C'est aussi un inconvénient parce que l'« image brouillée » de l'IEM impacte négativement sur la liste d'attente notamment sur la partie internat alors que des besoins non satisfaits existent⁸.

L'établissement exerce aussi un rôle social puisqu'il peut accueillir des enfants dans le cadre de mesures de protection de l'enfance (carences familiales, maltraitance). Cet accueil est parfois prescrit à défaut de famille d'accueil spécialisée dans le champ du handicap ou parce que la situation clinique est suffisamment lourde pour ne pas avoir d'alternatives. Certaines situations sont découvertes en cours du séjour.

Dans les deux secteurs, les enfants sont admis en **internat** (voire en internat modulé = retour au domicile le mercredi) ou en **semi-internat** (vocable de l'établissement pour parler d'externat, accueil / hospitalisation de jour) après une éventuelle période de stage. Le plus souvent, l'accueil de jour est pour les parents un préalable à l'internat, un premier pas vers l'autonomie. Les enfants sont hébergés en chambre simple ou double. Les locaux sont composés de salles d'activités, salon télévision... C'est à la fois un lieu de vie et un lieu éducatif.

La maison des familles, à l'extrémité du parc, permet aux parents d'être hébergés le temps des visites. Leur enfant, résidant, peut quitter sa chambre et être auprès de ses parents dans cette maison. En sus de l'hébergement des familles, cette maison est équipée pour que les diététiciennes animent les ateliers cuisine avec les adolescents (indicateur de la faible occupation de cette maison).

Que ce soit en secteur sanitaire ou médico-social, chaque enfant dispose et s'engage dans un **Projet d'Accueil Individualisé** (PAI) au sens de la loi 2002-2, signé par le responsable de service, le référent, l'enfant et ses représentants légaux. Après recueil des souhaits des enfants et des parents (document spécifique + échange avec la famille), une réunion pluriprofessionnelle permet la fixation des objectifs et des moyens au regard

⁸ Constat du l'audit

des besoins de l'enfant (cadre des interventions, anticipation des suites de prises en charge). Son évaluation est annuelle.

Des réunions de synthèse ont lieu une fois par semaine pour aborder les problèmes de façon multidisciplinaire. En sus, un cahier de liaison permet les transmissions parents / centre. Les familles sont rencontrées trois fois par an.

Concernant **l'école et le secteur éducatif**, les enfants sont affectés à des groupes (Ile aux enfants, Oasis, Trimaran, Rivage, Iroise) qui tiennent compte de leur niveau de dépendance, de leur âge, de leur niveau de scolarité (ex. : Ile aux enfants accueillent les 3 - 6ans / Rivage et Trimaran des enfants polyhandicapés non scolarisés...). Les temps de scolarité alternent avec les temps éducatifs ou les temps de soins. Chaque emploi du temps est individualisé après une phase d'observation de l'enfant. Les temps de rééducation, les ateliers d'éveil, les heures de cours sont planifiées pour chaque enfant en internat ou en semi-internat.

Le projet pédagogique repose sur le maintien de l'activité scolaire malgré les pathologies ou la dépendance. Les objectifs sont variables selon l'âge et selon les déficiences : la découverte de la langue, la connaissance du monde extérieur, l'apprentissage des outils destinés à l'autonomie sociale, l'orientation vers les classes ordinaires.

Des enseignants et des personnels de l'Education Nationale interviennent sur les cycles 1, 2 et 3, cycle 2 adapté. Un enseignement préprofessionnel adapté est assuré par une classe d'enseignement général en alternance avec les ateliers techniques (reprographie, horticulture). Pour le secondaire, les enseignants du collège Martin Luther King de Liffré se déplacent pour faire cours sur site. Trois classes sont proposées : 5^{ème}, 4^{ème}, 3^{ème}.

Une scolarité en milieu ordinaire est possible selon le projet individuel.

⇒ *Techniquement, le centre Rey-Leroux a les moyens de ses prises en charge. Cependant, l'intrication des secteurs et le flou sur certains points de l'organisation laissent à penser que les prises en charge sont peu distinctes d'où un risque de non respect du projet pour l'utilisateur. Cette question doit être confrontée au profil des usagers.*

1.1.3 La complexité des prises en charge, des parcours de vie empreints de fragilités, une évolution de la demande

Les équipes du centre Rey-Leroux déclarent que les profils des enfants et des familles accueillis ont changé. En vue d'objectivation, il m'a été nécessaire de m'attarder sur les caractéristiques psychosociales de ces familles afin de comprendre quelles sont ces nouvelles contraintes évoquées, les besoins des familles, leurs fragilités. Un faisceau

d'indices m'a permis d'évaluer les écarts entre les besoins actuels de la population et les prises en charge proposées.

D'un point de vue social, j'ai constaté que le centre Rey-Leroux accueille plus d'enfants issus de familles monoparentales que la moyenne, ainsi que plus d'enfants sous mesures de protection de l'enfance. Ces situations engendrent des difficultés psychosociales ou en sont la conséquence. Lors de la période d'observation, le recensement des familles monoparentales (couples séparés avec garde alternée, un seul parent déclaré, veuvage) représente (sur 90 enfants au centre) :



Soit un taux de 44,44% de familles monoparentales qui est :

- **2 fois supérieur aux données nationales** : 21 % en 2010⁹ en France (dans 85 % des cas, les enfants résident avec leur mère),
- **2,66 fois supérieur aux données bretonnes** : 15 % en 2011¹⁰ (la Bretagne est la région qui a la part la plus faible d'enfants vivant dans ce type de famille).

Comme le confirme le collectif polyhandicap du Nord/Pas-de-Calais, l'indicateur de familles monoparentales est accentué par la situation de polyhandicap¹¹ dans la famille. La situation de polyhandicap d'un membre de la famille, d'un enfant, complexifie les relations et la communication intrafamiliale. La mission de l'établissement étant l'accompagnement des familles, en tant que directrice adjoine, je dois être garante de dispositifs favorisant la communication et le maintien d'une relation intrafamiliale sereine. Ces situations peuvent aussi être un facteur d'aggravation de la précarité : difficultés financières des familles, par exemple. Certaines familles font ainsi le choix du maintien à domicile de leur enfant avec accueil en semi-internat pour raisons financières. L'allocation allouée devient indispensable dans les revenus familiaux. Les parents considèrent le projet pour leur enfant comme contraint par cette situation.

Au niveau psychosocial, la patientèle « sanitaire » est particulière parce qu'elle se définit par le caractère non compliant de la prise en charge, laissant supposer un environnement familial préalablement dégradé (conflits familiaux) et / ou une fonction parentale remise en

9 Fiches thématiques http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/FPORSOC13L_FTL02pop.pdf

10 Le visage des familles en Bretagne (Octant Info n°34),

http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=2&ref_id20274

¹¹ Le collectif polyhandicap du Nord/Pas-de-Calais estime que **50% des familles** d'enfants polyhandicapés sont séparés ou sont des familles monoparentales - JUZEAU D, 2010, *vivre et grandir polyhandicapé*, Paris, Dunod ; p78

cause (les parents eux-mêmes le reconnaissent parfois) du fait du caractère inopérant de l'accompagnement de leur enfant malade. Ceci fragilise psychiquement ces parents.

Pour les familles touchées par le handicap, la fragilité conjugale (entre autres) est inhérente à la tension physique et émotionnelle permanente liée à la prise en charge au quotidien de l'enfant handicapé. Ainsi, les professionnels reçoivent la détresse des parents (« appels au secours ») dû au surmenage, au sentiment d'impuissance, à l'épuisement dans leur rôle d'**aidant**¹². Le centre Rey-Leroux étant un établissement accueillant des enfants, il se doit d'être soutenant pour les parents, favoriser une **parentalité positive**¹³. Même si les professionnels de l'établissement sont conscients de ces difficultés, des dispositifs de soutien à la parentalité ne sont pas déployés : l'accompagnement par les psychologues est actif mais il manque des réunions spécifiques, de l'accueil temporaire, des associations de parents....

Enfin, sous le versant éducatif, je constate de nombreux enfants sous mesures de **protection de l'enfance** : enfants battus, secoués, enfants carencés (en soins, manques de stimulations familiales), défaillances parentales... Le recours à l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) est soit antérieur à l'hébergement (mesures de placement provisoire au centre Rey-Leroux) soit initié par les professionnels au cours du séjour (informations préoccupantes). En **2012, à la pouponnière** (11 lits autorisés), il y avait 3 enfants sous mesure de placement et 2 sous mesure d'AEMO¹⁴ = **45%**. Deux enfants relevant de mesures de protection de l'enfance sont accueillis à l'année dans le secteur médicosocial des plus grands. Au total, cela représente **13% des enfants en situation de handicap**. En comparaison, ce taux est de 3,57% à l'IME France Raphaëlle Fleury, en Picardie (enfants polyhandicapés - pupilles d'Etat) et d'environ 10% à la Maison Athéol (Lamballe – accueil temporaire). Dans la population générale, le taux de mineurs des moins de 18 ans pris en charge en protection de l'enfance est de 19‰. On voit bien qu'il y a une transversalité de problématiques handicap / protection de l'enfance. Or, dans les politiques publiques les concernant, la question de la restauration de la place des familles auprès de son enfant est prégnante. Pour pallier à ces difficultés, pour l'épanouissement des enfants et pour l'accompagnement des familles, il faut envisager des axes de travail

¹² *Aidant* : les parents sont considérés comme aidants « naturels » (synonyme d'aidant familial). L'aidant est défini comme toute personne, professionnelle ou non, qui accompagne un proche en situation de handicap, dépendance et/ou perte d'autonomie qu'elle qu'en soit la cause. Cette aide prend plusieurs formes : soins, accompagnement, démarches administratives, veille, soutien psychologique, activités domestiques.

¹³ *Parentalité positive* : sous-entend le soutien à la parentalité. Selon le Conseil de l'Europe, brochure *Politiques visant à soutenir une parentalité positive*, la parentalité positive (adaptation d'une expression anglo-saxonne) renvoie à un comportement parental qui respecte l'intérêt supérieur de l'enfant et ses droits, comme l'énonce la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant qui prend aussi en compte les besoins et les ressources des parents. Les parents qui agissent ainsi veillent au bien-être de l'enfant, favorisent son autonomie, le guident et le reconnaissent comme un individu à part entière.

¹⁴ *AEMO* : action éducative en milieu ouvert. Des parents voient leurs enfants en visites médiatisées au Centre.

permettant aux équipes, actuellement en difficultés, de déployer des ressources dont elles ne disposent pas à ce jour (travail en réseau, formation...).

Quantitativement, le centre Rey-Leroux constate une évolution dans la typologie du public accueilli. Celle-ci est révélée par la ventilation réelle des professionnels comparativement à l'affectation budgétaire autorisée. Ainsi, jusqu'ici le budget allouait :

- 63% au SSR pédiatrique,
- 37% à l'IEM, dont 35% pour le polyhandicap et 65% pour le handicap moteur.

Aujourd'hui, les charges en personnel sont « consommées » comme suit :

- 50,54% au SSR,
- 49,46% à l'IEM dont 51,95% pour le polyhandicap et 48,05% pour le handicap moteur.

Cette analyse financière est le reflet de la part importante des enfants ayant un trouble du comportement alimentaire (moins lourds en soins), de la faible part d'autres pathologies chroniques, de la diminution des enfants ayant un handicap moteur exclusif et de l'augmentation des enfants ayant un polyhandicap. Associée à la spécificité du public décrite précédemment, je comprends la difficulté des équipes en termes de complexification des prises en charge.

⇒ *Tous ces facteurs m'incitent à réfléchir les modalités d'accompagnement de ces enfants vulnérables, aux besoins particuliers, en considérant leurs parents psychologiquement fragiles (même s'ils peuvent le masquer par une attitude de non demande). En tant que directrice adjointe, je considère que soutenir ces difficultés aura pour conséquences de prévenir la maltraitance (entre dans le cadre de la loi 2002-2) et de favoriser l'épanouissement de l'enfant.*

1.2 L'évaluation de l'adéquation des attentes des usagers, des prises en charge, au regard des missions

1.2.1 Les prises en charge au centre Rey-Leroux, ou l'objectivation de la faible participation des familles, du caractère perfectible de l'exercice des droits

Au fil de mes observations, j'ai remarqué la faible participation des familles, l'inadéquation des locaux en termes d'accueil de visiteurs, le questionnement des professionnels sur leur propre pratique. Cette question s'est d'autant plus imposée, qu'en d'autres lieux les expériences sont tout autres : en milieu hospitalier, les parents participent plus aux soins et à la rééducation ; dans d'autres établissements, les parents participent à des ateliers, activités de loisirs organisées par les centres... J'ai bien conscience de la particularité

des prises en charge au Centre Rey-Leroux et de la nécessité d'accompagner ces enfants dans une relation de confiance qui ne peut pas toujours s'élaborer en la présence du « tiers-parent » mais les constats suivants m'indiquent que les pratiques sont perfectibles :

- Un médecin s'étonne qu'il y ait une meilleure évolution clinique des enfants depuis (et c'est récent) que leurs parents sont présents à la mise en place de nouveaux appareillages (appropriation technique). Elle constate une meilleure continuité des soins à domicile. Cela semble du bon sens, et pourtant l'étonnement laisse à entendre que cette pratique n'appartenait pas aux us et coutumes de l'établissement....donc qu'il faut le rendre usuel et le promouvoir,
- Une éducatrice est mécontente voire en colère après une mère qui est venue voir son enfant en journée. Elle en fait part au responsable éducatif qui lui-même fait remonter cette question en réunion de cadres. Que cette mère soit venue à l'improviste voir son enfant sur le groupe éducatif en pleine activité est effectivement un événement indésirable qui peut entraîner des dysfonctionnements. Par contre, que cette question n'ait pas été anticipée, jugulée, négociée et qu'elle n'apparaisse pas dans le règlement de fonctionnement, lui-même inexistant à mon arrivée, est un dysfonctionnement plus grave car irrespectueux des droits de l'enfant et de ses parents,
- Un parent me décrit des dysfonctionnements liés aux difficultés de transmission d'informations entre les équipes et les familles : le cahier n'est pas ouvert directement par les personnes ayant en charge l'enfant, et tardivement. Cela entraîne des problèmes de nursing qui pourraient avoir des répercussions médicales. Ce parent décrit aussi la difficulté à avoir un professionnel référent au téléphone. Je constate bien que jusqu'à présent, il y a un manque de réflexion quant aux modalités de communication avec les parents, source évidente de partenariat donc de qualité de prise en charge,
- Une mère avait admis son fils polyhandicapé pour une période de stage (essai) ; elle avait du mal à le confier à un tiers. Cette mère est évaluée comme fragile, épuisée, ayant besoin d'aide devant un enfant qu'elle n'arrive plus à faire progresser. Devant le refus de séjours alternatifs (séquencés) car non organisés et semblant ne pas pouvoir couvrir les obligations d'activité, cette mère a repris son enfant à domicile. Je considère pour ma part qu'il s'agit d'une situation de détresse pour laquelle l'absence de solutions peut dégrader l'état de l'enfant et mettre à mal le climat familial (qui lui-même aura une répercussion sur l'enfant). Ce n'est pas un cas isolé et je me dois, en tant que directrice adjointe d'organiser et de négocier des solutions de recours avec les financeurs, avec les familles, les anticiper,

- Les enfants et adolescents participent peu. Exemple 1 : dans le cadre d'une campagne de sensibilisation bienveillance, il n'est pas alors évident pour le groupe de travail de demander directement aux adolescents ce qu'il voudrait voir afficher sur les panneaux. Exemple 2 : une grande discussion a eu lieu sur la pertinence de voir l'enfant assister et participer à son PAI, Projet d'Accueil Individualisé. Ces deux exemples montrent bien l'importance de repenser les droits de l'enfant, le sens donné par les professionnels, celui vers lequel il faut tendre,
- Un autre parent exprime le manque de lieu de parole pour poser des mots sur leurs difficultés de parents. Cette verbalisation lui semble nécessaire pour éviter que la cellule familiale ne se déchire. A l'encontre, l'équipe de direction précédente estimait être du rôle des associations de parents de se saisir de cela et ne voulait pas en être à l'initiative. Pour ma part, je pense comme nécessaire que les établissements soient le moteur de la création de ces groupes de paroles qui doivent être de libre expression. Ensuite, il faut accepter le lâcher prise au moment où leur réalisation passe en « vitesse de croisière »,
- Le CVS, Conseil de la Vie Sociale, a été mis en place tardivement dans un climat conflictuel avec le précédent directeur. A ce jour, c'est un lieu d'enregistrement et de résolution des problèmes matériels (micro-ondes, activités en soirée...) sans que soient vraiment proposée une participation active des familles et des jeunes à des projets. Les parents eux-mêmes voudraient en faire autre chose, une cellule permettant de faire le lien entre tous,
- Les chartes de l'enfant hospitalisé et de l'utilisateur accueilli ne sont pas affichées. Quid alors du respect des valeurs qu'elles portent et auxquelles nous nous devons d'adhérer ?
- Matériellement, les locaux ne sont pas adaptés à l'accueil des familles, ce qui est un élément d'argumentation des équipes, un frein objectif. La maison des familles est isolée et ne peut être un lieu neutre et intermédiaire permettant l'accompagnement des parents au même titre que leur enfant,
- La dynamique d'ouverture n'a jusqu'alors pas été impulsée. L'accès aux bénévoles est ultra limité (centre équestre seulement) car les expériences passées se seraient révélées un échec (ingérence). Les seuls représentants d'association sont ceux désignés dans le cadre de la CRUQPC (une association d'accompagnement de fin de vie).

Pourtant, mon constat n'est pas que négatif, l'établissement a mis en place la journée des familles, moment de rencontres dans une dynamique d'ouverture et de dialogue. Elle est planifiée et organisée. De plus, il y a des antériorités de soirées d'informations qui

permettaient aux familles de se réunir autour d'une thématique. L'absence de moteur institutionnel a été un frein à sa pérennité.

Un jugement trop rapide pourrait laisser à penser que c'est le poids du secteur sanitaire qui pèse sur la faible participation des enfants et des familles, pourtant, il faut rappeler que c'est le secteur sanitaire du Centre Rey-Leroux qui a initié les Projets d'Accueil Individualisés.

Enfin, je pense que la situation actuelle repose sur l'absence d'un projet d'établissement entérinant comme valeurs le partenariat et l'alliance avec les familles. Sa réécriture collective peut être une opportunité pour prendre du recul sur nos pratiques.

⇒ *Tous ces événements sont des indicateurs de non prise en compte exhaustive des droits de l'enfant même si le chemin à parcourir n'est pas si long, l'établissement ayant la dynamique pour être en cohérence avec ceux-ci. La collaboration avec les parents est perfectible.*

1.2.2 Les missions générales d'un SSR pédiatrique et d'un IEM ; objectiver les écarts pour légitimer la nécessité de l'évolution des pratiques

La réglementation relative aux **SSR** repose sur les décrets n°2008-376 et 2008-377 du 17 avril 2008, sur la circulaire n°305 du 3 octobre 2008 et sur le SROS III. La mission centrale, commune à tout type de SSR, est la réadaptation, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme étant « l'application coordonnée et combinée de mesures dans les domaines médical, social, psychique, technique et pédagogique qui peuvent aider à remettre le patient à la place qui lui convient le mieux dans la société ou / et à lui conserver cette place ». Les établissements autorisés en SSR pédiatriques¹⁵ « ont pour vocation la prise en charge globale de l'enfant et de l'adolescent malade jusqu'à ses dix-huit ans. Elle s'inscrit dans la durée et a pour perspective une réinsertion socio-familiale correspondant aux capacités du patient ». Les statuts portés par l'Association Rey-Leroux sont fondamentalement en cohérence avec le champ d'activité des SSR.

Cette définition sous-entend donc que l'enfant pris en charge doit conserver la place qui lui est due, cette place étant au sein de sa famille dès lors que sa situation n'est pas mise en danger ou dès lors que des soins spécifiques ne lui sont pas recommandés. La Haute Autorité en Santé (HAS) insiste aussi sur l'importance de ne pas séparer les enfants de

¹⁵ Soins de suite et réadaptation fonctionnelle – socle commun général (adultes et enfants), socle commun SSR « enfants et adolescents » - cahier des charges pour activités SSR spécialisées « enfants et adolescents » - décembre 2009 - ARHIF

leur famille, autant que possible, et donc de privilégier des alternatives aux séjours longs. Ce principe est entériné et promu par la CIDE.

Cependant, certains points du cahier des charges confirment que des éléments décrits dans le précédent chapitre sont des freins à l'épanouissement de l'enfant, des freins à l'exercice de ses droits. Le respect de la réglementation est une opportunité pour moi de développer qualité de prise en charge et mise en conformité :

- L'engagement à respecter et à faire respecter la Charte de l'enfant hospitalisé (charte européenne 1988),
- La mise en œuvre de dispositifs d'« accompagnement des parents et du parrainage ». Les associations de parents sont souhaitées par les familles. Ici, le soutien psychologique est assuré en curatif mais les psychologues reconnaissent qu'il serait possible d'imaginer des accompagnements différents,
- La mise en œuvre de l'éducation thérapeutique des patients et de leurs familles au sens propre du terme. Les équipes réalisent des actions d'éducation thérapeutique mais les sessions d'échanges d'expérience entre anciens patients / patients actuels n'est pas encore effective, le dossier de demande d'autorisation n'est pas déposé,
- La préoccupation constante, régulièrement évaluée, du respect et de l'accueil du patient et de sa famille. « Du fait de la longueur de la durée moyenne de séjour, les établissements exerçant une activité de SSR pédiatrique doivent veiller à la présence des parents et s'ils le souhaitent à leur participation aux soins et à la vie quotidienne de leur enfant ou adolescent ». L'expérience d'autres établissements montre qu'il est possible de faire alliance avec les parents, par des activités, plutôt que considérer l'éloignement des familles comme salubre pour l'enfant. La notion de danger par la présence trop fréquente des familles n'est que relative. Il en est de même pour « la participation active des parents aux soins s'ils le désirent », ou à la participation à la vie quotidienne de leur enfant. Cette participation des parents peut au contraire constituer une aide pour les équipes médicale, soignante et éducative. « A ce titre la formation des professionnels pour une meilleure intégration des parents est donc à privilégier ».

Concernant les **IEM**, plusieurs textes encadrent leur exercice. Les textes faisant références sur le secteur sont le décret n°89-798 du 27/10/1989 - annexe XXIV (bis et ter fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et services pour enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés). Les principes sont repris par l'article L312-1 du livre III du Code de l'action sociale et des familles / Action sociale et médico-sociale mise en œuvre par des établissements et des services,

qui rappelle, aux articles D312-60 et D312-61 pour le handicap moteur, aux articles D312-83 et D312-84 pour le polyhandicap¹⁶, les missions des établissements IEM et EEAP.

Les établissements ont pour missions, d'assurer à l'usager, conformément à son plan personnalisé de compensation, « le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, la scolarisation, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser leur intégration familiale, sociale et professionnelle ». Les missions des IEM et EEAP sont de l'ordre de la prise en charge globale et abordent donc à la fois les notions d'accompagnement **de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent**. Cet accompagnement doit être de plusieurs ordres : éducatif (apprentissage des moyens de communication, l'éveil et le développement de la relation entre l'enfant et son entourage, l'éveil et le **développement des potentialités de l'enfant**), médical et technique (soins, maternage, appareillage adapté, éducation motrice ou rééducations fonctionnelles). Les missions tiennent compte du caractère individualisé de l'accompagnement, pour chaque enfant, adolescent ou jeune adulte via son projet.

Il me semble important de rappeler aux équipes que la dimension de relation entre l'enfant et son entourage, l'accompagnement de la famille sont des objectifs majeurs pointés par le législateur ; c'est aussi une attente des familles. De façon évidente, la mission médicosociale semble peu valorisée sur ces versants. Même si la famille est aujourd'hui associée partiellement à l'élaboration du projet individualisé et qu'elle est rencontrée plusieurs fois par an par les professionnels pour recevoir de l'information, les éléments diagnostics recueillis préalablement m'incitent à penser que l'organisation est perfectible.

En termes de scolarité, des failles sont constatées : l'Éducation Nationale impose l'absence de 6ème au centre Rey-Leroux et les enfants polyhandicapés y sont peu accueillis alors que les anciens directeurs ont promu une scolarité adaptée au projet de l'enfant. Tout ceci fait frein à l'épanouissement de l'enfant et un écart par rapport aux missions. L'audit mené ces derniers mois suggère comme élément de causalité « l'image peu claire du fonctionnement de la population et des objectifs de l'IEM ». Le recrutement subi de la population polyhandicapée, les nombreuses pathologies associées rendent problématique le maintien de classes à niveau intellectuel normal ou, au moins à niveau

¹⁶ Concernant le *polyhandicap*, l'article D312-83 en rappelle la définition : « enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

constant. Les parents veulent l'assurance d'un niveau de scolarité adapté pour leur enfant, or, stratégiquement, l'association souhaite valoriser sa mission de scolarité sur site.

En tant que directrice, je propose que le projet d'établissement soit réécrit en y reconnaissant, outre l'importance faite aux soins, la place que l'établissement s'engage à donner aux familles comme partenaires de la prise en charge. Le projet d'établissement engage au respect des objectifs qu'il s'est fixés et qu'il contractualise avec l'utilisateur (le Code évoque « un projet d'établissement à visée pédagogique, éducative et thérapeutique et les moyens mis en œuvre pour assurer cet accompagnement »). L'engagement moral et oral ne suffit pas ; il faut le formaliser. C'est aussi un engagement en termes d'amélioration de la qualité. Le volet médicosocial est à construire complètement, le précédent n'en décrivant ni les pratiques, ni le projet.

⇒ *Fondamentalement, le Centre répond à ses missions mais la prise en compte des familles reste perfectible tant auprès de l'enfant pendant le séjour, qu'en termes de soutien ou de respect du projet de l'enfant (scolarité).*

1.2.3 La perception de l'institution par les familles ; la psychosociologie pour comprendre leurs besoins et leurs attentes

Comprendre un établissement et ce en quoi il peut rendre un service à une population, c'est comprendre en quoi son fonctionnement est cohérent avec les attentes et le fonctionnement propre de ces familles, comprendre en quoi il y a une imbrication ou un décalage entre le parcours de vie et l'offre.

Or, la prise en charge des enfants est particulière car il ne faut pas considérer l'enfant comme usager unique, mais considérer l'enfant au sein de sa famille, elle-même aux affres de certains processus conscients ou inconscients compliquant la relation usagers / professionnels. Voici quelques-uns de ces processus dont l'établissement doit tenir compte pour comprendre à quel stade du parcours de l'utilisateur il intervient, et pour répondre au mieux à la famille, en toute réassurance.

Les parents délèguent l'éducation de leur enfant à un tiers qui a un pouvoir sur lui. L'enfant, lui, n'est pas en capacité de raconter sa semaine (ou ne veut pas), il peut être dans un conflit d'appartenance par rapport à sa famille. Il peut refuser à ses parents des activités qu'il réussit au centre. Tout, ceci est générateur d'anxiété pour les parents, les

fragilise. Ils ont besoin de réassurance dans leur **fonction parentale**. Elisabeth Zucman parle d'« inaliénable fonction parentale »¹⁷. Elle insiste sur la nécessité de revaloriser les parents et revaloriser l'enfant, « en leur redonnant leur place inaliénable dans la construction d'un projet pour l'enfant ».

De son côté, l'enfant ne peut faire **confiance** à l'institution que si ses parents sont impliqués. « Les enfants sentent très bien quand les équipes ne travaillent pas avec les parents. Dans ce cas, ils perdent la confiance envers les équipes »¹⁸. L'idéal est que les transactions avec les parents aboutissent « à des solutions consensuelles dans une relation d'alliance et de confiance »¹⁹. Alliance au service de l'enfant, tel est l'objectif.

Les familles peuvent être dans un état de **culpabilité** constant : culpabilité de mettre son enfant en institution, de le confier à un tiers²⁰, de sentiments d'impuissance.... Cette culpabilité est masquée par une hyperactivité de soins à l'enfant, source d'**épuisement**. Les parents n'ont plus conscience de leurs besoins : besoin de répit, besoin d'aide,.... C'est ainsi que la détresse survient (le jour où un événement représente le dépassement de leurs capacités) ou que des conflits peuvent émerger au sein du couple. Un papa interviewé dit qu'il manque de temps de « concertation sur l'**implication en tant que couple** », « des temps de **verbalisation du projet pour l'enfant** ». Pour soulager les familles de ces tensions, Elisabeth Zucman préconise des accueils temporaires²¹, l'organisation de périodes de répit (rupture dans le quotidien pour éviter les situations de détresse). Je pense qu'il est du rôle de l'établissement d'être à l'écoute de ceci et de dynamiser la communication intrafamiliale ; ça « apporterait une grande aide », un « éclairage » dit le papa²².

En sus ou en conséquence, les familles vivent l'installation insidieuse de l'**isolement**. Il n'est pas perçu immédiatement (familles enlisées dans un quotidien de soins, de rendez-vous, de présence, de nuits courtes,) et il y a une habitude qui entraîne un phénomène de banalisation de cet isolement : la maman interviewée dit « ...peut-être que je me suis habituée !! ». Pourtant il reste un risque pour les familles. Pour des parents

¹⁷ ZUCMAN E, 1998, *accompagner les personnes polyhandicapées – réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*, Collection études et recherches, Paris, éditions du CTNERHI

¹⁸ M. Demarcy, directeur au sein de l'ADSEAO (ITEP)

¹⁹ HOUZEL D, 2012, *les enjeux de la parentalité*, Toulouse, Érès, p23

²⁰ Exprimée par la maman d'une enfant ayant une maladie dégénérative grave dont l'issue est l'aggravation continue, maladie létale. Cette maman est aussi représentante des parents au CVS

²¹ ZUCMAN E, *accompagner les personnes polyhandicapées*, Paris, éditions CTNERHI, p77

²² Le collectif polyhandicap Nord/Pas-de-Calais, ajoute que « la vie de couple redeviendra possible ». Pour repérer ces fragilités, le papa propose de les faire s'exprimer, que le CVS soit le moyen de les objectiver.

isolés, en famille monoparentale, l'établissement peut être un « lien social » pour l'enfant²³, un tremplin pour tisser des liens.

A l'inverse, les familles peuvent révéler des ressources insoupçonnées qui méritent d'être partagées pour soutenir les familles qui passent par des affects négatifs (besoin de tuteurs). Les différents témoignages recueillis mettent en évidence le **manque d'échanges** entre les familles au Centre Rey-Leroux pour partager les expériences, les « petits trucs » **parce que « les parents ont en plus le VECU²⁴, dit le papa »**. Certains parents, des associations et le collectif polyhandicap Nord / Pas-de-Calais témoignent de l'émulation que provoquent des **groupes de paroles**, susceptibles de renforcer les familles fragilisées. Les échanges avec des professionnels peuvent apporter soutien et guidance. Elisabeth Zucman confirme que « l'institution doit être l'endroit pour s'exprimer ». Rien n'est joué d'avance et « les rencontres avec les professionnels peuvent être déterminantes dans ce cheminement »²⁵. L'accompagnement peut alors favoriser l'élaboration de projets communs malgré la différence, les échanges leur apportant les états nécessaires.

⇒ *En tant que directrice, je considère donc que l'institution ne peut être acceptable et tolérable pour une famille que si leur **soutien** est organisé et promu, si la communication est effective. L'enfant, au vu de ses difficultés (qu'elles soient de l'ordre des déficiences ou des pathologies), doit se voir offrir les soins les plus adaptés sans négliger de garantir le soutien aux parents et le maintien des liens familiaux, ceux-ci vecteurs des conditions de son épanouissement. Pour prévenir les désordres de l'exercice de la parentalité, il faut se rapprocher des dispositifs du milieu ordinaire : le soutien à la parentalité, donc considérer la place des parents comme essentiel dans la prise en charge de leur enfant.*

²³ Propos tenus par la directrice de l'IME France Raphaëlle Fleury lors de la réunion de projet personnalisée pour un enfant

²⁴ JUZEAU D, 2010, *vivre et grandir polyhandicapé*, Paris, Dunod ; p78 et 204 ; il est important de tenir compte des hésitations que pourraient avoir certaines familles, considérant que le professionnel est le reflet du traumatisme, alors que les autres parents sont celui du ressenti.

²⁵ JUZEAU D, 2010, *vivre et grandir polyhandicapé*, Paris, Dunod ; p83

1.3 La recherche d'une plus-value de prise en charge par une offre de service garantissant les droits de l'enfant et son épanouissement

1.3.1 Les enjeux d'une prise en charge en institution ; le bénéfice attendu pour l'enfant

Avant tout, garantir l'épanouissement de l'enfant suppose que l'enfant lui-même soit écouté car il peut être en capacité d'exprimer ses besoins, mettre des mots pour guider son accompagnant.

Un enfant épanoui est un enfant qui se développe bien. Pour cela, une prise en charge de qualité repose conjointement sur les quatre approches suivantes²⁶ :

- Une attention au développement global de l'enfant (bien-être corporel et santé),
- L'observation de l'enfant pour le connaître,
- La continuité de l'accompagnement médical,
- Le respect de l'enfant et de ses parents.

Il est donc important d'équilibrer les actions : par exemple, résoudre un éventuel problème somatique tout en accompagnant les parents pour les sécuriser et leur redonner confiance en eux et en les professionnels. Tel est l'enjeu pour l'enfant. Il ne faut pas oublier que l'existence d'une relation de qualité avec au moins un adulte de sa famille permet à l'enfant de développer des capacités d'adaptation et de résilience nécessaires à son « bon » développement, donc en faveur de son épanouissement.

De plus, « un enfant réussit mieux quand les parents sont affectueux et encourageants, passent des moments privilégiés avec lui, cherchent à comprendre ses expériences et son comportement, lui expliquent les règles à suivre, le complimentent quand il se comporte bien²⁷ [...] ». Cela le sécurise. Or, le Conseil de l'Europe insiste sur le droit à la sécurité. La place des parents est donc essentielle au bon développement de l'enfant, si la sécurité est assurée.

Pour ce faire, il faut que les équipes possèdent ou développent une communication adaptée reposant sur **l'empathie et la confiance**. En effet, c'est « l'attention continue et conjointe à l'enfant et à son parent qui permet l'empathie et constitue la base d'un accompagnement fiable. Elle rend possible un regard différent qui perçoit, met en lumière, valorise les « petits riens », les signes discrets, ténus, parfois infimes du développement de l'enfant et ceux des capacités parentales, qui reconnaît et soutient les possibilités de

²⁶ Cette référence et la suite des concepts relevés dans ce chapitre s'appuient sur les écrits de P MAUVAIS, reprenant lui-même le travail d'E PIKLER, 2014, *La parentalité accompagnée*, Toulouse, Érès, 143p

²⁷ Conseil de l'Europe, brochure « Politiques visant à soutenir une parentalité positive »

rencontres et d'harmonisation à l'intérieur même de situations qui pourraient être considérées comme catastrophiques et destructrices ». « L'établissement doit être le révélateur²⁸ ».

Cette question de confiance mutuelle est importante parce qu'elle favorise un climat de stimulation et d'émulation pour l'enfant propre à l'acquisition de ses compétences. P MAUVAIS décrit, par exemple, des enfants osant prendre plus d'initiatives, gérer leurs affects parce que ce climat de confiance est établi. L'accompagnement de l'enfant en présence d'un parent peut le renforcer narcissiquement et donc rejaillir sur l'enfant. C'est donc un enjeu pour l'enfant que de créer ce climat.

Cette relation privilégiée avec les parents, empreinte d'empathie, aura aussi un impact en termes de continuité de prise en charge. Des parents confiants seront très attentifs à l'information et aux conseils, ne craindront pas de poser des questions qui leur semblent honteuses (si la communication est fluide). Ainsi, ils seront d'autant plus volontaires pour mettre en application les recommandations et constater les évolutions positives de leur enfant. De son côté, l'enfant progressera si ses parents ont de lui connaissance des éléments en émergence (ses potentialités) et s'ils y participent. Cela est d'autant plus important dans le champ du handicap où les progrès se font à petits pas et où les parents peuvent se décourager. Le bénéfice pour l'enfant est ainsi assuré.

Chaque parent peut avoir des compétences qu'il faut potentialiser. Ce ne peut être possible qu'à condition d'une grande écoute et de l'adaptation du projet à ses potentialités. Le risque n'est pas négligeable de les « abimer » en voulant aller trop vite et en stéréotypant les prises en charge (risque d'échec, de mésestime, de sentiment d'incompétence). A l'inverse, le professionnel peut aussi être le tiers qui contient les projections parentales afin que le parent puisse être dans une dynamique d'adaptation de sa réponse au besoin réel de l'enfant et non de ce qu'il pense en percevoir. Le parent soutenu et accompagné peut accéder à une connaissance plus fine et plus riche de son enfant, construit avec lui une relation plus harmonieuse, dans des conditions plus favorables au bon développement de l'enfant.

Cette notion de lieu contenant est importante car le Centre permet alors à l'enfant d'être dans une « bulle protectrice » et au parent défaillant de retrouver des repères éducatifs pour son enfant. Se sentant déjà déconsidéré dans sa fonction parentale, il faut qu'il trouve l'empathie suffisante pour être un bon parent. Je pense notamment aux parents qui souhaitent avoir une solution de répit, rupture dans leur rythme de vie, ou aux enfants

²⁸ Propos de Philippe REUX, Directeur, Institut Tomkiewicz, Betton

ayant des troubles du comportement alimentaire qui souhaitent pouvoir gérer leurs difficultés intrafamiliales grâce au tiers modérateur (souvent la psychologue) tout en gardant le lien fusionnel avec leur famille. Là encore, l'établissement garantit la sécurité.

L'enfant est le reflet de ses parents : il sera confiant et heureux si ses parents le sont, il somatisera des difficultés si ses parents sont eux-mêmes en difficultés. Son équilibre physique, psychique et affectif dépend de ses parents. Didier Houzel dit des interactions qu'elles constituent le sentiment de soi. En sus, il est important de rappeler que si l'enfant garde sa place au sein de la famille (en soutenant la relation à ses parents), l'identification de ses origines permettra la construction de sa personnalité, de son Moi. Il est donc clair que tout défaut de prise en compte du lien particulier parents – enfants ne peut qu'aboutir à la construction partielle de l'individu. Cela va, en outre, à l'encontre de ses droits.

Outre le respect stricto sensu de la loi, prendre en considération les familles permet de les réinvestir dans leur fonction parentale, notamment en les soutenant dans leurs difficultés. Daniel COUME²⁹ ajoute « le premier, le parent, apporte au second, l'enfant, ce dont il a besoin pour se construire dans sa personnalité, sans que celui-ci ait à lui apporter socialement une contrepartie ». Il y a donc un risque pour le développement de l'enfant à ne pas prendre en compte et soutenir ses parents. L'établissement n'est qu'un des dispositifs jalonnant le parcours de l'enfant.

⇒ *Il est donc fondamental de tenir compte de l'indissociable couple enfant(s) – parents, l'enfant ne pouvant grandir harmonieusement sans ses parents, les besoins des parents / enfants étant imbriqués³⁰. Dans l'intérêt supérieur de l'enfant, il faut donc accompagner les parents dans une relation de confiance, les écouter, pour que le bénéfice de la prise en charge revienne à l'enfant : faire avec les familles plutôt que pour les familles. L'épanouissement de l'enfant dépend donc bien de la place faite à ses parents et que ceux-ci soient accompagnés dans leurs difficultés.*

1.3.2 L'analyse des droits de l'enfant pour affirmer les leviers d'actions garantissant son épanouissement

Après avoir compris quels étaient les besoins et les attentes des familles en matière de prise en charge de leurs enfants, il me semble nécessaire de réinterroger ce que les États

²⁹ COUM D, 2001, « des parents ! A quoi ça sert ? », Toulouse, Érès, p84

³⁰ Le Collectif Polyhandicap Nord-Pas-de-Calais parle d'« interdépendance »

considèrent comme **épanouissant pour l'enfant**. Le texte fondateur concernant les droits des enfants est donc la Convention Internationale des Droits de l'Enfant du 20 novembre 1989 qui atteste que **les états « reconnaissant que l'enfant, pour l'épanouissement harmonieux de sa personnalité, doit grandir dans le milieu familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension »**. Elle précise par quels moyens les droits de l'enfant peuvent être valorisés, soutenus, défendus, et ce, en mettant en œuvre un accompagnement maintenant une place centrale aux parents. Pour rappel, les orientations identifiées dans cette convention se trouvent déclinées dans un grand nombre de lois dont je me permets ici quelques liens même si je ne peux en traduire l'exhaustivité.

La Convention Internationale des Droits de l'Enfant engage les états à considérer l'importance particulière qui est donnée à **l'unité fondamentale de la famille** et donc à l'obligation de réfléchir à la mise en place de dispositifs protecteurs, d'alternative aux hébergements à temps complet : les états parties sont « convaincus que **la famille, unité fondamentale** de la société et milieu naturel pour la croissance et le bien-être de tous ses membres et en particulier des enfants, doit recevoir la protection et l'assistance dont elle a besoin pour pouvoir jouer pleinement son rôle dans la communauté. » En d'autres termes, si l'intérêt supérieur de l'enfant repose sur la nécessité de soins spécifiques et adaptés, ceux-ci ne doivent pas entraver l'unité familiale. Des **dispositifs spécifiques** doivent être proposés pour protéger l'unité fondamentale de la famille, prévenir les désordres, à risques pour l'enfant, afin de favoriser son bien-être (exemple, l'alternative aux hébergements à temps complet). L'enfant doit se voir proposer, en toutes circonstances le séjour le plus court en institution.

Pour conforter cette orientation, je note que les établissements sanitaires accueillant des enfants sont soumis au respect de la charte de l'enfant hospitalisé. Même si ce document n'a aucune portée juridique particulière, cette charte insiste sur la nécessité d'envisager l'hospitalisation qu'en dernier recours et sur la possibilité à un parent de rester auprès de son enfant. La HAS comporte un volet sur l'accueil de l'enfant, de l'adolescent et de son entourage et de l'importance des parents auprès de leur enfant³¹.

La mission qui m'est confiée étant l'inclusion de l'enfant, pour me conformer au milieu ordinaire, je dois penser la « famille » comme un des premiers maillons de la **citoyenneté** ; la famille est actrice principale de la société civile (mariage, enfants, mort).

³¹ - Circulaires avalisant la charte de l'enfant hospitalisé : circulaire du 1er août 1983 relative l'hospitalisation des enfants, circulaire du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents, circulaire du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie...
- Référentiel de la Haute Autorité de Santé de décembre 2011 : « enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé »

Les parents ont des droits et des devoirs³² envers leur enfant. Ils ont une obligation alimentaire, éducative, de santé... et, en retour, ont droits à être associés à la prise en charge de leur enfant³³ (projet de l'enfant ; co-construction avec les professionnels).

Donc, en tant que **citoyens**, l'enfant et sa famille ont droit au libre choix, à la participation active, à une considération sociale de la famille.... La CIDE indique que « les états parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. »

La question de la **participation** est importante. Tous les textes sur lesquels je m'appuie³⁴ incitent à associer les familles à l'élaboration du projet individuel et de la constance de l'information délivrée aux familles. Tous ces points doivent donc être pris en compte de façon réelle et active pour permettre l'exercice concret des droits de l'enfant³⁵.

Pour que l'exercice de la citoyenneté soit garanti, dans une dynamique d'autonomisation, **l'accompagnement des familles** est parfois nécessaire : « prévenir les difficultés auxquelles les parents peuvent être confrontés dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives et accompagner les familles et d'assurer, le cas échéant, selon les modalités adaptées à leurs besoins, une prise en charge partielle ou totale des mineurs ». En effet, les difficultés au maintien de l'homéostasie familiale (difficultés à la parentalité) et les difficultés du quotidien liées à la prise en charge d'un enfant aux besoins particuliers amènent à penser des **dispositifs de soutien aux parents** pour pallier à ces difficultés. Ces orientations sont synthétisées par un concept majeur promu par le CIDE : la **parentalité positive**. Ces actions peuvent prendre la forme de groupes d'entre-aide, de réunions d'informations, d'ateliers, de relais (lieux ou lignes téléphoniques de soutien), d'hébergements de répit pour les familles³⁶. Ces actions entrent dans le cadre du droit à compensation du handicap³⁷ : « les Etats parties reconnaissent le droit à des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux [...] et à ceux qui en ont la charge, d'**une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents** ou de ceux à qui il est confié ». Les sociétés savantes (ANAP) précisent l'importance de l'accompagnement

³² Code civil

³³ - Les lois n° 75-534 et 75-535 du 30 juin 1975 modifiées d'orientation en faveur des personnes handicapées et relative aux institutions sociales et médico-sociales, et la refonte des Annexes XXIV (décret n° 89-798 du 27 octobre 1989)
- Loi 2002-2 du 2 janvier 2002

³⁴ Les précédents + la Loi n°2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance (Art. L. 112-3) rappellent le but des actions en Protection de l'Enfance

³⁵ Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances

³⁶ Cf. exemples de dispositifs européens en annexes.

³⁷ Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (art. 11 / titre III)

psychosocial (du jeune, aux familles), à égale importance de la prise en charge médicale, paramédicale et du soutien à la scolarité³⁸.

Enfin, les établissements doivent s'engager à l'accès ou au maintien de l'enfant à une **scolarité adaptée**.

La participation (levier de la citoyenneté), la prévention des difficultés familiales (soutien) et l'adaptation des dispositifs sont les concepts qui font sens à la valorisation des droits de l'enfant. Cependant, je ne peux pas faire abstraction de la notion de **parcours de vie** (ou parcours de soins) qui est indissociable de cette triangulation. Je me positionne donc ici dans une **démarche d'accompagnement global, de prévention par le soutien** en vue d'éviter tout dysfonctionnement intrafamilial, et ce, en replaçant les familles au cœur des accompagnements.

⇒ *M'appuyer sur la CIDE est donc l'opportunité de répondre aux attentes de la société, exprimées au niveau local dans les exemples que j'ai précédemment cités. L'interprétation de la loi m'amène à la conclusion que le respect des droits de l'enfant permet son « épanouissement harmonieux », notamment par la considération que l'on fait à ses parents tant dans leur place à ses côtés, qu'au respect de leur projet commun ou de leur soutien.*

1.3.3 La définition des objectifs de prises en charge garantissant les droits de l'enfant en valorisation de la place des parents

En tant que directrice adjointe et au regard du diagnostic préalable, je souhaite retenir comme orientation stratégique pour l'établissement, le développement de l'expression des droits de l'enfant, afin de garantir son épanouissement, et ce, en maximisant la place faite à ses parents. En vue de synthèse et avant de décliner les objectifs en matière de prises en charge, je rappelle les éléments suivants :

- La problématique des droits de l'enfant est universelle, transversale à toutes les politiques publiques ; elle doit donc être prise en compte de façon équivalente sur les différents secteurs au Centre Rey-Leroux,
- L'enfant est décideur pour lui-même quand il en a les capacités, sinon ses parents décident pour lui. « Les parents sont les premiers responsables du devenir de leur enfant³⁹ ». En cas de danger, c'est l'intérêt supérieur de l'enfant qui prime,

³⁸ Recommandations ANAP : « secteur médicosocial » – comprendre pour agir mieux

- Peu importe les situations, les liens familiaux doivent toujours être entretenus, ou favorisés,
- L'enfant doit être pris en charge dans un établissement spécialisé quand sa situation le nécessite,
- Les enfants (en fonction de l'âge de discernement) et leurs parents ont droit à une information claire, exhaustive sur la situation de vie, la situation clinique,
- Les difficultés et les défaillances parentales sont le terreau de la substitution du parent par le tiers soignant (ou accompagnant) auprès de l'enfant. Il faut beaucoup de vigilance pour ne pas y « tomber »,
- Les parents ont droit à être soutenus et accompagnés en tant que détenteurs de l'autorité parentale mais aussi en tant qu'aidants naturels,
- Etudes à l'appui⁴⁰, les parents ont besoin de temps libre ou de répit (91% de leurs besoins), d'information, d'aide administrative (88% de leurs besoins), de temps d'échanges et de coordination (86% de leurs besoins).

En réponse à ce cadre posé, au Centre Rey-Leroux, sans dévaloriser les accompagnements actuels, des évolutions sont à envisager pour être dans une situation idéale :

- *La promotion des droits de l'enfant* par tout moyen disponible (charte de l'enfant hospitalisé et charte de la personne handicapée accueillie, campagnes de sensibilisation...). Avant tout posture éthique, cette promotion doit être le reflet des valeurs portées par l'institution et de l'engagement des équipes vis-à-vis des familles⁴¹. Alors, les parents seront reconsidérés comme partenaires de soins ou de l'accompagnement, et non plus comme béotiens du prendre soin. Se conformer aux chartes, c'est envisager la possibilité qu'un parent puisse être auprès de son enfant en cas de besoin. « Faire avec eux » est une action au bénéfice de l'autonomisation et de l'épanouissement de l'enfant,
- L'évaluation constante de *l'équilibre entre sécurité de l'enfant et maintien des liens familiaux* (vigilance quant aux relations dites « toxiques »). Cette question doit toujours être traitée en pluridisciplinarité,
- *L'écoute attentive et la participation* des enfants et adolescents, par tous les acteurs du centre (professionnels de terrain mais aussi équipe de direction) : améliorer l'inscription des jeunes dans la vie institutionnelle. Ceci sous-entend que

³⁹ LAURENT-VILLEMATIER G, 2013, *Les relations parents-professionnels – contraste n°37 – Enfance et handicap – La revue de l'ANECAMSP*, Toulouse, Érès, p96.

⁴⁰ HANDEO – *L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents*, visité le 22/07/2015, disponible sur internet : <http://www.fondshs.fr/Media/Default/Images/Actualit%C3%A9s-Sant%C3%A9/handeco-etude-enfants-juillet-2014.pdf>,

⁴¹ « La charte crée un climat de confiance et d'alliance thérapeutique » dicit JANVIER R, MATHO Y, 2011, *comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médicosociales*, Paris, Dunod, p119

soient redéfinies les modalités de rédaction du PAI pour être dans une réelle dynamique de participation active à sa rédaction, une prise en compte plus forte du parcours de vie, que soit aussi repensée l'animation du CVS pour qu'il devienne un lieu d'expression citoyenne,

- Dans *une dynamique d'ouverture*, une étude architecturale doit être menée afin de proposer des lieux de rencontres spécifiques avec les familles et une organisation concertée au regard (élaborée avec les représentants du CVS),
- Un questionnement sur les projets éducatif et soignant pour évaluer les axes d'amélioration possibles en matière de *consolidation des liens parents-enfants* et d'ouverture sur eux. Comme je l'ai expliqué, ceci est important en termes d'acquisitions de compétences par l'enfant. Il faut partager avec les parents pour créer le climat de confiance nécessaire à *l'alliance autour de l'enfant*. L'éducation thérapeutique permet aussi de valoriser la place des familles ; il faut la développer⁴². Le questionnement sur l'alliance avec les parents peut être partagé avec des équipes de l'aide sociale à l'enfant afin de bénéficier d'un regard complémentaire sur la prise en charge des enfants (les problématiques de cet ordre étant nombreuses),
- Un questionnement sur le projet pédagogique en lien avec l'enseignant coordonnateur afin que tous les *projets de scolarité* puissent trouver une réponse,
- La *consolidation du soutien psychologique et social*. A ce jour, les prises en charge individuelles sont assurées mais ne touchent pas tout le monde. Il serait intéressant de suggérer des actions collectives (réunions d'informations sur des thèmes divers comme la coordination avec la MDPH, des sujets sur la parentalité et le développement de l'enfant, problèmes de l'adolescence....). Initier des groupes de paroles entre parents pour les laisser partager les « petits trucs » qui leur facilitent la vie et qu'ils puissent partager des expériences même si celles-ci sont négatives. Favoriser l'expression, tisser du lien,
- L'amélioration de la *communication avec les parents*. Il serait judicieux de repenser les moyens de communication : mails, lignes téléphoniques, outils de liaison, formation des parents aux appareillages.... Mais avant tout, la communication passe par *l'interconnaissance* : il faut que chaque parent puisse identifier correctement l'organisation et les intervenants. C'est un devoir envers les parents,
- La possibilité de *répondre aux choix de parcours de vie des parents pour leur enfant*, par une diversification des accueils « alternatifs » (nuits, week-end.....). En effet, les parcours de vie doivent être pris en compte de façon plus

⁴² Ce constat est partagé par les auditeurs.

personnalisée afin de ne pas laisser des familles sans solution. Les familles souhaitent être soutenues et accompagnées par des dispositifs qui les valorisent dans leur quotidien tout en mettant à leur disposition des solutions de recours. Pour reprendre les mots de G LAURENT-VILLEMATIER⁴³, « l'établissement spécialisé n'apparaît plus comme la forme la plus complète et achevée de l'assistance : il n'est plus qu'un des moyens de compensation des conséquences d'un désavantage, adapté particulièrement aux besoins des personnes les moins autonomes qui en ont exprimés le souhait ».

La période à venir de l'évaluation interne est propice à se poser ces questions et à se mettre en conformité sur certains points. Ensuite le projet d'établissement devra entériner ces actions et rappeler le portage des valeurs des droits de l'enfant.

Pour moi, être en adéquation avec le projet de l'enfant, coécrit par ses parents, c'est être dans une action de prévention de la maltraitance, de promotion de la bientraitance, de **respect des droits de l'enfant** et d'amélioration continue de la qualité de prise en charge. Il faut sauvegarder la cellule familiale due à l'enfant, dans son intérêt.

⇒ *Les objectifs de valorisation de la place des parents au bénéfice de la promotion des droits de l'enfant tendent à se rapprocher du droit commun notamment en matière de soutien à la parentalité, donc à suggérer des pratiques issues de l'empowerment. Ce changement de paradigme est important. C'est pour cela, qu'après avoir pris la mesure de la tâche à accomplir et des axes de travail à envisager, il me faut désormais évaluer le contexte interne et externe afin d'identifier les leviers d'actions et les freins poss*

⁴³ LAURENT-VILLEMATIER G, 2013, *Les relations parents-professionnels – contraste n°37 – Enfance et handicap – La revue de l'ANECAMSP*, Toulouse, Érès, p76.

2 Évaluer l'environnement interne et externe du centre Rey-Leroux pour identifier les leviers et les freins à la valorisation de le place des familles

Pour faire suite à ce diagnostic de population, au regard des prises en charge, il me faut désormais évaluer les facteurs d'incidence, d'influence, les déterminants qui peuvent avoir un impact positif ou négatif sur le nécessaire changement à venir. L'histoire, la culture, le contexte local, les recommandations, les concepts sont autant de paramètres dont il faut tenir compte.

2.1 La place faite aux familles au regard des déterminants : l'impact de l'histoire, de l'organisation et de l'environnement externe

2.1.1 L'impact historique et sociétal marquant l'organisation actuelle du Centre Rey-Leroux

Le Centre Rey Leroux est situé en campagne, à l'extérieur du bourg de la Bouexière. Sur 7 hectares, adossé au château, c'est un site magnifique. Après avoir été un centre de colonies de vacances, le Centre Rey-Leroux gérait, en 1940, 150 lits à vocation préventorium (dortoirs). A l'époque, il fallait se soigner « au grand air ».

Historiquement, le Centre Rey-Leroux a une empreinte sanitaire expliquant peut-être les choix ou l'organisation actuelle. Suite à l'éradication de la tuberculose, en 1989, le préventorium laisse place à la prise en charge des maladies chroniques de l'enfant (centre de référence pour l'hémophile). Son double statut est alors une Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire (MECSa) et une pouponnière, les enfants très jeunes pouvant être accueillis. En 2005, **la section d'Institut d'Education Motrice** est imposée par l'ARS au « détriment » d'une partie de l'activité sanitaire, pour une capacité de 43 places. En 2011, la double activité sanitaire est regroupée sous une même appellation : **Soins de Suites et de Réadaptation Pédiatrique Polyvalents** (56 places). Les schémas sanitaires imposant la graduation des soins (selon la hiérarchisation suivante : prise en charge de proximité / prise en charge spécialisée / centre de référence régional ou national), le centre Rey-Leroux perd son statut d'établissement de référence en matière de prise en charge de l'hémophilie et devient un établissement de proximité polyvalent.

En corollaire, la restructuration de l'établissement n'a pas engendré de gestions des ressources humaines particulières (pas de réflexion sur les métiers). Aujourd'hui, on constate une surreprésentation des professionnels paramédicaux sur le secteur

polyhandicap (comparativement aux moyennes nationales : 24,77% vs 8%) et une sous représentation des professions éducatives, pédagogiques et sociales (21,52% vs 45%). Ce n'est pas le cas pour le handicap moteur. Il me faut rappeler que les enfants polyhandicapés sont particulièrement lourds au Centre Rey-Leroux (beaucoup de gastrostomies).

Outre l'adéquation des métiers au regard des populations accueillies, certains constats font état du poids de l'histoire sur les prises en charge en cours. Ainsi, la représentation de l'institution bienveillante, au grand air, garante du bien-être de l'enfant qui ne rentre chez lui que le week-end reste comme image d'Épinal. Les enfants sont souvent confiés au Centre pour causes de défaillances familiales, d'où, jusqu'ici, une certaine mise à distance des parents. Or, aujourd'hui, les recommandations tendent à l'élaboration d'une relation d'alliance avec les parents, à l'accompagnement des familles. Celle-ci est notamment attendue dans le secteur sanitaire dans le cadre de l'éducation thérapeutique : les parents pourraient participer à l'éducation thérapeutique dispensée à leur enfant en vue de la continuité de prise en charge au domicile⁴⁴. Ce n'est pas ou peu le cas. De mon avis, le poids de l'histoire reste prégnant.

Concernant l'activité médicosociale, la dimension « lieu de vie » (en contradiction au lieu de soins) n'est que peu perceptible d'où la faible présence des parents. Il pesait comme un déni sur la spécificité de cette prise en charge médicosociale, de la part de l'ancienne direction, très centrée sur l'image sanitaire du Centre ; la dimension médicosociale reste encore aujourd'hui peu mise en valeur.

Il existe aussi dans cet établissement un rapport savoir expert / croyance profane⁴⁵ très fort, entre professionnels et usagers, même dans le secteur médicosocial. Pour reprendre les mots de G LAURENT-VILLEMATIER⁴⁶, je perçois un « paternalisme médical ». Comme à l'époque, les prises en charge tiennent plus de la charité que de la solidarité, ce qui induit un rapport de pouvoir du professionnel sur l'utilisateur. Les compétences des usagers, des parents étaient jusqu'ici peu mises en valeur. Mais finalement,

⁴⁴ L'INPES suggère des expérimentations en ce sens – Cf. annexes

⁴⁵ Savoir expert / croyance profane : concept anthropologique et médical défini comme la « séparation entre d'un côté, les connaissances institutionnelles, savantes, expertes, objectives et d'un autre, les croyances populaires, profanes dites de sens commun relevant de la subjectivité » - LAVIGNE C, 2004, *Handicap et parentalité – la surdité, le handicap mental et le pangolin*, Paris, Éditions du CTNERHI, p31.

⁴⁶ LAURENT-VILLEMATIER G, 2013, *Les relations parents-professionnels – contraste n°37 – Enfance et handicap – La revue de l'ANECAMSP*, Toulouse, Érès, p50.

l'interprétation médicale n'est-elle pas « une construction sociale de la réalité parmi d'autres constructions possibles⁴⁷ » ?

La symbolique de l'expertise est prégnante et favorise l'attachement des salariés à l'institution. Outre la problématique ici locale, il faut être conscient que le poids du savoir expert tient aussi aux fondements de notre société : une culture occidentale moderne très empreinte de l'application de la science⁴⁸. Cependant, aujourd'hui, les usagers recherchent plus d'humanité, le rapport au savoir étant modifié par l'accès à l'information. De nouveaux rapports usagers / professionnels s'installent tout au long des parcours de vie ou parcours de soins. La culture professionnelle rencontre donc des évolutions de la société que nous devons accompagner. Il faut s'adapter.

Je pense que le Centre Rey-Leroux a une forte identité « paternaliste » liée à son histoire. Comme le dit Claude DUBAR⁴⁹, partant d'une perspective interactionniste, l'organisation est « dans le champ professionnel, le résultat contingent de l'action d'un groupe de travail valorisant le travail bien fait, essayant de contrôler son territoire et de se préserver de la concurrence. [...] La recherche de l'autonomie et de l'auto-organisation constitue bien des points communs à l'univers professionnel mais cet univers n'est pas réservé à quelques-uns. Tous les groupes cherchent à préserver du contrôle, de la domination ou de la dépendance ; aucun n'y parvient toujours et complètement, mais aucun n'est totalement privé de marge de manœuvre ». Ceci est totalement adapté à la situation, où face au changement qui s'annonce, les personnalités les plus fortes tentent de conserver une marge de manœuvre leur permettant de conserver ce qui a fait leur identité jusqu'ici, en ayant quelques difficultés à l'ajustement. Ceci n'est pas vrai pour la seule problématique des droits de l'enfant mais aussi pour les projets médicaux en cours.

Le rapport d'inégalité entre les professionnels et les familles est aussi le symptôme de l'absence de considération de la promotion des droits de l'enfant par la précédente direction. Le projet d'établissement n'en comporte aucun élément. Cette situation s'est installée parce que les valeurs n'ont pas été portées « par le haut ». Il faut un pilotage fort. Aujourd'hui, le Conseil d'Administration considère comme pertinent, légitime et adapté de reconsidérer la situation et le traitement de cette question.

⇒ *Le Centre Rey-Leroux est donc fortement marqué par son histoire valorisant son expertise, l'inscrivant dans une organisation très marquée par le rapport savoir*

⁴⁷ LAVIGNE C, 2004, *Handicap et parentalité – la surdité, le handicap mental et le pangolin*, Paris, Éditions du CTNERHI, p51-52.

⁴⁸ DUBAR C, TRIPIER P, 1998, *Sociologie des professions*, Paris, Éditions Armand Colin, p84

⁴⁹ DUBAR C, TRIPIER P, 1998, *Sociologie des professions*, Paris, Éditions Armand Colin, pp95-96

expert des professionnels / croyance profane des usagers ne permettant pas la mise en valeur des droits de l'enfant et l'expression des familles. Les évolutions sociétales imposent de reconsidérer ces questions faute de quoi, les besoins et l'offre ne se rencontreront pas.

2.1.2 La perception d'une faible participation des familles, la culture du fatalisme des équipes, l'engagement en d'autres lieux

Afin d'appréhender la qualité des prises en charge des usagers et de leur famille au Centre Rey-Leroux, j'ai questionné les professionnels. Les questionnaires étaient basés sur la thématique de la participation, pour moi représentative de la place faite aux familles : rencontres avec les familles, participation à proprement parler et isolement des familles. J'ai eu peu de retours (10%) de questionnaires, cependant ceux-ci sont riches d'enseignements. Ces questionnaires ont aussi provoqué une certaine prise de recul des professionnels puisque, plusieurs fois, des questions ouvertes sont notées en guise de réponse. J'ai comparé ces réponses à l'expérience d'autres établissements⁵⁰ ayant eux-mêmes travaillé sur cette problématique dans le passé.

Au centre Rey-Leroux, les moments de **rencontres avec les familles** relèvent souvent de questionnements techniques (rééducation) ou de résolutions de problèmes, à l'initiative des parents, ou à celle du Centre. Ce sont aussi des temps institutionnels (admissions, PAI, journées des parents,...). Pour rappel, les PAI sont communs à tous les secteurs. Les échanges téléphoniques et le cahier de liaison sont la base de la communication avec les familles. La présence des parents lors des activités des enfants est peu évoquée. Pourtant, ceux-ci viennent à certaines séances comme l'équitation adaptée. A l'IME France Raphaëlle Fleury, ces moments de partages sont favorisés pour que les parents constatent les progrès de leur enfant (ex. autonomie aux repas) et que le prolongement puisse être possible à la maison. Cela relève de l'émulation génératrice de bien-être et de progrès. L'expérience de cet IME montre qu'impliquer les parents demande de la persévérance mais aussi de modifier les représentations des équipes car les pratiques autocentrées sur l'institution restent prégnantes.

Dans un autre SSR, les parents sont invités à participer aux activités sportives, ce qui favorise l'éducation familiale et non celle du seul adolescent.

Au centre Rey-Leroux, la **participation à la vie institutionnelle** repose surtout sur le CVS et sur les réunions où la représentativité des usagers est attendue (CLAN,

⁵⁰ IME France Raphaëlle Fleury à Beauvais (60)

CRUQPC). Le CVS n'implique pas suffisamment les parents (les adolescents, quant à eux s'en sont saisis pour améliorer leurs conditions d'hébergement). Il n'est fonctionnel que depuis deux ans et ne s'est pas encore ouvert à d'autres activités que l'échange d'informations. Les expériences des autres établissements montrent également les difficultés à mobiliser les usagers et leur famille au sein du CVS, pour que cette instance devienne un réel outil participatif ou d'enrichissement mutuel. Or, des thématiques peuvent être abordées, des documents construits ensemble (ex. à l'IME France Raphaëlle Fleury et à l'Association Française des Traumatisés Crâniens où il y a eu des informations sur le fonctionnement de la MDPH, préparer le passage à l'âge adulte,...). De même, un professionnel du Centre Rey-Leroux souhaiterait la participation des familles aux PAI ! La loi l'impose, or, dans les faits, l'adolescent ou les parents n'assistent pas directement aux PAI. En effet, des outils de recueil des attentes des parents sont mis en place mais la réunion est menée sans les usagers. Leur consentement est recueilli après rédaction du document. Ce problème existe aussi à l'IME France Raphaëlle Fleury. La réflexion reste ouverte ; la **culture professionnelle** n'a pas évolué aussi vite que la loi.

La **participation des familles** est aussi décrite comme peu suffisante ou sous son versant négatif : réponse à des insatisfactions, défense des enfants par leurs parents face à une institution fermée ! Certains professionnels pensent que l'établissement ne joue pas suffisamment son rôle d'initiateur. « On n'aide pas les familles à participer. L'institution fait peur... » On perçoit bien ici le poids de l'organisation médicosociale d'avant 2002 ou le poids du secteur sanitaire : charité mais pas ouverture. L'IME France Raphaëlle Fleury a lutté aussi contre ce carcan en inscrivant dans tous ses documents institutionnels la participation des familles comme condition sine qua non de la prise en charge de l'enfant. C'est une valeur portée.

Cependant, d'autres professionnels pensent que les contraintes des familles sont telles qu'il est difficile de les faire participer activement à la vie de leur enfant hébergé. Pourtant, des expériences de participation des familles sont citées. Elles consistent en des animations sportives, des ateliers (cuisine), l'acquisition de gestes thérapeutiques. Les professionnels du centre Rey-Leroux pensent que d'autres propositions pourraient être faites : groupes de paroles, participations aux fêtes ou événements...

Concernant la question de l'**isolement** des (ou du) parent(s), les professionnels confirment que celui-ci existe réellement. Ils pensent à nouveau que l'établissement ne joue pas suffisamment son rôle de soutien. Pour eux, l'**expertise** des professionnels fait face au **savoir profane** des parents et crée des tensions voire des souffrances. Les parents se mettent donc en retrait et s'isolent. Certains professionnels pensent que les mécanismes sociologiques des familles ayant un enfant en situation de handicap

(parcours de prise en charge, quotidien épuisant) sont tels qu'il est difficile de résoudre complètement la question de l'isolement. Cependant, mieux vaut être acteur du soutien de ce parcours que spectateur des difficultés psychosociales secondaires. La participation dans un rapport égalitaire peut restructurer des parents vulnérables et donc les soutenir dans leur parcours. C'est la base de l'accompagnement.

⇒ *Les professionnels (ceux qui se sont exprimés) ont pris conscience de l'inadéquation de l'offre au regard de l'expression des usagers. Faute de pilotage, ils accompagnent les familles au mieux. Cependant, ils perçoivent aussi la nécessité que l'institution instaure du lien pour que la participation, outil des droits de l'enfant, soit valorisée.*

2.1.3 L'impact de l'environnement externe, ou le constat d'un défaut d'attractivité du centre Rey-Leroux

Le centre Rey-Leroux possède des atouts et des faiblesses.

Dans *le secteur sanitaire*, du fait de la spécificité des prises en charge, le centre Rey-Leroux recrute sa patientèle sur une zone d'attractivité large : le département et la région grand ouest. Ceci est un atout en termes de recrutement, par contre c'est un inconvénient en termes de réussite thérapeutique : l'éloignement rend les visites des parents peu fréquentes sachant, qu'en plus, elles sont **peu favorisées**. Au final, il y a donc des rechutes car la réussite dépendant du seul accompagnement de l'enfant est fragile s'il n'y a pas de conduites correctives structurelles (structure familiale)⁵¹. Il y a donc un risque sur la durée car l'efficacité peut être remise en cause. L'expérience d'autres établissements montre qu'il est possible de pallier à cet éloignement par des **activités partagées avec les familles**, activités qui ont vocation à être éducatives. Ce n'est pas le cas ici.

En termes de concurrence, en Bretagne, il y a huit autorisations de SSR pédiatriques polyvalents (certains établissements SSR pédiatriques ont une activité spécialisée). 43% de l'activité de SSR pédiatriques **polyvalents** est réalisée par le Centre Rey-Leroux⁵². Le taux d'attractivité du secteur SSR pédiatrique polyvalent est de 17,3%, nettement supérieur au taux de fuite (9,1%). Ce différentiel s'explique notamment par l'attractivité des établissements de Crozon et du Centre Rey Leroux. Le Centre Rey-Leroux est donc considéré comme spécifique mais pas spécialisé, ce qui est un avantage au regard des

⁵¹ LEBOSSE Y, 2008, *Introduction à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA)*, Québec, Bibliothèque et archives nationales, p18

⁵² Activité des établissements – les établissements bretons de santé – Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) – Bilan PMSI 2013, ARS Bretagne

besoins en aval et des orientations des ARS. Par contre, l'établissement doit dégager une activité suffisante pour être légitime et ne pas être menacé. Ce n'est pas le cas actuellement. Repenser les droits de l'enfant est donc important pour redynamiser l'activité, gagner en qualité et assoir le positionnement du centre.

Qualitativement, les séjours en SSR pédiatriques sont longs (53,5 jours). La question de la place faite aux familles est donc importante ici, l'enfant ayant droit au maintien des liens familiaux, et les centres hospitaliers ont besoin d'établissements d'aval pour permettre la rééducation tout en maintenant une scolarité et en palliant aux difficultés éducatives.

Dans le secteur médico-social, en Bretagne, il y a un IEM par département sauf en Ille-et-Vilaine où trois IEM sont implantés : un dans le sud de Rennes (externat exclusif), un à Redon, et celui-ci, à La Bouëxière. Partout, la scolarité est possible et valorisée. L'IEM d'Handas, dans le sud de Rennes, a une liste d'attente importante ; cet établissement ne pratique que l'accueil de jour (attrait important pour les familles). Les parents décrivent leur programme éducatif et pédagogique comme plus attractif et mieux reconnu par les associations de parents. Ceci prouve bien l'intérêt pour les parents de modalités d'accueil plus courts, en défaveur de l'internat exclusif, parce qu'ils veulent remplir leur fonction parentale au maximum, c'est le projet pour leur enfant qu'il faut entendre. D'autre part, la question d'association de parents est ici importante car porteuse de communication et de soutien pour les parents. C'est donc réellement un manque pour le centre Rey-Leroux.

L'absence de classe de 6^{ème} au centre Rey-Leroux est aussi un frein pour l'admission des enfants car il y a rupture dans le parcours scolaire des enfants. Les parents hésitent voire renoncent et admettent leur enfant à l'IEM de Redon disposant, lui, de cette classe. Le centre Rey-Leroux est donc **mal reconnu dans le secteur médicosocial** et un projet valorisant devra redorer l'image du centre.

De façon transversale, le centre Rey-Leroux connaît des défauts d'attractivité. Je constate actuellement une distorsion d'intérêt entre l'établissement qui doit justifier d'un taux d'occupation prenant en compte cinq jours entiers d'hébergement par semaine et les familles qui demandent des accueils de jour ou modulés, un retour à domicile tôt le vendredi. La réponse, à ce jour, est d'insister auprès des parents pour le respect du calendrier mais il n'y a pas encore de réflexion stratégique sur des aménagements qui seraient bénéfiques aux deux parties. On est bien là sur la problématique du maintien des liens familiaux revendiqués par les familles. En parallèle, l'enjeu d'activité est majeur.

Objectivement, cette sous-activité n'est pas le reflet d'un défaut de **partenariats**. Le Centre Rey-Leroux entretient de bonnes relations inter-établissements et il est reconnu pour son niveau d'expertise. Je peux citer en amont :

- Le CHRU et son CAMSP hospitalier pour les enfants très jeunes lourdement polyhandicapés. Le centre Rey-Leroux a une reconnaissance d'expertise dans la prise en charge du polyhandicap lourd. Un projet de travail en filière sanitaire est en cours de construction (orientations, mutualisation de postes...),
- Le SESSAD Henri Matisse (rattaché à l'association) ou les autres SESSAD,
- dans le nord-est du département (territoires Fougères, Vitré), les orientations depuis les CAMSP ou les médecins libéraux, voire les hospitaliers,
- Le Conseil Général pour la prise en charge des enfants handicapés moteurs ou polyhandicapés relevant d'une problématique de protection de l'enfance (bébés secoués, défauts de soins...). Les accueils familiaux en protection de l'enfance ne sont pas toujours adaptés au handicap.

Si, au regard de ces acteurs, l'expertise du Centre est reconnue, une dimension de la sous activité aujourd'hui constatée peut s'expliquer par une désaffection des parents qui ne trouvent pas au Centre Rey-Leroux les dispositifs de prise en charge alternatifs à l'hébergement complet, ou la place qu'ils souhaitent y prendre. C'est pour cela que le Centre Rey-Leroux doit s'intégrer **dans** le parcours de vie de l'enfant, et adapter ses modes de prise en charge, et non pas l'enfant et sa famille devant s'adapter au Centre Rey-Leroux : respecter l'enfant et sa famille comme libres de **choix**, et leur offrir ce choix. Cette question du **parcours de vie** ou **parcours de soins** est portée par l'ARS Bretagne⁵³ (en partenariat avec le CNSA) qui soutient les expérimentations. Il est donc essentiel de s'attacher à repenser les dispositifs dans cette dynamique, ce qui est gage du respect du droit de l'enfant puisque penser en termes de parcours signifie forcément s'associer aux parents et élaborer ensemble un projet pour l'enfant⁵⁴. L'ARS peut être allié ou soutien si le dépôt d'un projet porteur de sens en termes de parcours et de respect des droits est présenté. Une association partenaire du Centre Rey-Leroux a pu bénéficier de ce soutien pour lancer une expérimentation.

Cette même association partenaire peut aussi être soutien pour le Centre parce qu'elle a géré ce virage culturel du « faire **avec** les parents », depuis plusieurs années. Leur expérience peut être riche d'enseignement pour faire avancer les professionnels dans leurs représentations. Cette association a conçu une plateforme téléphonique de soutien

⁵³ Parcours de santé, parcours de vie : de quoi parle-t-on ? ARS Bretagne - 19 novembre 2013, Rennes

⁵⁴ « Un parcours se définit par comme la trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix » = Portail ARS en 2013

à la parentalité⁵⁵ qu'il serait intéressant de mutualiser ou, au moins, mettre à disposition des parents. Ce serait un premier pas pour les équipes du Centre Rey-Leroux destiné à les amener à prendre du recul, en interdisciplinarité.

Concernant les problématiques de protection de l'enfance, le Centre Rey-Leroux ne s'appuie pas actuellement sur les expertises du secteur en matière d'Aide Sociale à l'Enfance (ASE). Les professionnels de l'ASE, du Conseil Général⁵⁶ via les CDAS valorisent la place des familles et le soutien qui peut leur être apporté pour une parentalité positive. Il serait riche de profiter de leur expériences. Actuellement, au Centre Rey-Leroux les professionnels manquent de connaissance en la matière, le soin primant sur l'éducatif.

En termes d'évaluation externe, le secteur sanitaire a réalisé la certification V2010 sans réserve majeure⁵⁷. L'établissement a été félicité sur la gestion des Evaluations des Pratiques Professionnelles (EPP). L'IEM doit mener son évaluation interne l'année prochaine, opportunité pour une prise de recul sur ses pratiques et d'un questionnaire autour du droit de l'enfant. Cependant, dès à présent, je constate qu'il est recommandé la **participation et l'ouverture aux parents**, or cette question fait défaut tant sur le SSR que sur l'IEM au centre Rey-Leroux. C'est aussi le besoin exprimé par les familles.

⇒ *L'enjeu d'activité est majeur au Centre Rey-Leroux, surtout en SSR, alors qu'il n'y a pas de facteur de concurrence à cet établissement. Je constate, qu'à prises en charge similaires, les autres établissements proposent des dispositifs plus adaptés aux attentes des familles (plus d'ambulatoire, accueil de jour, séjours plus courts). Des associations de parents ou des lignes téléphoniques de soutien à la parentalité sont proposées dans d'autres associations (pas au Centre Rey-Leroux).*

⁵⁵ Allo, parlons d'enfants

⁵⁶ A noter que l'ARS et le Conseil Général sont en réflexions sur la problématique handicap / protection de l'enfance, beaucoup d'enfants accueillis en ITEP étant sous mesures de protections.

⁵⁷ Concernant l'absence de charte de l'enfant hospitalisé, l'établissement n'a pas eu de réserve parce qu'est affichée la charte du **patient** hospitalisé. A mon sens, l'engagement n'est pas tout à fait identique.

2.2 Les jeux d'acteurs examinés dans le cadre de l'exercice : entre réglementation et identité professionnelle, évaluer les enjeux et les risques pour déterminer les opportunités et les freins

2.2.1 Les orientations locales et les concepts généraux ; les leviers de la légitimité du projet

En France, la réglementation est une source importante de leviers d'actions pour convaincre de l'intérêt de replacer les familles au cœur des dispositifs adaptés, dans l'intérêt de l'enfant (unité fondamentale de la famille). Beaucoup de recommandations participent aussi à la valorisation du maintien des liens parents / enfant(s) et à la participation des familles. Ces sources étant multiples et cette **problématique** étant **transversale** à plusieurs **politiques publiques** (ex. protection de l'enfance), je ne souhaite pas en faire ici une liste rébarbative. Cependant, ce sont ces textes qui fondent mon analyse et mon travail. Ils sont détaillés en annexes.

Au niveau local, la réglementation n'est pas explicite quant aux objectifs déterminant les moyens à mettre en œuvre pour que l'enfant ait la garantie de l'exercice de ses droits et que ses parents soient pris en compte. Pourtant, implicitement, l'obligation de se rapprocher du droit commun incite à repenser l'exercice des droits et la place des familles dans le projet de l'enfant, dans son parcours de vie.

Ainsi, le Projet Régional de Santé, dans son volet « améliorer l'accompagnement du handicap, de la perte d'autonomie, des dépendances et du vieillissement » insiste sur la prévention et la prise en charge précoce mais en priorisant l'accueil de droit commun, l'inclusion scolaire, exercice des droits de l'enfant à part entière. Concernant le SSR, l'objectif est « le bon patient au bon endroit au bon moment » d'où une réflexion sur le parcours patients.

Le PRIAC, quant à lui, insiste peu sur l'offre des IEM, la priorité étant de réduire les inégalités en termes d'offres d'accompagnement des enfants ayant développés des troubles envahissants du développement.

Le Projet du Territoire 5 conforte l'orientation de l'accompagnement des enfants handicapés, l'inclusion scolaire et l'aide aux aidants. L'idée de prise en compte des besoins individualisés en tenant compte des fragilités des aidants, ici les parents, est donc une priorité que je me dois de décliner au Centre Rey-Leroux.

L'ANESM, en 2008, dans sa recommandation sur la **bientraitance**, dans le repère 3, précise la nécessité de « travailler avec l'entourage et respecter les relations de l'utilisateur avec ses proches ». La finalité pour l'ANESM est de favoriser les liens affectifs, le libre

choix, la création de réseau social, d'un cadre stable, de sécurité, ces objectifs ayant vocation à développer le bien-être de l'enfant donc son épanouissement. Tout ceci sous-entend donc l'ouverture de l'établissement sur son environnement.

La recommandation ANESM intitulée « l'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance » rappelle que la **participation** est un **droit fondamental** et qu'elle doit être mentionnée dans les projets d'établissement comme un objectif à atteindre si les pratiques professionnelles ne s'y conforment pas encore. Ce n'est pas encore le cas.

Pour faire sens, l'ARS a imposé à l'établissement, dans le cadre du CPOM, en 2013, de mettre en œuvre des pratiques repositionnant le patient (secteur sanitaire) comme acteur de sa prise en charge, dans une démarche plus active et participative par la mise en œuvre d'au moins un programme d'éducation thérapeutique⁵⁸ (ceci sous-entend formation du personnel, modifications en termes de pratiques éducatives, ouverture aux bénévoles...). Jusqu'à présent, le Centre Rey-Leroux n'a pas engagé ce changement, charge à moi de le rendre effectif. Je me dois de me saisir de ce CPOM comme une opportunité à débiter le changement de paradigme.

En termes conceptuels, comme je l'ai dit, le **soutien à la parentalité**, dispositif de droit commun, ayant été reconnu comme permettant une évolution positive de la relation parents-enfants, peut avoir des répercussions très bénéfiques pour l'enfant en termes d'acquisition de compétences et de **réduction des faits de maltraitance**. Ce soutien à la parentalité est particulièrement conseillé pour des populations à risques comme les enfants handicapés, les familles en proie à des difficultés sociales et économiques. Il est prouvé que les bénéfices pour l'enfant sont décuplés si les parents sont eux-mêmes pris en compte dans l'accompagnement. C'est donc une action que je dois décliner au Centre, même si le public est « particulier ».

M'appuyant sur les expériences européennes ou mondiales⁵⁹, je pense qu'envisager un soutien à la parentalité, c'est agir sur les leviers suivants⁶⁰ :

- la communication et la création d'interactions positives avec les parents et les enfants,
- l'information et l'acquisition de connaissances par les parents (des progrès de l'enfant),
- l'expression des difficultés rencontrées (les parents peuvent rechercher des conseils sur la meilleure façon d'interagir avec les enfants). ...

⁵⁸ Informations complémentaires sur l'éducation thérapeutique en annexes.

⁵⁹ Cf. retours d'expériences en annexe

⁶⁰ Les références de ce chapitre concernant la parentalité sont issues de HAMEL MP / LEMOINE S, 2012, *Aider les parents à être parents*, Paris, Centre d'analyse stratégique, 196p

Pour cela Bruno Bettelheim, psychanalyste, suggère un changement de posture : « Il faut autre chose que des explications et des conseils : il faut aider les parents à comprendre tout seuls ce qui se passe dans la tête de l'enfant ». Comme je le réexpliquerai ensuite ceci est essentiel au centre Rey-Leroux parce qu'il faut pour cela sortir du rapport savoir savant / savoir profane, usage des équipes actuellement. Le même auteur dit qu'« il s'agit de donner aux parents davantage confiance en leurs capacités éducatives (empowerment) ou de les informer sur les grandes étapes du développement de l'enfant ». **L'empowerment** est donc une théorie importante à envisager.

Le soutien à la parentalité nécessite l'anticipation des demandes (sans contraindre) car les familles ont perdu l'habitude de demander, s'isolent ; cela peut éviter que des situations s'enlisent : « le fait d'être entourés et de bénéficier de soutien peut rendre les parents plus aptes à bien s'occuper de leurs enfants ». Ces programmes de soutien ont donc vocation à développer le lien social autour des parents, par des groupes de parole ou d'activités culturelles organisées (sortir de l'isolement).

Le concept d'**Empowerment** (modèle anglophone aussi appelé développement du pouvoir d'agir⁶¹) a aussi été abordé en matière d'accompagnement du handicap chez l'enfant⁶². En effet, l'Empowerment a vocation à rendre l'**usager acteur de sa prise en charge pour maîtriser ses difficultés**, dans une **dimension collective**, en tenant compte du **parcours de vie** et de **l'offre disponible** au regard. Au centre Rey-Leroux, ce type d'approche est pertinent car :

- en SSR, les enfants et leur famille ont des difficultés à s'approprier les thérapeutiques et à suivre les conseils diététiques et d'hygiène de vie y afférent. Ils doivent avoir recours à l'éducation thérapeutique pour maîtriser leur pathologie. L'empowerment se définissant par **l'action éducative partagée** (groupes, anciens patients), la **reprise en main de sa santé par l'action** et le suivi de l'action par des prises en charge d'aval (ambulatoire, partenariats), je considère donc que c'est le terme adapté pour synthétiser l'action de restauration des droits de l'enfant et de sa famille,
- les parcours de vie dans le secteur du handicap moteur et du polyhandicap sont psychologiquement difficiles ; l'empowerment se définit par la **participation**, la **collectivité des parents** faisant soutien mutuel, en coordination avec les professionnels, par la **nécessaire adaptation des dispositifs d'accueil** (accueils

⁶¹ Outre Atlantique, la devise était « nothing about us without us » = « rien sur nous sans nous »

⁶² « se battre pour obtenir les moyens de mener une existence compatible avec leurs aspirations » = LEBOSSÉ Y, 2008, *Introduction à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA)*, Québec, Bibliothèque et archives nationales, p63

- alternatifs). Là encore, je considère que l'empowerment est le concept idoine pour favoriser l'expression des parents, dans leurs difficultés ou dans leur projet,
- le développement du pouvoir d'agir est synonyme aussi d'autonomisation par l'école : le choix et la possibilité de scolarité doit être développé ; cela entre dans le parcours de vie.

⇒ *Le respect des droits de l'enfant, le soutien à la parentalité et l'Empowerment ont vocation à prévenir la maltraitance, à soutenir les familles fragilisées et à permettre aux enfants de mieux accéder à l'autonomie, je me dois donc d'actionner ces leviers. Ces leviers permettent de replacer les familles au cœur des dispositifs. Mais attention, l'empowerment est aussi un **changement de paradigme** important sur la place faite aux familles, la place de chacun.*

2.2.2 Des recommandations pour amener au changement de paradigme : tenir compte de l'identité professionnelle, source de résistance

Comme je l'ai dit, en raison de son histoire sanitaire et de la typologie du public accueilli (familles psychologiquement et socialement fragilisées), la **culture** du Centre Rey-Leroux est marquée par la suprématie de l'expertise savante à l'encontre du savoir profane, surtout si les parents ont « faillis ». Tant dans le secteur sanitaire que médicosocial, les parents dévoués à la science font toute confiance aux professionnels et à l'institution (sorte de contrat tacite entre les parents et les professionnels). Promouvoir les droits de l'enfant et reconnaître la part d'expertise des familles, acteurs et partenaires de la prise en charge de leur enfant, est un **changement de paradigme** énorme, nécessaire et attendu, alors même que la culture occidentale valorise le pouvoir scientifique.

L'enseignement médical, spécialité scientifique par excellence, a longtemps privilégié le raisonnement en termes diagnostic alors qu'il faut aussi prendre en compte le soin et le soutien⁶³, prendre en compte les ressources et les manques de l'enfant et de ses parents, accepter de partager la confiance dans le développement de l'enfant. A LENESTOUR rappelle qu'« il nous faut certainement abandonner bien des présupposés et lutter contre le retour à une médecine, à une prévention toutes-puissantes »...et ça ne va pas de soi. Le « monde médical » peut avoir beaucoup de difficultés à accepter les croyances profanes parce que la construction de leur identité professionnelle (sacré) remettait déjà en cause de leur identité profane initiale (avant formation), pour construire quelque chose de nouveau. Désormais, il leur est donc impossible de réfléchir en profane, leur regard

⁶³ MAUVAIS P, 2014, *La parentalité accompagnée*, Toulouse, ÉRÉS, p13

étant modifié par le prisme médical. « Les aspects de la culture profane sont incompatibles avec la culture professionnelle⁶⁴ ».

Cependant, comme le dit Philippe BERNOUX⁶⁵ chacun interprète « spontanément en fonction de son expérience et de ses préjugés ». En tant que directrice, pour envisager le changement, il faut que je tienne donc compte des mécanismes de résistances qui s'opéreront ici. Les acteurs sont en capacité de bloquer les changements même s'ils perçoivent les effets de l'inaction. Tout dépend de leur capacité à l'ajustement et à la coopération. Et certains peuvent être à ce niveau les alliés attendus.

Le changement est l'interaction entre l'environnement, l'institution et les acteurs. Comme je l'ai évoqué précédemment, au Centre Rey-Leroux, l'environnement a changé (les usagers et leurs demandes comme exprimés dans le premier chapitre), les professionnels du Centre Rey-Leroux en ont conscience (cf. chapitre sur la perception de la participation par les professionnels) mais l'institution n'a pas pris en compte officiellement cette évolution (cf. les situations de prises en charge dans le premier chapitre). En d'autres termes, les besoins et les attentes des familles s'expriment différemment et la non réponse de l'établissement aboutit à une diminution de l'activité, son attractivité faiblit. En faire la démonstration aux professionnels est un des premiers éléments de prise de recul sur l'exercice actuel, légitimant l'action de changement, donnant du sens. Cette compréhension de l'évolution de l'environnement ne peut que favoriser la marge d'autonomie qui leur permettra le changement.

Le terme de changement est ici idoine parce que je suis bien dans une dynamique de « transformation des relations aux autres ». Il me faut redonner un ordre social à une organisation que je souhaite bouleversée tout en m'appuyant sur ce qui fait la culture de l'établissement : son savoir faire. C'est ainsi que la question du sens sera conservée.

En effet, le sens donné au travail crée son identité professionnelle. Pour reconnaître celle-ci et comprendre ses enjeux, il est nécessaire de favoriser un feed-back positif pour maintenir le sens donné à l'action. En d'autres termes, valoriser la place des usagers tout en ne déconsidérant pas l'expertise des professionnels mais en l'exprimant différemment : je confirme bien la construction d'un nouveau schéma tout en créant de nouvelles relations entre les acteurs. Ainsi, ils conserveront leur identité.

Au Centre Rey-Leroux, les principaux acteurs sont vraiment dans une reconnaissance sociale de leur travail, qui les implique, qui les positionne dans une maîtrise de ce travail. Accepter le changement, c'est renoncer temporairement à la maîtrise pour se

⁶⁴ DUBAR C, TRIPIER P, 1998, *Sociologie des professions*, Paris, Éditions Armand Colin, p101

⁶⁵ BERNOUX P, 2010, *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*, Lonrai, Éditions du Seuil

repositionner dans l'incertitude puisque la nouvelle méthode ne projette pas encore de résultats plus probants. Cette période est insupportable et peut donc être refusée (logique dominante). Pourquoi prendre le risque de faire moins bien et de perdre son identité ?

Pour certains, il y a une relation d'attachement, presque affectif au centre. Il me faut considérer cela à la fois comme une force et un risque : cet attachement peut être le moteur de l'action de changement encadré, mais risque aussi de créer un désappointement si ce changement s'éloigne trop des valeurs de l'individu.

Philippe BERNOUX pointe l'importance d'un projet professionnel. Le projet d'établissement est le cadre duquel découleront les projets professionnels. Il est donc nécessaire de le réécrire (en cours). Cette inscription dans un cadre stable permettra la régulation du changement par la légitimité, la justice et la réciprocité car il sera attendu la coopération et la participation.

- ⇒ *La problématique de l'expertise est donc une force et une faiblesse. C'est une force parce qu'elle légitime le Centre comme un acteur de l'offre performant, dans lequel se retrouvent les salariés. Par contre cette expertise est aussi une faiblesse parce qu'elle crée un fossé avec les usagers.*
- Il est donc primordial d'accompagner le changement avec précaution pour que les professionnels continuent à donner du sens à leur action. Le cadre est nécessaire.*

2.2.3 L'analyse de la place des acteurs en jeu ; les enjeux et les risques perçus pour anticiper les freins potentiels et estimer les ressources

Pour envisager les leviers à actionner, pour essayer de pallier aux contraintes, pour évaluer les risques, je m'appuie sur l'analyse des enjeux des différents acteurs en place. J'ai construit un tableau synthétique en annexe permettant de reprendre ceux-ci dans une démarche « carte des acteurs⁶⁶ » mixée à une analyse sociologique (aménagement personnel).

Comme je l'ai dit, *la société*, par son inscription dans le cadre réglementaire, attend des établissements qu'ils fassent respecter les droits des enfants, la citoyenneté, l'autorité parentale. A ce titre, c'est pour moi une opportunité de m'appuyer sur cette dimension même si les demandes peuvent se heurter à la limite des moyens et aux représentations

⁶⁶ Au sens de Bernard GOURMELEN, 2012, *A la découverte des organisations – Pour une approche méthodologique, sociologique et économique*, Paris, L'Harmattan, 190p

des professionnels concernant le rôle attendu des enfants et la place des familles. Le fait d'être dans un établissement-école est un atout supplémentaire, école et citoyenneté étant liées autour de la valorisation des droits de l'enfant.

De son côté, le *Conseil d'Administration* souhaite la pérennisation des activités de l'établissement, leur développement, la satisfaction des usagers. Ils sont donc soutiens des actions qui permettront de trouver un équilibre entre un niveau d'activité suffisant et des actions de promotion de la qualité et de la citoyenneté, donc des actions en faveur des droits de l'enfant. Tout projet attractif sera le bienvenu.

Quant aux *enfants*, ils souhaitent voir leur situation clinique s'améliorer. L'enjeu pour les *parents* est que leur enfant soit pris en charge dans les meilleures conditions possibles, en partenariat avec eux. Ils attendent que les pratiques soient bien traitantes, dans le respect de la réglementation et que leur enfant se développe sereinement, s'épanouisse pour atteindre le meilleur niveau d'autonomie possible. Ils espèrent être soutenus et accompagnés dans leurs difficultés éducatives et psychosociales, être parents 24 heures sur 24, donc garder une place essentielle dans le parcours de vie ou de soins de leur enfant.

Les familles souhaitent que ne soit pas dévalorisé leur savoir relatif à la prise en charge de leur enfant, à l'analyse de ses besoins. Affectivement, la démarche de confier leur enfant à un établissement est pour eux une déchirure signifiant leur incapacité à gérer leur enfant à un moment du parcours de vie de l'enfant (dépassement des capacités physiques pour porter l'enfant, incapacité à le faire évoluer, incompréhension de ses prises de risques par la non observance des traitements, prise de poids aboutissant à un état morbide, difficultés éducatives...). Dans leur esprit, il y a un vrai risque symbolique de perte de l'exercice parental, de dévalorisation de leur fonction parentale. Cela peut générer chez eux une agressivité relative dans la communication avec les professionnels. Le projet pour leur enfant est donc un enjeu fort pour eux de négociation avec l'Institution. Enfin, certaines familles ont aussi comme enjeu d'être force proposition, sachant qu'elles sont susceptibles d'avoir des ressources intéressantes pour penser des projets.

Concernant les *autres acteurs de l'offre de service du secteur*, ceux-ci sont pour l'essentiel partenaires, en amont ou en aval, et ont tout intérêt à orienter leurs bénéficiaires vers un établissement ayant une qualité certaine de prise en charge et des valeurs partagées. Ceux qui ne seraient pas partenaires ont des enjeux de pérennisation de leur file active (surtout en médicosocial). Cependant, au vu de la demande et des valeurs portées par le secteur, je ne peux pas envisager ces acteurs comme porteurs de risques pour le Centre Rey-Leroux (activité). Par contre, la veille est très importante entre

les acteurs pour adapter l'offre de service et être innovant. L'enjeu est d'être un établissement qui adapte au mieux ses dispositifs au public, d'être constamment attractif... et certains le sont plus que d'autres ! L'interconnaissance fait évoluer l'offre. La maîtrise de la communication est donc un enjeu fort pour le Centre Rey-Leroux mais aussi pour ses partenaires.

Les enjeux pour les *professionnels du Centre Rey-Leroux* sont peut-être plus subjectifs parce qu'ils impactent leur projet professionnel, leurs représentations. Les salariés sont inquiets pour leur emploi. Une crise institutionnelle a menacé leur équilibre et ils attendent un pilotage fort pour redonner du sens à leur action et reposer un cadre. Un projet comme la valorisation de la place des parents pour favoriser l'exercice des droits de l'enfant peut, pour eux, être à la fois vécu comme une menace et opportunité. Comme leur enjeu principal est le maintien de l'emploi et la qualité de prise en charge, aborder de façon frontale la question de la place des familles peut les heurter, les insécuriser encore plus (impression d'envahissement, de non contrôle, alors qu'ils ont besoin de stabilité). Pourtant, ils ont conscience qu'un projet attractif ne peut que leur être favorable.

Certains salariés auront beaucoup de difficultés à se séparer de leur rôle d'expert car il y a pour eux un risque de perte identitaire, surtout s'ils ne se sont ouverts à l'idée d'autres expériences possibles. Cette anxiété est majorée ici parce que ces salariés sont très professionnels, investis, attachés à l'outil de travail et au travail bien fait (une qualité peut engendrer des contraintes). Il y a donc un risque de résistance au changement.

Enfin, il pèse sur les salariés un enjeu de compétences et d'adaptation aux contraintes : maîtriser les situations d'enfants sous mesures de protection de l'enfance. Comme je l'ai dit, l'accompagnement de ces familles est chronophage pour les équipes qui doivent organiser des visites médiatisées, gérer la coordination avec les services de l'ASE. Les professionnels n'ont aucune formation spécifique. Les experts de la Protection de l'Enfance⁶⁷ pensent que les équipes éducatives n'ont pas de formation suffisamment approfondie en la matière (repenser les formations pour plus de transversalité ?).

⇒ *Les enjeux des différents protagonistes se retrouvent tous autour d'un même objectif : l'épanouissement de l'enfant, pris en charge dans un établissement où la pérennité est assurée, en faisant sens commun.*

L'objectif est atteignable même si des résistances surviendront malgré tout.

⁶⁷ En l'occurrence, le directeur général de l'ADSEAO, Beauvais (60)

2.3 L'évaluation des ressources internes pour accompagner le changement en vue de la valorisation de la place des familles

2.3.1 L'évaluation de l'organisation et des ressources matérielles ; anticiper la mobilisation des moyens

Avant toute chose, je constate que **l'organisation** n'a pas été réinterrogée depuis longtemps. *Les entretiens menés avec les équipes à propos de la place des familles* mettent en exergue les limites de leur exercice :

- *L'organisation est tacitement admise*, entraînant peut-être un phénomène de routine qui stéréotype les moments de rencontres avec les familles (qui relèvent souvent du questionnement technique ou de la résolution de problèmes, à l'initiative des parents, ou à celle du centre). La participation à la vie institutionnelle se limite à la relative participation aux projets personnalisés, à la tenue des CVS et aux réunions où la représentativité des usagers est attendue (CLAN). Ces réunions sont décrites comme nécessitant une redynamisation,
- Paradoxalement, *l'organisation est cloisonnée* alors qu'il est promu la fluidité interne entre les secteurs sanitaire et médicosocial (jeu des acteurs). A titre d'exemple, les équipes de l'internat sanitaire n'ont pas connaissances des règles de vie de l'internat médicosocial à l'étage du dessous. Comment les parents pourraient-ils considérer l'établissement comme ouvert quand en interne il y a des cloisonnements et une mauvaise interconnaissance ?
- Les professionnels *manquent* peut-être de *compétences* quant aux outils leur permettant de faire participer les enfants et leur famille, ou de gérer les problématiques de protection de l'enfance,
- Surtout, il n'y avait pas vraiment jusqu'ici de *portage institutionnel* ces dernières années : pas d'inscription dans le projet d'établissement, pas d'affichage de la charte de l'enfant hospitalisé, pas de règlement de fonctionnement à mon arrivée.....

Au niveau fonctionnel, cette organisation, à la fois décloisonnée et fragmentée, est **très complexe**, rendant tout projet difficile à déployer. Une multitude de facteurs sont à prendre en compte pour coordonner correctement les activités : l'âge, le sexe, la dépendance et l'autonomie, le motif d'accueil, le mode d'accueil, les compétences cognitives, la scolarité... Les familles attendent une flexibilité de l'organisation, celle-ci ne pouvant pas toujours satisfaire aux contraintes budgétaires (calendrier d'ouverture, ressources humaines non flexibles à l'extrême). Malgré tout, des accueils de jour supplémentaires ou des alternatives aux hébergements classiques, négociées, pourraient

être envisagés d'autant plus qu'ils correspondent aux attentes des familles⁶⁸. Les parents doivent avoir le choix du respect du projet pour leur enfant. C'est un droit pour l'enfant.

Comme je l'ai dit, en termes de *conformité et en termes de communication*, le déploiement des outils de la loi 2002-2 (droits des usagers) est perfectible. Le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour sont à réécrire, les chartes doivent être réappropriées par les équipes. L'absence de rédaction de ces documents fait obstacle à la clarté, à la continuité, au climat de confiance nécessaires dans une relation usagers / établissement, celle-ci même garantissant les droits de chacun. Il y a une opportunité à « reposer les organisations ».

L'établissement vit un peu replié sur lui-même. La promotion des droits de l'enfant n'est pas valorisée par quelques affichages que ce soient. Pourtant, l'encadrement de proximité tient compte des besoins des familles et proposent des solutions au cas par cas (accueil des enfants sur des périodes de répit, en urgence). Cette organisation confidentielle mérite d'être valorisée et officialisée.

D'un **point de vue architectural**, l'établissement, construit en pavillons traversés par une route communale, est un lieu adapté à la socialisation et à l'autonomisation des enfants et des adolescents (un des droits de l'enfant).

L'internat dispose de 60 chambres installées pour 74 lits autorisés (doublement des chambres obligatoires). Une maison des familles est accessible sur le site afin de favoriser le maintien des liens familiaux. Elle est le seul recours en cas de visites, les chambres ne pouvant accueillir de visiteur(s) sur une période de quelques heures. Aucun salon des familles n'a été prévu sauf à la pouponnière mais cette pièce n'est pas « évidente ». Les possibilités de déjeuner avec son enfant sont aussi limitées. Il n'existe pas de salle de restauration à titre familial. Les rencontres professionnels / familles ne peuvent avoir lieu que dans des bureaux. Des locaux neutres et conviviaux n'ont pas été pensés. Jusqu'ici cet état de fait n'a pas eu vocation à être corrigé. Je pense qu'on peut difficilement favoriser les liens parents-enfants quand **les locaux ne s'y prêtent pas**.

Le directeur général en poste a mandaté un diagnostic patrimonial afin d'envisager les possibilités offertes à une restructuration architecturale. Deux possibilités s'offrent à nous : une restructuration dans les bâtis d'origine ou une extension contigüe à la pouponnière. L'accueil des familles, les prises en charge plus séquentielles, plus courtes et le redimensionnement des groupes éducatifs feront donc partie intégrante du projet.

⁶⁸ Recommandations mentionnées aussi par les auditeurs

En matière de **ressources financières**, l'établissement a une assise financière suffisante pour envisager un *plan d'investissements* (architectural ou d'équipements), un projet de restructuration.

A noter que le budget de fonctionnement risque d'être impacté par de nouveaux *modes de financement* ; ceux-ci diffèrent d'un secteur à l'autre :

- Le secteur sanitaire va voir son financement basculer d'une dotation globale de financement à une Tarification à l'Activité (T2A) en 2016. Cette tarification pourrait être défavorable pour l'établissement si un projet solide n'est pas élaboré avant,
- Le secteur médico-social va quant à lui basculer à un financement dotation globale et non plus en prix de journée.

Dans les deux hypothèses, les contraintes financières à venir supposent une redéfinition des activités, entre hébergement complet et alternatives (accueil de jour, accueil séquencé de semaine, séjours vacantiels, bilans...). L'offre architecturale doit être en adéquation avec ces nouveaux modes de prise en charge.

⇒ *Il y a une opportunité à repenser la place des familles au cœur des dispositifs, l'établissement étant dans une dynamique de refonte de toute son organisation. Le caractère complexe des accueils peut être corrigé par une architecture adaptée et des accueils plus séquencés, ce qui répond aux projets des familles.*

2.3.2 L'évaluation des ressources humaines ; confronter les compétences au projet à venir

Pour valoriser les droits des enfants et replacer les parents au cœur des dispositifs, il faut des professionnels compétents en matière éducative, des professionnels en capacité de d'ajuster les pratiques, un cadre institutionnel garantissant la mise en œuvre.

Numériquement, l'établissement enregistre des ratios d'encadrement difficiles à comparer aux autres établissements tant les organisations semblent différentes. Au vu des tableaux ci-dessous, je peux malgré tout faire quelques constats.

Tableau 3 : Ratios d'encadrement – SSR pédiatriques polyvalents

SSR		TAUX D'ENCADREMENT POUR 100 LITS						
SAE - 2012	Lits et places installés	Pers. Administratif	Pers. d'encadrement	Psychologues et paraméd	Service gén. techn.	Pers. éducatif et social	Pers Médical	+ consult. ou autres
En Bretagne								
CRL	56	11,38	2,23	44,52	29,09	10,64	3,66	-
Plérin	10	18,70	10,00	82,10	25,40	1,00	7,70	X
Kerpape	277	19,59	4,49	111,58	38,39	13,23	7,78	X
Perharidy	232	30,92	5,12	101,90	49,83	9,61	11,95	X
Hors Bretagne								
Romagnat	136	7,11	2,62	97,12	17,31	6,45	8,40	X

Tableau 4 : Ratios d'encadrement – IEM handicap moteur et IEM polyhandicap

IEM	Taux d'encadrement pour 100 places Moyenne nationale		Taux d'encadrement pour 100 places Centre Rey-Leroux	
	IEM Polyhandicap	IEM Handicap moteur	IEM Polyhandicap	IEM Handicap moteur
DRESS, séries statistiques n°177 "Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés, résultats de l'enquête ES 2010"				
Personnel de direction, gestion, administration	7.9	8	8.3	7.2
Personnel des services généraux	18.3	15.5	22.9	15
Personnel d'encadrement sanitaire et social	3.8	2.9	2.7	1.2
Personnel éducatif, pédagogique et social	49.4	35.9	31.3	26.3
Personnel médical	1.3	1.1	3.5	2.4
Psychologue et personnel paramédical	33.4	26.9	61	20.4
Candidat élève sélectionné aux emplois éducatifs	4.1	1.8	6.7	17

Malgré le fort poids historique, le Centre Rey-Leroux est l'établissement qui a le plus faible ratio d'encadrement en personnel paramédical dans le secteur sanitaire. Il est très élevé à l'IEM polyhandicap. Les psychologues représentent 1,4% des effectifs en sanitaire (dans la moyenne) ce qui ne semble pas logique étant donné les difficultés psychologiques des adolescents dans ce secteur. Les ratios en psychologues sont inférieurs à la moyenne en IEM handicap moteur mais supérieurs en IEM polyhandicap.

La lourdeur du polyhandicap met en tension les faibles effectifs paramédicaux. Comment accompagner correctement les jeunes et leur famille dans ces conditions ?

Il peut y avoir de grandes variations entre les établissements SSR en matière d'encadrement rééducatif et éducatif. Le Centre Rey-Leroux dispose d'une part faible de personnel rééducatif comparativement aux autres mais, rapportée à 100 lits, la deuxième plus élevée en personnel éducatif. Ceci est rassurant, ces adolescents ont besoin d'un cadre éducatif redessiné autour d'eux pour reprendre en main leur santé. Par contre, constat fait aussi dans la cadre d'un audit du CREAI, le taux d'encadrement éducatif et pédagogique est faible à l'IEM, pour les deux populations. Je pense que globalement, le projet d'établissement doit identifier les orientations destinées à rééquilibrer les effectifs sanitaires / éducatifs, pour une meilleure prise en compte des droits de l'enfant et de la place des parents (revalorisation de l'IEM, anticipation des prises en charge des adolescents en SSR...).

La part du personnel médical est faible dans le secteur SSR mais élevée à l'IEM. Pour rappel, le polyhandicap est très lourd en termes de dépendance, de soins, de prises en charge de fin de vie. Il est logique qu'il soit plus élevé ici.

Le personnel administratif comprend une qualicienne, ce qui est un atout pour développer des actions d'évaluation, de promotion et de sensibilisation. Le taux d'encadrement de direction est un des plus faible en SSR et dans la moyenne en médicosocial. Le taux d'encadrement de proximité est un des plus bas dans le secteur SSR et il est inférieur à la moyenne dans le secteur médicosocial. Tout ceci laisse supposer la difficulté actuelle à mener des projets de changement, par le manque de moyens de pilotage (nécessité pourtant de redynamiser le projet éducatif, médical et de soins).

Les services généraux occupent une forte part de l'activité : 30%....au détriment de l'activité propre, du cœur de métier, même si l'établissement est dans la moyenne des autres établissements.

Enfin, le Centre est particulièrement engagé dans les démarches de formation par l'apprentissage des professionnels, dans le secteur éducatif. Sans remettre en cause le bénéfice social de cette démarche, ceci peut avoir des répercussions négatives en termes de garantie des droits des usagers, lesdits professionnels étant peu sensibilisés et peu investis du fait de leur immaturité professionnelle à cette problématique. Les autres professionnels ont quant à eux des qualifications non adaptées aux besoins actuels notamment en matière de soutien à la parentalité.

Je reste vigilante sur cette analyse, certains constats relevant de la ventilation administrative des charges sur les différents secteurs. De plus, la structuration architecturale pavillonnaire entraîne des charges supplémentaires, notamment

logistiques, pesant sur l'organisation toute entière. La réflexion architecturale a vocation à la rationalisation de l'infrastructure.

⇒ *Cette analyse me renseigne sur les ajustements quantitatifs et qualitatifs à envisager dans le cadre du changement : gestion prévisionnelle des emplois et des compétences. Elle s'ajoute comme une contrainte supplémentaire à ma perception des résistances au changement possibles. La place faite aux familles ne pourra être effective qu'à la condition de compétences adaptées y répondant.*

2.3.3 Une gouvernance adaptée, la condition pour planifier des objectifs stratégiques et mener l'action

Aujourd'hui, le Centre Rey-Leroux répond aux missions qui lui sont confiées : rééducation, soins, accompagnement, éducation, scolarité. Cet établissement est reconnu pour son expertise et son savoir-faire. Le Centre Rey-Leroux a l'ambition de pérenniser son activité sanitaire et de développer une prise en charge de qualité en médicosocial, en adaptant les dispositifs. Fort de ces enjeux, l'établissement doit piloter le changement en s'appuyant sur une gouvernance structurée afin de poser des objectifs stratégiques clairs.

Or, d'un *point de vue managérial*, **la gouvernance** est dans une phase de **restructuration globale**, de réajustements. La direction jusqu'ici organisée de façon traditionnelle descendante (direction générale / direction adjointe / adjoint de direction chargé des finances / responsables de services dans les différents secteurs) va être réorganisée sur un schéma en râteau ou polaire (cf. organigramme en annexe). Cela rationalise les fonctions et responsabilités et peut éviter les enjeux de pouvoir.

Ces enjeux de pouvoir ne sont pas négligeables parce que, jusqu'alors, les fiches de postes et les procédures écrites étaient peu usuelles. Elles étaient compensées par un grand esprit d'initiatives et un sens de l'engagement professionnel mais quelques relations d'influences pouvaient être perçues à certains échelons. Dès lors, même si le travail était réalisé au mieux, les valeurs et le sens ne se coordonnaient plus. Cela pouvait avoir une répercussion sur les usagers, les rôles et fonctions pouvant être flous. Outre, l'impact en termes de confiance, les usagers pouvaient aussi ressentir une insécurité. Il y a donc un enjeu à corriger cela, la confiance étant primordiale.

La question du pilotage, du rôle et missions de chacun est essentielle pour fixer des objectifs. On ne peut fixer le cadre de l'exercice que si l'organigramme est clair. Le directeur général ayant repositionné les responsabilités, je suis donc légitimée en tant que

directrice adjointe pour piloter le projet destiné à **replacer les familles au cœur des dispositifs de prises en charge**, afin que l'enfant bénéficie de tous les soutiens affectifs dont il a besoin pour se construire. J'évalue que cette orientation aura un impact en termes de valorisation des droits de l'enfant puisque les leviers d'actions sont :

- La **participation** (levier de la citoyenneté). Une participation plus affirmée à la vie institutionnelles : au sens réglementaire du terme (CVS,...), mais aussi au sens des recommandations de protection de l'enfance : faire avec les familles,
- Le **soutien** aux familles en vue de prévenir les difficultés familiales par des actions de soutien à la parentalité. Cela a d'autant plus d'intérêt que l'on se rapproche des actions en milieu ordinaire, donc de l'inclusion et de la citoyenneté,
- L'**adaptation de l'offre de services** par le déploiement de dispositifs plus ambulatoires, séquentiels, pouvant éventuellement concilier le maintien dans l'environnement familial et les périodes de répit.

Pour réaliser l'objectif, stratégiquement, je dois :

- Mener l'**évaluation** interne de l'IEM afin d'initier les réflexions. Ainsi, nous pourrons (direction et équipes) poser des objectifs opérationnels,
- Définir un **projet architectural** cohérent avec le projet d'établissement, découlant de l'évaluation,
- Consolider la **gouvernance et le pilotage** tout en ouvrant l'établissement sur son environnement (partenariats),
- **Mettre en œuvre de changement** sous les deux aspects essentiels : organisationnel par le déploiement des nouveaux dispositifs réfléchis avec les équipes, et GPEC par la sensibilisation (ou formation) aux concepts de participation des familles / empowerment,
- **Communiquer** en interne et en externe, à bon escient, pour réduire les risques, et valoriser la qualité des prises en charge.

Cependant, je me dois de considérer que la **temporalité** est une contrainte à ne pas négliger. Comme, je l'ai dit, pour ne pas heurter de front les identités professionnelles, l'appropriation de ces nouveaux modes relationnels avec les familles doit être progressive afin de permettre une acculturation respectueuse de la capacité de chacun à s'approprier un nouveau modèle éducatif, en favorisant la participation. L'association partenaire citée précédemment a mis 10 ans pour valider l'appropriation de cette nouvelle culture.

⇒ *Le pilotage clair et affirmé est nécessaire pour fixer les objectifs. Les conditions sont réunies pour lancer le plan d'actions.*

3 Mettre en œuvre le changement de paradigme pour garantir l'épanouissement de l'enfant ; les droits de l'enfant valorisés par une organisation adaptée et cohérente

Principe de réalité, en tant que directrice adjointe, je perçois l'utopie qui serait d'imaginer que, du jour au lendemain, on pourrait passer de l'organisation actuelle à une organisation complètement **partenaire** des parents. Pour aboutir malgré tout à cet objectif, le changement de pratiques ne peut être que progressif, pour ne pas heurter de front l'identité professionnelle des salariés. L'ordre ci-après n'est pas fortuit pour mener le projet ; il a vocation à l'appropriation⁶⁹, en douceur, du sens que je souhaite donner aux actions.

3.1 L'élaboration d'un projet sous un mode participatif pour favoriser son appropriation ; de la prise de recul à l'inscription institutionnelle

3.1.1 L'évaluation interne, un levier stratégique de prise de recul sur les pratiques et d'anticipation des pratiques à venir

L'évaluation interne⁷⁰ de l'IEM doit être menée à partir du dernier trimestre 2015, l'échéance administrative étant décembre 2016. Cette évaluation permettra le renouvellement de l'autorisation d'activité. Outre, le caractère purement formel, c'est l'occasion pour moi de questionner les professionnels sur leurs pratiques afin de favoriser une prise de recul. Cela a d'autant plus de sens pour la présente problématique, car je souhaite que cette démarche mette l'accent sur l'évaluation de l'exercice des droits des usagers. Je peux donc me saisir de ce levier pour faire le point avec les équipes et soumettre des questionnements leur permettant de comprendre en quoi les pratiques sont en adéquation ou pas avec les droits de l'enfant (liberté de choix par exemple), en quoi elles permettent le partenariat avec les parents et comment l'établissement est ouvert sur cet environnement familial.

Dans le secteur du handicap moteur, il n'y a pas de référentiel spécifique permettant la mesure des écarts. De grandes associations ont pour leur part élaboré leurs propres outils. Après avoir contacté une association du secteur ayant mené son évaluation interne, j'ai été contrainte de constater l'absence de mutualisation possible de ces outils.

⁶⁹ Pour citer P Bernoux, « le sens est donné par l'appropriation ». BERNOUX P, 2010, *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*, Lonrai, Éditions du Seuil, p42

⁷⁰ Article L 312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles - Loi 2002-2

L'ITEM réalisant sa première évaluation et en l'absence de référentiel précis, mon choix est donc de mener l'évaluation des fondamentaux :

- La promotion de l'autonomie et de la qualité de vie des personnes,
- La personnalisation de l'accompagnement,
- **La garantie des droits et de la participation des usagers,**
- La protection des personnes et prévention des facteurs de risques liés à la vulnérabilité.

Le dernier chapitre concernant la protection des personnes et la prévention des risques peut être traité par la ré-évaluation des Évaluations des Pratiques Professionnelles (EPP) menées dans le cadre de la Certification du secteur sanitaire : les problématiques sont transversales, elles concernent la prévention des chutes, les fausses routes chez l'enfant. Je rappelle que l'objectif est l'évaluation continue de la qualité.

Le protocole d'évaluation a été présenté en réunion de direction et au Conseil d'Administration début 2015. M'appuyant sur les recommandations ANESM et sur la réglementation (dont celle des droits de l'enfant), je compte planifier plusieurs réunions pluridisciplinaires (Copil) pour compléter les grilles proposées par l'ANESM. Au préalable, un travail minutieux d'élaboration de ces grilles est important pour ensuite échanger sur les pratiques. Les tableaux d'analyse⁷¹ sont construits comme suit :

- redéfinir les objectifs génériques et spécifiques → exemple : « favoriser la participation du jeune à la vie institutionnelle », « informer le jeune sur ses droits », « être en cohérence avec le rythme de vie de l'enfant ».....
- indiquer les documents de référence destinés à mesurer les écarts : s'appuyer surtout sur les recommandations ANESM « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre » et « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement ». L'appropriation sera facile, l'établissement ayant déjà travaillé sur quelques thématiques de bientraitance,
- expliciter les processus de prise en charge, les données informatives de l'établissement,
- préciser les effets attendus pour le bénéficiaire,
- pour chaque grand thème, indiquer au fur et à mesure de la démarche, les éléments relevant de marges de progression possibles ou des actions attendues.

Ce travail est à mener en collaboration étroite avec la qualitiennne qui sera ensuite une actrice majeure du déploiement de certains outils.

Le groupe de travail sera constitué comme suit :

⁷¹ Cf en annexes

- Moi-même, directrice adjointe, la qualitiennne, les responsables de services,
- Un médecin,
- Des professionnels en poste : 2 paramédicaux, 2 professionnels du secteur rééducatif, 2 professionnels du secteur éducatif,
- Selon les thématiques : 1 agent de service ou assimilés, 1 agent des services techniques, 1 agent administratif,
- Deux représentants des usagers et des familles,
- Invité : un membre du CA.

Le directeur général viendra en fin de séances pour constater l'état d'avancement et répondre à certaines questions ou valider les actions à mener.

Ayant déjà testé l'animation de réunion par le questionnement, pour soumettre d'autres champs possibles (animation de réunion dans le cadre des lits de soins palliatifs), je suis confiante sur la réceptivité des intervenants et sur leur capacité à penser les pratiques. Suggérer les évolutions est plus constructif que les imposer. Le plan d'actions généré par l'évaluation permettra d'affirmer la nécessité de réduire les écarts et de proposer d'autres modalités de prises en charge aux familles. Au fur-et-à-mesure des réunions, les équipes pourront reconsidérer la participation des familles et le bénéfice qu'ils peuvent en attendre, notamment en termes de qualité de prise en charge.

Cette étape dans la construction du projet est chronophage mais cela est indispensable pour poser les bases du changement. L'appropriation n'en sera que facilitée.

Cette évaluation alimentera une partie du projet d'établissement. Le partenariat avec les familles pourra prendre sens dans le projet d'établissement, au bénéfice de l'enfant.

ACTIONS	ÉCHEANCES
Évaluation interne	Décembre 2015
Projet d'établissement	Avril 2016

3.1.2 Le projet d'établissement où l'inscription institutionnelle des orientations ; redonner du sens et des orientations

A plusieurs reprises, j'ai énoncé l'obligation pour l'établissement d'inscrire ses valeurs dans des documents porteurs de sens pour tous. A ce titre, le Directeur Général anime des réunions destinées à écrire le projet associatif et à fixer le cadre stratégique des

établissements⁷². A noter que les valeurs portées par l'Association restent *l'humanisme, le respect et l'efficience*. Les ambitions de l'équipe de direction sont désormais portées comme suit :

- Faire ensemble : mettre l'utilisateur en situation d'être acteur de son quotidien en harmonie avec son environnement, en veillant à ce que le professionnel crée les conditions d'un juste accompagnement,
- Développer le réseau extérieur : inscrire l'établissement dans un réseau de proximité de partenariat adapté à sa mission principale,
- **Favoriser le partenariat avec la famille : créer un espace de partenariat avec l'utilisateur, la famille et l'établissement,**
- Instituer une dynamique collective et responsable : permettre à chaque membre de l'équipe de s'inscrire dans le projet collectif de manière responsable et dans le cadre de sa fonction propre.

De plus, l'article 1 des nouveaux objectifs stratégiques de l'Association mentionne « être un acteur connu et reconnu du monde de la santé sur le territoire, en maintenant son positionnement actuel et en s'inscrivant dans des démarches de développement en **cohérence avec les intérêts de la population locale** ».

Il y a donc un sens commun entre les finalités de l'Association portées par le Directeur Général, le cœur de métier de l'établissement et le projet que je soutiens. Nous avançons donc tous dans la même direction même si les représentations peuvent être différentes.

Pour faire converger les représentations vers une mise en œuvre prenant sens pour tous, le projet d'établissement⁷³ est le moyen adapté et reconnu. Son écriture est prévue pour avril 2016 ; il doit faire état des moyens mis en œuvre pour atteindre les objectifs. En m'associant au Directeur Général, je suis garante de la cohérence qui s'instaurera entre le projet global pour l'établissement et le projet de la valorisation de la place des familles en vue de l'exercice des droits de l'enfant.

Pour rappel, le projet d'établissement répond à un cadre légal, en l'occurrence l'article L 311-8 du code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) ou l'article 12 de la Loi n°2002-02 : « pour chaque établissement ou service social et médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement » .

⁷² Pour citer P Bernoux, « le sens est donné aux règles établies par les directions ». BERNOUX P, 2010, *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*, Lonrai, Éditions du Seuil, p 43

⁷³ Le projet d'établissement est appelé « projet d'entreprise » par le Directeur Général.

Comme je l'ai dit, la rédaction du projet d'établissement s'appuiera sur l'évaluation interne mais aussi sur les audits préalablement menés et les bilans d'activité réalisés par le médecin du Département d'Information Médicale (sous-traitance). Ces documents comportent les éléments relatifs à la population accueillie et proposent des choix d'orientations. Ces orientations sont en cohérence avec les termes du CPOM (éducation thérapeutique, développement des prises en charge des maladies chroniques).

Au vu des décisions prises en Conseil d'Administration, un Copil pourra ensuite travailler sur la mise en œuvre opérationnelle : projets médicaux, projets de soins, projets éducatifs et pédagogiques, projet social, projet architectural alimenteront les réunions du Copil pour construire un projet coordonné et cohérent. Je proposerai au Directeur Général deux possibilités de travailler sous un mode participatif : soit continuer à travailler avec le groupe ayant participé à l'évaluation interne, soit mobiliser d'autres professionnels pour que le plus grand nombre possible de salariés puissent s'approprier les actions à venir. L'action de sensibilisation à la problématique des droits de l'enfant et à la participation de ses parents peut se poursuivre par ce biais.

Il sera important, outre l'énoncé des dispositions propres à garantir les droits des enfants, d'être dans une démarche projective et de fixer le cadre de la prévention de la maltraitance (obligatoire à traiter). Le projet est une opportunité pour objectiver les solutions envisagées pour garantir les droits des enfants et le respect des liens familiaux. Ces solutions sont le résultat d'une pensée collective : équipe de direction, encadrement, salariés.

Ce projet engage l'établissement au respect des objectifs qui y sont fixés. Ce projet est garanti aux usagers. Il me semble opportun de profiter de la rédaction du projet d'établissement pour que la participation des usagers soit valorisée. Les usagers ayant travaillé sur l'évaluation interne pourront être sollicités pour recevoir les propositions des autres usagers et familles (modalités de leur choix). Les usagers représentants pourront émettre un avis lors d'un Conseil de la Vie Sociale. Le CVS étant composé de jeunes et de parents, cette concertation est le premier pas vers l'amélioration de la participation active des usagers.

Pour rappel, le projet d'établissement est un document majeur car il est pris en compte par les évaluateurs lors de l'évaluation externe.

ACTIONS	ÉCHEANCES
Concertation avec le CVS	Dernier trimestre 2015
Copil Projet d'Entreprise	Dernier trimestre 2015 et premier trimestre 2016
Projet d'établissement	Avril 2016
<i>Mode participatif ++</i>	

3.1.3 Un management cohérent et des partenariats à envisager pour favoriser le déploiement du projet

Pour que les droits des enfants soient respectés et pour que les familles trouvent une place dans l'institution, il faut que le management et l'organisation soient cohérents avec les finalités. Il faut donc une réelle lisibilité de l'organisation pour que l'utilisateur (enfant ou parent) puisse à la fois recevoir l'information la plus fiable par l'interlocuteur le plus averti, et pour qu'il évolue en toutes confiances dans l'institution. En outre, il n'est pas envisageable de penser la participation des usagers et sans penser celle des salariés. Cette organisation lisible peut alors s'ouvrir sur son environnement pour construire des partenariats avec les acteurs qui jalonnent le parcours de l'enfant. Tout ceci est au service des droits de l'enfant.

Dans un premier temps, il faut donc s'approprier l'organigramme, tel qu'il a été redimensionné par le Directeur Général : c'est le premier outil d'un pilotage clair. Les délégations⁷⁴ y sont en partie identifiées. Elles mériteront d'être clarifiées par un Documents Unique des Délégations. Les responsabilités doivent être claires pour les interlocuteurs, qu'ils soient financeurs ou usagers. C'est un droit à l'égard des usagers.

L'organigramme suggère de revenir au cœur de métier : une prise en charge fonctionnelle des secteurs tout en spécialisation les fonctions administratives. Toutefois, cette organisation ne doit pas faire abstraction des missions qui nous sont confiées : gérer le SSR pédiatrique comme un véritable lieu de soins (intégration dans une filière de soins, séjours plus courts, consultations de suivi en externe...) et donner à l'IEM les moyens d'être un réel lieu de vie respectueux du droit des enfants, donc en partenariat avec les parents. Ces objectifs n'empêchent pas d'assurer une parfaite articulation entre les secteurs.

⁷⁴ Pour rappel, la loi du 19 février 2007 impose de communiquer les règles de délégations aux financeurs.

La lisibilité de l'organisation nécessite que soient interrogés les rôles joués par chacun. Ainsi, une attention particulière doit être portée aux fiches de postes. Avec la coopération des responsables de service, il me faut « mettre à plat » l'organisation pour comprendre les activités de chacun, évaluer ce qui est du rôle prescrit, ce qui est du glissement de tâches, ce qui fait non sens avec la mission ou ce qui doit être valorisé et soutenu. Ce travail doit être mené avec la collaboration active des responsables de services afin de les valoriser dans leurs responsabilités pleines et entières (empowerment⁷⁵). Le pilotage affirmé peut être mené dans la concertation. Cette participation professionnelle est pour moi le corollaire de la participation des usagers.

Plusieurs réunions seront à programmer pour mener à bien ce travail. Après avoir compris où étaient les « nœuds », il faut pouvoir envisager de reconstruire quelque chose de cohérent. La méthode Méta-plan, que j'ai déjà expérimentée, est le moyen le plus approprié pour tendre vers une organisation plus pertinente. Par secteur, des post-its indiquent les acteurs et les tâches qu'ils réalisent sur une journée ; en cas d'incohérence, on déplace les post-its jusqu'à construire une succession de tâches adaptées au professionnel et aux usagers. Même si les responsables connaissent très bien leurs secteurs, cette méthode n'a de sens que si les professionnels eux-mêmes participent à la réorganisation de leur quotidien.

Ainsi, ce recentrage sur le cœur de métier, par la valorisation des savoir-faire a un triple impact :

- La conservation d'une identité d'expertise pour les professionnels : comme je l'ai énoncé précédemment, c'est un enjeu pour eux, ce qu'ils craignaient de perdre par le changement,
- L'efficacité par la réalisation de tâches maîtrisées (suppression des tâches non en rapport avec le poste),
- La satisfaction des usagers et la confiance par un gain en qualité d'information, d'échanges avec eux. C'est le premier de leurs droits.

Enfin, pour valoriser les droits de l'enfant et être dans une relation de partenariat avec ses parents, il faut pouvoir s'adapter à leur parcours de vie. Outre, la question du projet que je traiterai plus loin, je considère ici, qu'il faut que l'établissement consolide des partenariats, qu'il soit dans une dynamique d'ouverture pour que le parcours soit fluide. Des professionnels qui se connaissent et qui ont l'habitude de travailler ensemble favorisent l'adhésion de l'utilisateur à son parcours de prises en charge et le rendent confiant. Comme

⁷⁵ LEBOSSE Y, 2008, *Introduction à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA)*, Québec, Bibliothèque et archives nationales, p13

je l'ai expliqué dans le chapitre 2, cette confiance est moteur de la relation de partenariat que l'on peut tisser avec les familles.

De nombreux partenariats sont en cours de consolidation (initiés par le Directeur Général). Le plus important est le partenariat avec le CHU autour de la filière nutrition-alimentation et de la filière neuro-locomoteur. Toujours autour de l'idée de fluidité et de prises en charge de proximité, des rapprochements avec des associations rennaises sont en cours d'élaboration (ex. consultations avancées sur Rennes).

Enfin, il me semble important de me rapprocher du Conseil Général et de la MDPH d'Ille et Vilaine, par l'intermédiaire des référents enfance – famille ou du responsable de service interlocuteur du centre, pour envisager des partenariats autour de problématiques de prises en charge (Protection de l'Enfance, coordination, information...).

ACTIONS	ÉCHEANCES
Validation des délégations	Janvier 2016
Lisibilité des organisations et sectorisation SSR / IEM	Premier trimestre 2016
Consolidation des partenariats	Juin 2016

3.2 L'adaptation de l'offre de services ; de nouveaux dispositifs en faveurs des droits de l'enfant

3.2.1 Les outils réglementaires ou la redynamisation du cadre de référence pour garantir les droits des enfants et de leurs parents

Comme je l'ai dit, la réglementation est riche en matière de promotion des droits de l'enfant. Tendre vers l'application exhaustive de la loi peut permettre l'acculturation. Les lois 2002-2, du 4 mars 2002 et les chartes (de l'enfant hospitalisé, des droits et libertés de la personne accueillie) font cadre de référence pour la promotion des droits de l'enfant et la prise en compte des familles. La loi 2002-2 a imposé des outils garants de l'exercice des droits : le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement et le CVS.

Comme je l'ai évoqué précédemment, le CVS est fonctionnel dans l'établissement mais les parents représentants se désolent de la faible participation qu'ils y exercent. A titre d'exemple, les parents ne connaissent pas les professionnels qui travaillent dans l'établissement, le CVS fonctionne comme une chambre d'enregistrement ou de résolution de problèmes techniques. Je propose aux parents, avec les enfants et adolescents, de repenser la participation mais que les idées soient portées par eux, avec le soutien du centre. Les familles représentantes au CVS ont ainsi déjà exprimé le souhait

d'être plus sollicitées, de pouvoir échanger avec les autres familles sur des astuces, pour « gagner du temps », de participer à l'organisation des fêtes institutionnelles. Ayant tous conscience que cela peut être compliqué pour les familles monoparentales par exemple, le Centre doit être le facilitateur. Ainsi, la participation pourra progresser, aux bénéfices des enfants et de leur famille (empowerment).

Concernant le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour, ces documents, version « documents de travail » ont été rédigés il y a quelques mois en tenant compte de l'organisation antérieure. Le changement de direction et le projet à mener imposent désormais de retravailler ces documents pour que la question de la place des familles soit prégnante dans les documents.

Bien sûr, ces documents devraient être en service depuis plusieurs années et devraient être évalués dans le cadre de l'évaluation interne. En l'état actuel des choses, il est pertinent de les travailler en parallèle de l'évaluation interne pour que les valeurs portées par ces outils prennent tous leurs sens. Là encore, l'objectif est l'appropriation par la participation, poser des mots sur les inquiétudes, sur les pratiques. Ainsi, ils seront légitimes pour les salariés... et cette légitimité va au-delà de la seule mise en conformité.

Le même Copil échangera autour de ces documents. Ces échanges sont importants pour valider, par exemple, de nouvelles pratiques en matière d'accueil des parents au cours des activités (cf. l'exemple cité dans le chapitre 1). La négociation est primordiale pour statuer sur ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas. Inscrit dans le règlement de fonctionnement, cette règle protégera les enfants, épargnera les professionnels et garantira les droits de l'enfant (comme expliqué précédemment, valorisation des compétences parentales, rassurance, maintien du lien).

Dans le même ordre d'idées, j'imposerai (avec l'accord du Directeur Général) l'affichage de la charte de l'enfant hospitalisé et de la personne accueillie. Cela validera des pratiques qui étaient jusqu'ici officieuses (accueil 24h sur 24 des parents des enfants enfin de vie) et cela cautionnera l'écoute des choix des enfants, leur participation active à la vie de l'institution (aller jusqu'au bout d'une démarche bientraitante). Je suis certaine qu'il n'y aura pas de dysfonctionnements mais il me faudra rassurer les équipes au fil de l'eau. C'est la refonte du projet de l'enfant et l'assurance de ma disponibilité en cas de problèmes qui permettront de minimiser les éventuels aléas.

Le projet individualisé est un outil important de la loi 2002-2. Ce projet, PAI, fonctionne assez bien au Centre Rey-Leroux. Cependant, la rédaction de ce projet mérite d'être repensée : il faut développer une écoute de l'enfant et de ses parents pour élargir le projet

à la notion de parcours, en proposant plus de souplesse dans les choix d'accueils⁷⁶. Il faut que la famille participe plus.

Enfin, il faut répondre aux objectifs contractualisés avec l'ARS, donc mener à bien le projet d'éducation thérapeutique. Les professionnels, désormais formés, doivent être en mesure de mettre en application les acquis (procédures, protocoles, outils...). Des réticences peuvent survenir en termes d'appréhension face aux partenariats avec les anciens patients ou d'éventuels bénévoles, mais il me faut être inflexible quant à la mise en œuvre de ce dispositif.

Pour conduire ce projet vers la réussite, il me faut à nouveau conduire un groupe projet sur l'élaboration concrète du dispositif. Ce groupe doit obligatoirement être composé du médecin coordonateur, de la diététicienne, d'infirmière(s) et psychologue. Il n'est pas nécessaire d'aller visiter d'autres établissements, le médecin coordonateur l'ayant déjà fait. La négociation sur les moyens est certaine mais l'organisation ayant été préalablement reposée (cf. précédemment), il sera aisé d'évaluer clairement le champ des possibles. Je pourrai appeler des établissements similaires au Centre Rey-Leroux pour évaluer la portée du subventionnement (Mission d'Intérêt Général). La fermeté sur les objectifs est nécessaire ici (risques de résistances) car ce dispositif est promoteur des droits par un mécanisme d'empowerment (Cf chapitre 2).

ACTIONS	ÉCHEANCES
Déploiement du règlement de fonctionnement et du contrat de séjour	Premier trimestre 2016
Affichage des chartes	Dernier trimestre 2015
Démarrage de l'éducation thérapeutique	Deuxième trimestre 2016

3.2.2 La mise en œuvre des dispositifs de soutien à la parentalité afin d'accompagner les difficultés familiales

Comme je l'ai expliqué précédemment, la question des droits de l'enfant est universelle et peut donc correspondre ici à la transposition de dispositifs droits communs. Ces parents ont le droit d'être accompagnés dans une démarche de soutien à la parentalité. L'établissement doit devenir l'élément de « lien social » pour les familles isolées ou fragilisées, un tremplin pour tisser des liens, dans l'intérêt de l'enfant.

⁷⁶ « La structure est invitée à s'adapter aux évolutions constantes de chaque personnes accueillies » : JANVIER R, MATHO Y, 2011, *comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médicosociales*, Paris, Dunod, p116

Suite à des échanges avec les psychologues, le constat est que, sans remettre en cause l'efficacité des prises en charge individuelles ou des entretiens avec les parents, il serait souhaitable d'envisager des réunions collectives destinées au « partage » : partage d'expériences, diffusion d'informations, élaboration de liens. Ces réunions pourraient aussi permettre de repérer les familles fragiles.

En effet, à titre d'exemple, les psychologues rencontrent les parents d'enfants polyhandicapés mais il leur est difficile de trouver la meilleure position à adopter pour eux. L'expression de la souffrance est considérée comme singulière et il est plus aisé aux parents de l'exprimer en présence d'autres parents, confrontés à cette même singularité. Que ce soit dans le secteur du handicap ou des adolescents, les besoins d'échanges sont tout aussi forts même si les parents expriment très peu de demandes et qu'il faut aller au devant d'eux.

La condition de réussite des réunions collectives tient à ce que l'animateur ne soit pas le psychologue qui suit directement les enfants. Il est donc possible d'envisager deux solutions :

- organiser des références où les psychologues affectés à certains secteurs participent aux réunions des autres secteurs,
- faire intervenir des personnes extérieures au centre. Je pense notamment aux intervenants qui animent les réunions de soutien à la parentalité organisées par la Caisse d'Allocations Familiales. Je suis bien dans ce cas dans le déploiement d'un dispositif de droit commun à un public particulier.

Cependant, d'autres possibilités s'offrent à moi :

- la reprise de soirées d'informations-débat animées par le médecin du centre en ayant déjà l'expérience. Les thématiques peuvent être diverses : la fratrie, l'adolescence, la vie sexuelle et affective...
- des soirées de pures informations administratives, par les assistantes sociales (préparation au passage en structures adultes par exemple), en collaboration avec la MDPH,
- des soirées laissées au libre choix des représentants du CVS, pour partager les « petits trucs ». L'établissement leur mettra à disposition salle et matériel,
- le partenariat avec l'Association Ar'Roch qui anime la ligne d'écoute « Allo, parlons d'enfants » afin que les parents puissent bénéficier d'une écoute à tous moments.

Je pense que ces animations peuvent se dérouler sur site ou hors site : pourquoi ne pas envisager de déplacer les familles dans un endroit neutre où la parole se libérerait ? Je pense à un déjeuner débat, un samedi matin, par exemple.

Bien sûr, mon implication à ces réunions, en tant que directrice adjointe du pôle santé, est nécessaire pour porter les valeurs de l'établissement en termes de participation. Ainsi, les parents deviendront partenaires et se reconstruiront dans leur fonction parentale. Ils retrouveront leur « dignité d'acteur, d'être restauré dans sa légitimité de sujet capable »⁷⁷. Ils sortiront de leur isolement, reprendront le contrôle de la situation et auront une relation plus harmonieuse avec leur enfant. Celui-ci pourra s'épanouir.

Cependant, être dans une démarche de soutien ne se limite aux réunions d'information et d'échanges. L'accueil et l'organisation doivent favoriser le soutien par l'annonce de la relation d'alliance autour de l'enfant. Ainsi, lors des premiers échanges, il faut organiser la visite du centre avec les parents pour créer le climat de confiance et expliquer les zones d'ouverture, le champ des possibles pour eux. Il faut que chaque parent puisse identifier correctement ses interlocuteurs. C'est un devoir envers les parents

La communication doit aussi être améliorée pour garder le contact avec les familles. Un travail avec les responsables de services doit être mené pour améliorer la coordination avec les parents : cahier de liaison lu directement par le référent, appel direct sur les groupes éducatifs... ? Autant de solutions à trouver ensemble.

La question du champ des possibles est pour moi la zone de compromis entre la vie en collectivité et le besoin individuel d'être auprès de son enfant. Le travail sur l'évaluation interne et sur le règlement de fonctionnement ont pu aborder ces questions. À l'image d'autres établissements, il faut que certaines activités soient accessibles aux parents. Je compte autoriser les visites sur certains temps éducatifs (équitation par exemple) dès l'instant où le responsable du groupe est informé et qu'il n'y a pas de risques pour les autres enfants. D'autres d'activités peuvent être organisées au préalable (ex. sport en famille) et permettre le rapprochement mais aussi l'éducation familiale.

Toutes ces actions répondront aux objectifs que je m'étais fixée dans le chapitre 2 : la communication et la création d'interactions positives avec les parents et les enfants, l'information et l'acquisition de connaissances par les parents (des progrès de l'enfant), l'expression des difficultés rencontrées (conseils sur la meilleure façon d'interagir avec les enfants).

⁷⁷ LEBOSSE Y, 2008, *Introduction à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA)*, Québec, Bibliothèque et archives nationales, p28

Enfin, il me faut soumettre au CVS l'idée de créer une association de parents. Cette démarche doit venir des parents eux-mêmes mais il faut leur faciliter les choses.

ACTIONS	ÉCHEANCES
Réunions animées par un professionnel du centre	Une par trimestre – démarrage dernier trimestre 2015
Réunions animées par un intervenant extérieur	Une par trimestre – démarrage premier trimestre 2016
Mise à disposition de locaux pour des réunions à l'initiative du CVS	Une par trimestres - démarrage premier semestre 2016
Mise à disposition de la ligne « Allo Parlons d'Enfants »	Dernier trimestre 2015
Réforme des outils de liaison et communication	Premier trimestre 2016
Mise en œuvre d'une nouvelle procédure d'accueil	Premier trimestre 2016

3.2.3 L'adaptation des modalités d'accueil pour développer une réponse plurielle

Comme je l'ai expliqué précédemment, l'établissement doit être un « maillon » du parcours de vie de l'enfant. Par conséquent, il faut que l'offre de soins et de services réponde à ses attentes. Comme le dit Marie-Aline Bloch, « une approche par le parcours implique aussi d'accroître la variété de l'offre de services plutôt que son volume, le but étant d'apporter, dans la durée, la réponse la plus appropriée à la situation de chaque personne⁷⁸ ». Il me faut donc adapter les modes d'accueil ou d'hébergements en conciliant hébergement / maintien à domicile, des modèles alternatifs, ce qui est le souhait des familles.

En d'autres termes, la place faite aux familles relève de deux idées :

- La première est de créer matériellement des espaces conviviaux de rencontres parents / enfants ou familles / professionnels,
- La deuxième est de mieux prendre en compte les modalités d'hébergement, convergeant vers le souhait des familles d'accueils plus alternatifs. Ces nouvelles modalités s'intègrent dans le parcours de vie de l'enfant.

⁷⁸ BLOCH MA, *Coordination et parcours – la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 2014, p106

Le Directeur Général ayant lancé un projet de restructuration globale du site, il est de ma responsabilité de travailler sur le cahier des charges concernant l'accueil et les prises en charge. Pour être dans une dynamique d'ouverture et de promotion des droits de l'enfant, les locaux doivent être accueillants et favoriser le maintien des liens familiaux. Pour cela, dans les espaces de vie, il faut ajouter à l'existant :

- Une pièce type « salon des familles » dans chaque secteur (c'est déjà la norme en milieu hospitalier - ceci doit d'autant plus être transposé dans le secteur médicosocial),
- Des espaces de restauration parents / enfants : soit ces espaces sont mutualisés avec le salon des familles, soit ils sont identifiés dans le réfectoire,
- Des chambres individuelles pouvant être doublées ou pouvant accueillir un lit d'appoint.

La restructuration des unités de soins doit tenir compte de la nécessité de développer l'ambulatoire et l'aval des prises en charge⁷⁹. Il faut donc développer les hospitalisations de jour, négocier les traitements et cures ambulatoires avec l'ARS et mettre en place des consultations externes. Pour ce faire, il doit être notifié dans le cahier des charges :

- La restructuration complète des bureaux / salles consultations médecins sous le mode de deux bureaux partageant une salle de consultations. Il est raisonnable d'envisager des bureaux partagés pour les médecins vacataires,
- Des salles d'attente attenantes suffisamment grandes pour la file active et pour les fauteuils,
- Un grand poste de soins avec deux lits destinés aux traitements et cures ambulatoires. Si besoin, ces lits peuvent servir aux urgences en journée,
- Une pièce type salle d'entretiens assez grande pour disposer d'un espace agréable dans le cadre de l'éducation thérapeutique,
- Une logistique facilitée : accès facile au parking, câblage informatique permettant la meilleure facturation possible.

Tous ces aménagements ont vocation à répondre à la fois aux attentes en termes d'hospitalisation de jour, à la diminution des durées de séjours par un suivi rapproché en aval⁸⁰, donc un suivi en externe. Les parents reprendront forcément leur place au côté de leur enfant et les liens seront restaurés, au bénéfice de l'enfant.

A noter, que des négociations sont en cours avec les partenaires pour créer des consultations avancées sur Rennes. Cela renforce un peu plus ce projet de maintien des liens.

⁷⁹ Pour rappel, les enfants n'ont pas de suivis en externe organisés à ce jour.

⁸⁰ La réduction des durées de séjours est un enjeu important pour les financeurs.

La distinction entre les secteurs sanitaire et médicosocial reposera beaucoup sur la façon de penser les groupes éducatifs et les salles d'activités. La localisation des salles d'activité devra forcément être la plus proche possible de l'IEM et de la pouponnière ; certaines activités devront être accessibles aux familles. Le projet éducatif devra tenir compte de ces paramètres afin de pouvoir disposer ensuite de la meilleure configuration possible des locaux. Outre l'aspect matériel et technique, le projet éducatif est le moteur du changement de pratiques, celui qui autorisera les professionnels à accueillir les parents, à faire avec les parents. Je porterai une attention particulière au projet présenté par le responsable éducatif.

Dans tous les cas, les espaces éducatifs devront être démultipliés, l'avenir étant de tendre vers plus d'accueil de jour. Par contre, il ne faut pas minimiser le bienfait de l'internat qui évite de faire flamber une situation tendue. Il n'est pas question de renoncer à l'internat.

Cette question de l'internat versus accueil de jour est importante parce qu'il faut avoir la possibilité de répondre aux choix de parcours de vie des parents pour leur enfant. La diversification des accueils, accueils « alternatifs » (nuits aussi appelées « accueils pyjamas », week-end.....), nécessite d'avoir suffisamment de latitude dans les locaux. L'intérêt de disposer de chambres individuelles pouvant être doublées permet d'accueillir des enfants sur des périodes de répit.

Je prévois d'identifier quelques chambres comme des espaces d'accueils alternatifs. Ces chambres ne seront pas attribuées nominativement sur la durée à un enfant mais partagées par un ou deux enfants, successivement, sur des périodes courtes. Un modèle un peu semblable est proposé par l'IME France Raphaëlle Fleury qui parle d'alternat : l'enfant est une semaine en internat et une semaine en accueil de jour. La programmation des séjours sur ces chambres doit être rigoureuse pour être en conformité avec les autorisations. Au final, je constate un double avantage : la flexibilité pour les familles (et le répit), un taux d'occupation satisfaisant pour l'établissement. A termes, peut-être faudra-t-il identifier clairement des lits d'accueil temporaire.

Concernant l'offre de scolarité, une discussion doit être engagée avec l'Éducation Nationale pour répondre à la demande de scolarité des enfants polyhandicapés (faiblesse à ce jour) et aux demandes d'entrée en 6^{ème}. Même si le milieu ordinaire peut être envisagé pour la 6^{ème}, l'offre de scolarité doit être aménagée sur le site.

L'offre de service diversifiée répondra aux attentes des familles en termes de parcours de vie. Malgré tout, un questionnement sur la modification des agréments doit être envisagé.

ACTIONS	ÉCHEANCES
Réorganiser les modalités d'hébergement	Deuxième trimestre 2016
Mise à disposition des locaux restructurés	Début 2017
Activité externe, ambulatoire sur site	Début 2017
Consultations avancées sur Rennes	Début 2017

3.3 La consolidation des pratiques par des procédures validantes

3.3.1 La GPEC, levier RH pour accompagner le changement

Comme je l'ai précédemment évoqué, le changement attendu nécessite l'acquisition de nouvelles compétences. Pourtant, ce changement ne signifie pas forcément des nouveaux recrutements. L'adaptation des métiers est cependant nécessaire.

Au regard des fiches de postes, il sera possible d'évaluer finement les évolutions attendues. Malgré tout, comme indiqué par le comparatif des ratios en personnel, il est nécessaire de :

- Renforcer l'équipe éducative sur l'IEM, soit en basculant des professionnels affectés sur le secteur sanitaire, soit en recrutant. Le projet éducatif aidera à la prise de décision. Pour rappel, l'établissement indemnise beaucoup de contrats d'apprentissage ou de contrats d'aide à l'emploi, au détriment des qualifications réellement attendues,
- Maintenir la répartition des soignants comme actuellement même si la proportion est plus forte sur le secteur polyhandicap. Au vu de la population accueillie, cela est normal,
- Renforcer légèrement l'équipe des psychologues d'un 0,20 ETP.

Au regard des besoins auprès des usagers, je pense qu'il est possible d'envisager quelques bascules de financements des postes : un agent technique partira à la retraite prochainement. Je pense qu'il serait judicieux de ne pas remplacer cette personne et de rémunérer ainsi un poste éducatif. L'établissement peut sous-traiter l'activité d'entretien des espaces verts par un ESAT⁸¹ et faire intervenir quelques artisans au cas par cas. Il me semble nécessaire de revenir au cœur de métier⁸².

⁸¹ Cela évitera de payer des pénalités liées à l'embauche de salariés en situation de handicap.

⁸² Les effectifs sont détaillés en annexes.

Il est possible aujourd'hui d'envisager un plan d'adaptation de l'emploi et de programmer des formations dans le cadre de la promotion professionnelle. Cette fidélisation favorisera aussi l'acceptation du projet.

Accompagner le changement nécessite, dans un deuxième temps, de former et de sensibiliser les équipes aux droits de l'enfant, à la manière de faire avec les parents surtout s'il y a des problématiques de protection de l'enfance, et des sensibilisations à l'empowerment. C'est un changement de paradigme : voir les parents comme des alliés, des personnes ayant des compétences propres. Il faut s'attendre à quelques résistances : comme le dit Yann Le Bossé « le nécessaire passage d'une adhésion de principe à une mise en pratique concrète heurte directement les bases de l'identité professionnelle des intervenants fondées sur de fortes velléités de prise en charge et d'attachement au statut d'expert », d'où la nécessité de formations.

Cette obligation de formations est d'autant plus impérieuse que les équipes sont confrontées à la maltraitance des enfants⁸³. (dixit la défenseure des enfants).

Engager de front une formation sur l'empowerment est, je pense, une erreur. Les formations efficaces seront celles qui reposent sur le partage d'expériences, sur l'interconnaissance, en pluridisciplinarité. Pour ce faire, je pense me rapprocher des CDAS avec lesquels l'établissement travaille le plus, et je pense prendre contact avec des référents enfance-famille pour organiser des réunions pluriprofessionnelles. L'objectif est de développer une vision globale des situations de maltraitance à enfant (en quoi les droits ont été bafoués), de comprendre les dynamiques familiales (comment reconstruire le lien et la relation, comment faire avec les parents), de partager des diagnostics communs et d'envisager des outils de régulation des situations de tension, des outils de prévention. Sur le territoire de Fougères, une formation de ce type a été organisée par le Conseil Général, fin 2009, dans le cadre de la loi du 5 mars 2007. Les échanges ont été constructifs. Des études de cas pourraient avoir du sens (animation par un psychologue du Conseil Général).

Le partage d'expériences peut être aussi possible par l'intervention des responsables de l'Association Ar'Roch qui travaillent sur cette thématique depuis plusieurs années. Je prendrai contact avec eux pour envisager la construction d'une journée d'échanges de pratiques, voire des visites sur sites ? Comme le partenariat est construit par le biais de la permanence téléphonique de soutien à la parentalité, il ne peut que se développer.

⁸³ Ces actions sont prévues par la loi du 5 mars 2007

Bien sûre, je mandaterai des séances d'analyse de pratiques pour évoquer des situations qui posent problème. Dès que j'aurai perçu que les représentations commencent à évoluer, je planifierai une formation institutionnelle sur l'empowerment (Ex sur le site de l'Adapt). Accompagner le changement de culture professionnelle prend beaucoup de temps.

ACTIONS	ÉCHEANCES
Évaluation précise des besoins au vu des fiches de poste	Deuxième trimestre 2016
Plan de GPEC	Mi 2016
Formations pluridisciplinaires des acteurs du territoire	Deuxième trimestre 2016
Analyse de pratiques	Une fois par trimestre, dès 2016
Autres formations	Dès 2017

3.3.2 La communication interne, levier de la gestion des risques psycho-sociaux

Ce changement de paradigme risque d'être perturbant pour les salariés. Il est donc nécessaire de communiquer autour des différentes étapes.

Si je reprends le schème, je peux baliser la communication interne comme suit :

- L'évaluation interne : elle est travaillée en mode participatif. La qualitiennne rédige régulièrement des notes d'information qui feront part des avancées de l'évaluation (format électronique). Les conclusions de l'évaluation seront présentées aux instances : CA, CHSCT, CE, CVS. L'intégralité de l'évaluation sera consultable sur l'intranet,
- Les documents relatifs à la loi 2002-2 : le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement et les chartes seront présentées aux instances : CA, CHSCT, CE, CVS. Leur diffusion à l'ensemble du personnel est obligatoire ; l'intranet est l'outil de communication le plus efficace dans l'établissement. Ces documents suivront la règle de gestion documentaire en place dans l'établissement. Tout salarié sera invité à échanger avec son responsable de service pour se faire expliciter certains points,
- Les restructurations et les réorganisations seront travaillées aussi en mode participatif. Chaque changement des conditions de travail fera l'objet d'une présentation en CHSCT et CE. Le document unique sera modifié si besoin,

- Les évolutions d'effectifs et les plans de formations feront aussi l'objet d'une présentation en CE.

La notion de participation est essentielle quand on aborde des problématiques de modifications de relations avec les usagers. Il est primordial de favoriser l'expression et le dialogue social : on investit plus facilement un projet quand on a la possibilité d'exprimer son point de vue. Le salarié sera rassuré s'il a aussi la possibilité de faire remonter les dysfonctionnements. Ainsi, ma porte sera toujours ouverte pour répondre aux questions. Pourtant, je ne suis pas dupe : ce n'est que parce que les salariés se sentiront légitimés dans la participation qu'ils trouveront légitime la participation des familles. C'est un travail de fourmi est la patience est de rigueur !

Outre l'impact direct sur les salariés, je pense qu'il est possible de communiquer par le biais des usagers. Ainsi, pourquoi ne pas imaginer une rubrique dans le journal interne, « potin-potache » ? Les adolescents pourraient être sollicités pour participer à la rédaction de petites chroniques dans le journal, sur leur condition d'accueil, suite à une interview un peu ciblée.... Il y a des choses à imaginer avec l'équipe éducative.

Le CVS pourrait aussi être sollicité pour rendre compte aux salariés de leur regard d'usagers. Là aussi une petite rubrique ou une petite saynète pourrait être intéressants pour faire évoluer les représentations.

Enfin, il faut identifier des indicateurs représentatifs en termes d'évaluations des dispositifs, au fil de l'eau et à distance :

- Les fiches de signalements d'événements indésirables seront traitées en commission de gestion des risques,
- Les questionnaires de sorties des usagers seront retravaillés afin qu'ils prennent plus en compte la question des droits. Ils seront recueillis avec plus de pression,
- Des questionnaires de satisfaction seront distribués à l'issue des formations : est-ce que la formation répond à un besoin ? Est-ce que les situations à venir seront traitées différemment.... ?
- Les indicateurs sociaux seront scrutés : absentéisme, turn-over...
- Une vigilance sera de mise sur le retour que pourront faire les partenaires.

ACTIONS	ÉCHEANCES
Présentation en instances	A chaque échéance de l'objectif réalisé Le CHSCT avant le CE
Communication intranet	Au fil de l'eau
Participation des adolescents et CVS	Courant 2017
Refonte des questionnaires de satisfaction	Début 2016
Surveillance des indicateurs	Au fil de l'eau

3.3.3 La communication externe pour consolider l'activité en s'appuyant sur la promotion des droits de l'enfant

L'impact de la communication externe n'est pas négligeable. L'établissement vivait replier sur lui-même depuis plusieurs années. Il faut désormais communiquer sur ce « réveil » tant pour rassurer les financeurs que les familles qui souhaitent confier leur enfant.

Ainsi, le site internet, refondé il y a moins d'un an, doit mettre en évidence les nouvelles pratiques. Il doit afficher les valeurs de l'association et la qualité d'écoute qu'il leur sera porté dans le cadre du projet pour leur enfant.

L'officialisation des pratiques dans l'institution permet d'officialiser aussi auprès du public. Maintenant, il est possible de communiquer sur des accueils, pas tout à fait à la carte, mais en tous cas séquentiels et de répit.

Outre la communication par le biais de site, en tant que directrice, je vais me rapprocher de notre interlocuteur responsable de service à la MDPH, des responsables des CAMSP, des CLIC, des médecins adresseurs pour leur expliquer nos pratiques et leur proposer une visite. Suite aux travaux de restructuration, une visite sera opportune.

La communication avec l'ARS est essentielle pour élaborer une relation de confiance. Ils seront destinataires du projet d'établissement, du DUD. La lisibilité sur les organisations ne peut que les rassurer, d'autant plus que les partenariats seront désormais beaucoup plus consolidés.

Je considère que la communication doit être vraiment élargie. Je pense inciter les médecins à intervenir lors des mardi de la santé, communiquer autant que possible auprès des élus, rencontrer d'autres directeurs lors de réunions de travail, participer à des réunions sur le territoire... Tous ces moments qui permettent de parler des pratiques sont

favorables pour l'établissement. Il y a forcément, secondairement, une répercussion sur l'utilisateur.

ACTIONS	ÉCHEANCES
Communication auprès des financeurs	À la remise de l'évaluation interne
Communication avec les acteurs sanitaires et médicosociaux	Au fil de l'eau
Communication avec les élus	Lors des CA (présence du maire de La Bouëxière) – Courant 2016
Mardis de la santé	Courant 2016
Représentation en tant que directrice	Au fil de l'eau

Conclusion

Pour conclure, je reprendrai les termes de l'ANESM⁸⁴ en matière de droits des parents à l'égard de leur enfant en situation de handicap : « outre le respect des droits et obligations liés à l'autorité parentale, l'enjeu pour les parents est d'être considérés par les professionnels dans leurs besoins de conseils et d'accompagnement, mais aussi reconnus comme ceux qui connaissent au plus près et au quotidien la situation de l'enfant. Être entendus à leur place de parents suppose qu'ils soient assurés que l'action est menée conjointement, au regard de leur projet éducatif et dans le respect de leurs décisions. Ils doivent ainsi être écoutés dans leur situation singulière de parents d'enfants en situation de handicap, avec leurs compétences mais aussi avec leurs éventuelles craintes et difficultés.

Leur participation constitue donc une condition indispensable au bon déroulement de l'accompagnement. Il s'agit d'abord, pour les professionnels de s'associer au projet éducatif des parents et non d'associer ceux-ci au projet personnalisé ».

Voilà qui synthétise bien le but à atteindre dans un établissement où la notion d'alliance avec les parents en faveur de l'épanouissement de l'enfant n'était pas prégnante. La marge d'évolution n'est pas insurmontable mais les représentations sont vivaces. L'identité professionnelle est en jeu. Le temps fera son travail. Il faut de la patience et de la ténacité.

Avec le recul, j'ai l'impression de ne proposer que de petites solutions, pourtant je pense que ces petites solutions garantiront un bien fondamental : l'exercice des droits.

Bien sûre, je n'ai pas épuisé le panel de dispositifs possibles pour soulager les parents dans leur rôle de parents d'enfant en difficultés. Le champ des possibles est encore ouvert, par exemple pour des séjours vacantiels, de l'accueil temporaire. Ces pistes seront les prochaines à explorer....avec les parents.

Je terminerai par une citation de Paul FUSTIER relatif au raisonnement magique : « si l'enfant souffre d'une blessure due à son milieu d'origine, penser que la blessure sera automatiquement guérie par un changement de milieu relève du raisonnement magique. » Voici des mots qu'il faudrait inscrire en grand à l'entrée des établissements accueillant des enfants.

⁸⁴ Guide des bonnes pratiques destinées aux SESSAD

Bibliographie

- ✓ Accueil d'enfants handicapés : l'offre, plus variée, est stable en établissements et en forte hausse dans les services, Actualités sociales hebdomadaires, n°2800, mars 2013, p6
- ✓ Centre d'analyse stratégique Rapports et documents, « *Aider les parents à être parents* », Septembre 2012, disponible sur le site www.strategie.gouv.fr, 196p
- ✓ BERNOUX P, 2010, *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*, Lonrai, Éditions du Seuil, 368 p.
- ✓ BLOCH MA, HÉNAUT L, *Coordination et parcours – La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, 2014, Paris, Dunod, 315p.
- ✓ CHAUDIEU E, 2014, *Handéo pointe les lacunes de l'aide à domicile auprès des enfants handicapés*, Actualités sociales hebdomadaires, n°2871, août 2014, pp18-19
- ✓ CONSEIL DE L'EUROPE, 2014, *Défendre les droits de l'enfant – Guide à l'usage des professionnels de la prise en charge alternative des enfants*, Strasbourg, 70p
- ✓ COUM D, 2001, « *Des parents ! A quoi ça sert ?* », Toulouse, Érès, 183p.
- ✓ DORTIER JF, *Les salariés sont-ils des victimes consentantes ?*, Sciences Humaines n°213, mars 2010, pp 45-47
- ✓ DREES, février 2013, *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services medico-sociaux en 2010*, Études et résultats n°832, 6p
- ✓ DUBAR C, TRIPIER P, 1998, *Sociologie des professions*, Paris, Éditions Armand Colin, 256p
- ✓ Fiches thématiques, visité le 19/01/2014, disponible sur le site, http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/FPORSOC13L_FTLo2pop.pdf
- ✓ FOUCAUD J, BURY JA, BALCOU-DEBUSSCH M, EYMARD C, *Éducation thérapeutique du patient - Modèles, pratiques et évaluation*, INPES Éditions, Saint-Denis, 2010, 412p
- ✓ FUSTIER P, 2004, *Le travail d'équipe en institution – Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*, Paris, Dunod, 216p
- ✓ GOURMELEN B, 2012, *A la découverte des organisations – pour une approche méthodologiques, sociologique et économique*, Paris, L'Harmattan, 190p

- ✓ HAMANN E, THUY NGUYEN MT, ROHMANN-LABAT I, SATRAGNO-FABRIZIO I, *Positionnement professionnel et éthique dans le travail d'équipe*, Les cahiers de l'actif n°402/403
- ✓ HAMEL MP / LEMOINE S, 2012, *Aider les parents à être parents*, Paris, Centre d'analyse stratégique, 196p
- ✓ HANDEO – *L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents*, visité le 22/07/2015, disponible sur le site <http://www.fondshs.fr/Media/Default/Images/Actualit%C3%A9s-Sant%C3%A9/handeo-etude-enfants-juillet-2014.pdf>
- ✓ HOUZEL D, 2012, *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, Érès, 200p.
- ✓ JANVIER R, MATHO Y, 2011, *comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médicosociales*, Paris, Dunod, 261p
- ✓ JUZEAU D, 2010, *Vivre et grandir polyhandicapé*, Paris, Dunod, 236p.
- ✓ KORFF-SAUSSE S, avril 2007, *l'impact du handicap sur les processus de parentalité*, Eres/Reliance, n°26, PP 22-29, disponible sur le site <http://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-22.htm>
- ✓ LAURENT-VILLEMATIER G, 2013, *Les relations parents-professionnels – contraste n°37 – Enfance et handicap – La revue de l'ANECAMSP*, Toulouse, Érès, 291p.
- ✓ LAVIGNE C, 2004, *Handicap et parentalité – la surdité, le handicap mental et le pangolin*, Paris, Éditions du CTNERHI, 356p.
- ✓ LEBOSSÉ Y, 2008, *Introduction à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA)*, Québec, Bibliothèque et archives nationales, 269p.
- ✓ LECOMTE J, 2013, *L'empathie, source essentielle de résilience*, Les grands dossiers des sciences humaines, n°32, pp 42-43
- ✓ LEMOINE C, *Psychologie dans le travail et les organisations – Relations humaines et entreprise*, Paris, Dunod, 2003, 116p
- ✓ MAUVAIS P, 2014, *La parentalité accompagnée*, Toulouse, ÉRÈS, 143p
- ✓ MIRAMON JM, 1996, *Manager le changement dans l'action sociale*, Rennes, Éditions ENSP, 105p.
- ✓ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles ANESM, décembre 2008 : *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*, disponible sur le site http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ouverture.pdf
- ✓ Robertis C, 4 décembre 2005, *L'accompagnement : une fonction du travail social*, La revue française du service social, le 22/01/214

- ✓ Octant Info n° 34, *Le visage des familles en Bretagne*, visité le 19/01/2014, disponible sur le site http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=2&ref_id=20274,
- ✓ VIGAN E, 2013, *Expériences, l'autonomie en actions – Plateformes d'accompagnement et de répit ; un dispositif qui prend ses marques*, Le journal de l'action sociale, mars 2013, pp 36-37
- ✓ ZUCMAN E, 1998, *accompagner les personnes polyhandicapées – réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*, Collection études et recherches, Paris, éditions du CTNERHI, 227p

Liste des annexes

Définitions

Cartes

Monographies

Organigramme

Tableau diagnostic sociologique / carte des acteurs

Textes réglementaires régissant les secteurs IEM et SSR pédiatriques / textes transversaux

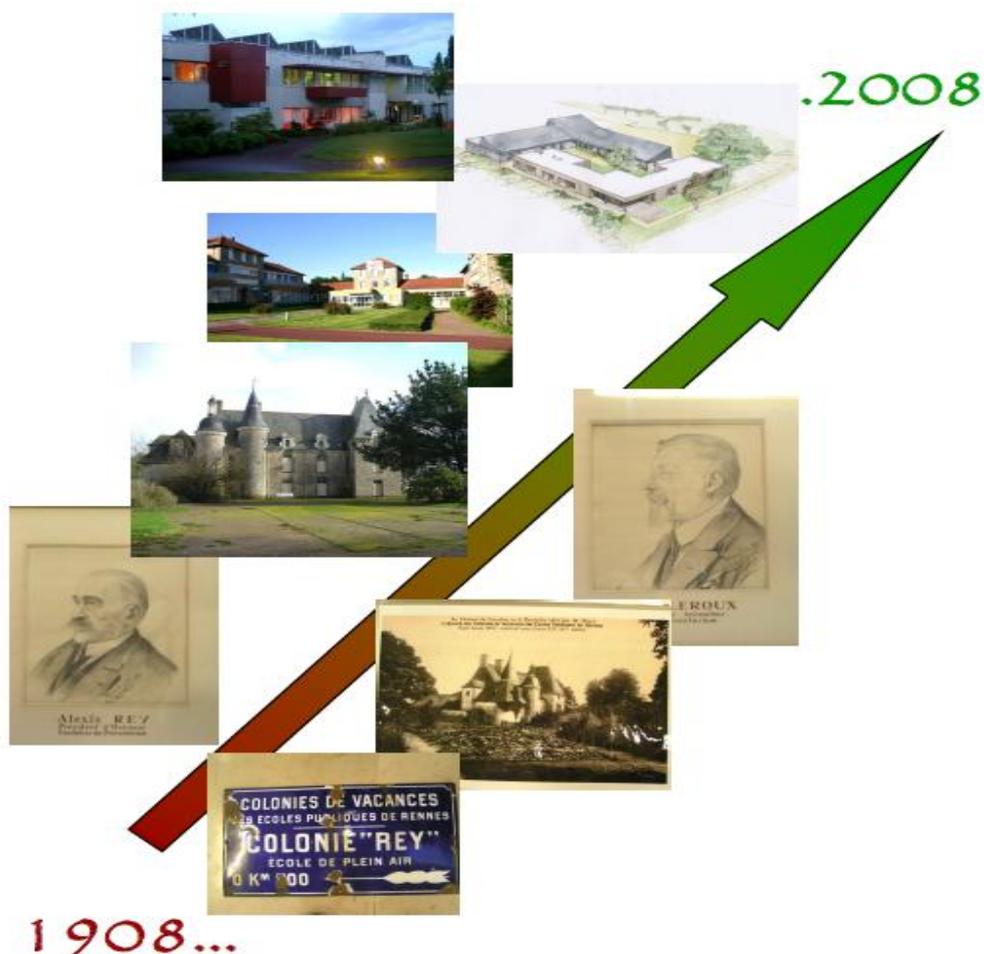
Note explicative de l'éducation thérapeutique

Exemples européens et mondiaux de soutien à la parentalité

Méthodologie de l'évaluation interne

Effectifs

Enseignements tirés des rencontres, visites, benchmarking



Définitions

Absence d'autonomie : incapacité de la personne handicapée à se suffire à elle-même dans les actes essentiels de la vie quotidienne

Changement : rupture suivie d'une capacité à réguler, à la reconstruction ≠ Crise : rupture jointe à une incapacité à réguler cette rupture

Coopération : ce qui fait agir ensemble (accord des participants). La coordination est un élément de la coopération.

Culture : composée d'un cadre de pensée, d'un système de valeurs et d'un système de règles

Dépendance : une personne dépendante est une personne qui a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou qui a besoin d'une surveillance régulière (handicap physique ou mentale, malade, personnes âgées....)

Empowerment : ou développement du pouvoir d'agir. Capacité concrète des personnes (individuellement ou collectivement) d'exercer un plus grand contrôle sur ce qui est important pour elles, leurs proches ou la collectivité à laquelle elles s'identifient

Handicap : constitue un handicap 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 » (loi du 11 février 2005, dans son article 114)

Concernant l'enfant, on parle « d'enfants à besoins éducatifs particuliers » (UNICEF¹⁷)

Identité : en psychologie, elle se définit par l'image ou la perception de soi, qui varie selon les références adoptées

Institution : dans le sens organisation. Ensemble humain jouant un rôle reconnu dans la société (la famille, l'école, les Églises, le système juridique...), qui possède une certaine autonomie, qui a une certaine durée, qui est producteur d'un ordre social, de règles et de normes, et donc de valeurs plus ou moins clairement affichées, et dont les membres acceptent de se soumettre à des règles communes

Intérêt supérieur de l'enfant : les adultes doivent faire face à ce qui convient le mieux aux enfants. Ils doivent prendre les décisions qui auront le meilleur impact possible sur le développement des enfants et des adolescents. Il est fondamental de s'attacher à assurer leur participation. Le comité des droits de l'enfant des Nations Unies précise cette notion d'intérêt supérieur de l'enfant dans son commentaire général n°14 (2013)

Organisation : (Weber) composée de cinq traits = division des tâches, définition des fonctions, hiérarchie, système de communication, système de contribution / rétribution.

C'est la manière dont les différents organes ou partie d'un être vivant sont structurés ou agencés. C'est la manière dont un état, une administration, un service, sont constitués.

C'est un groupe, une association d'une certaine ampleur qui se propose des buts déterminés (Dictionnaire Le petit Larousse)

Parentalité : façon très large de désigner la fonction d'être parent. Il comprend aussi bien les réalités affectives et émotionnelles, que les actes concrets de la vie quotidienne (Prévention en faveur de l'enfance et de l'adolescence explicitant la loi du 5 mars 2007 sur la protection de l'enfance).

La parentalité repose sur trois dimensions : sociale (le droit), biologique (la génétique), affective (les sentiments). Le terme de « parentalité » exprime, depuis une vingtaine d'années, un changement, « sous la forme d'une inquiétude accrue sur la capacité des parents d'assumer leur rôle, de faire face à leurs obligations et à leurs responsabilités vis-à-vis de leurs enfants. Il semble (...) que cette réorientation de la famille vers les parents ait à voir avec la place accordée à l'enfant, en tant que sujet de droits » (p38 de « Aider les parents à être parents » - Centre d'analyse stratégique Rapports et documents - Septembre 2012 – 196 pages - www.strategie.gouv.fr)

Polyhandicap : le CTNERHI⁸⁵ le définit comme un handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde

Soutien à la parentalité : actions visant à « appuyer et à soutenir des parents en difficulté durable ou passagère dans leur rôle au quotidien vis-à-vis de leurs enfants » (Cour des comptes) : protéger les enfants par l'assistance aux parents. Soutenir la parentalité consiste donc à tenter de réparer, atténuer ou compenser

⁸⁵ = Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations

Cartes

 = Centre Rey-Leroux

Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bretagne

Mars 2006

Répartition par territoire de proximité des sites de soins de suite polyvalents et spécialisés (neurologiques, respiratoires, nutritionnels, alcoolologie, pédiatrique) – Bretagne/Cible 2010

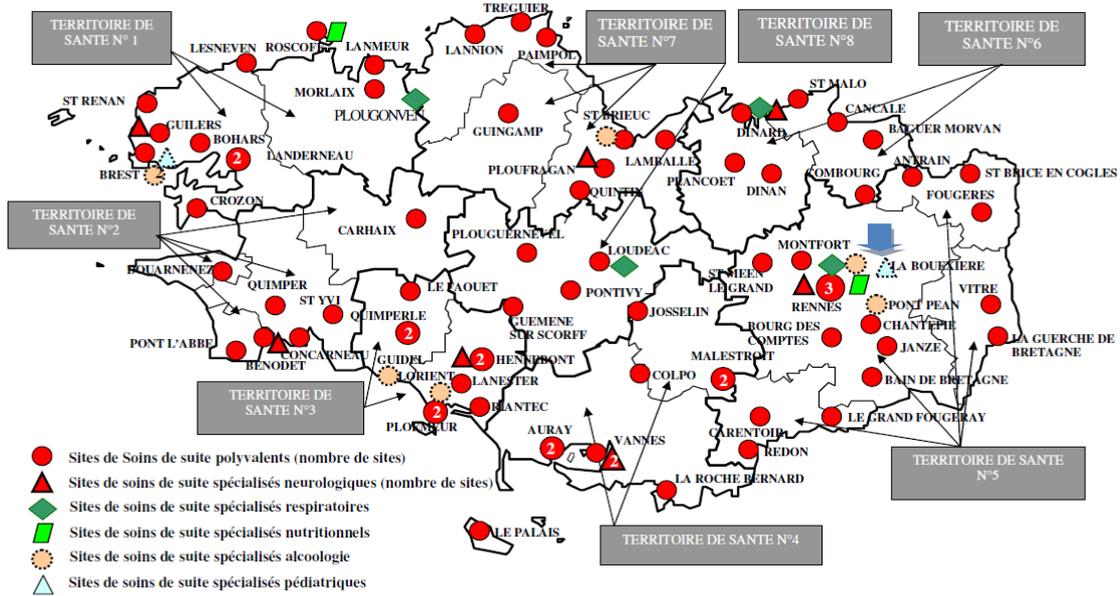


Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 2006 – 2010 – Volet « Soins de suite, rééducation et réadaptation fonctionnelles »

257

Localisation des IEM en 2009



+ IEM dans le sud de Rennes depuis cette date.

Monographies

- E. est un enfant polyhandicapé (maladie non étiquetée). L'annonce du handicap à sa famille a été perçue comme violente : « c'est terrible ». Sa prise en charge a d'abord été ambulatoire, un maintien à domicile avec le soutien d'une association de parents et un accompagnement par un SESSAD. Le père de E. décrivait l'équipe du SESSAD comme « une équipe avec nous ». Il n'y avait pas de sentiment d'isolement, le père décrit un sentiment de complémentarité. Au bout de trois ans d'accompagnement, dont deux ans de scolarité, l'annonce de la nécessité d'envisager un accueil en institution est perçue à nouveau comme brutale. Après deux ou trois visites, l'admission est prononcée, en accueil de jour. Au bout de sept-huit ans de prises en charge, l'internat devient nécessaire. Les parents sont divisés quant à la perception des besoins de leur enfant : le père souhaite une socialisation de son enfant, la mère perçoit comme majeure l'obligation de protection. En matière de manques, le père me décrit l'absence de rencontres possibles avec d'autres parents, sachant que « les professionnels n'ont pas le vécu ». Il explique l'intérêt qu'il trouve à se retrouver entre parents dans un centre de vacances spécialisé dans l'accueil de personnes en situation de handicap, « autour d'un verre ». Il est aussi conscient de la difficulté à participer du fait de l'éloignement du centre. Ce monsieur évoque aussi les difficultés du couple et la nécessité d'être accompagné pour verbaliser le projet pour l'enfant = concertation accompagnée.
- M. a une affection évolutive, dégénérative, létale. Initialement prise en charge dans un IME, elle est arrivée à un stade de sa vie où son état de santé ne correspondait pas à la prise en charge de l'IME. M. était la seule en fauteuil roulant dans l'établissement. Elle bénéficiait d'une prise en charge de kiné par une kiné extérieure et une prise en charge orthophoniste par une orthophoniste extérieure. A la recherche de structure adaptée, ses parents ont appris que deux établissements à proximité pouvaient accueillir M. (à moins de trois quart d'heures). L'internat était inenvisageable donc l'offre était faible. Le choix s'est d'abord porté sur l'autre établissement que le Centre Rey-Leroux. Il pouvait y avoir plusieurs années d'attente (complet). Les critères de choix reposaient sur les recommandations d'amis et sur les bons échos de professionnels. Finalement, les parents ont fait le choix du Centre Rey-Leroux parce qu'ils connaissaient un des médecins y exerçant et parce que le centre correspondait, en termes d'offres de service, aux besoins de M. (soins, prise en charge médicale et rééducative). Cela a créé un climat de confiance. Il se trouvait qu'il y avait aussi de la place.
- X. a 4 ans. Son admission en internat a été demandée par sa mère ; son père s'y oppose. La relation est conflictuelle dans le couple ; Monsieur a des droits limités

à l'encontre de son enfant (enquête sociale). Il est difficile d'entendre les parents dans ce climat. X. s'est dégradé dès l'âge de 3 mois : retards d'acquisitions, hyperkinésie, atrophie des muscles... Le diagnostic est inconnu ; le diagnostic différentiel pourrait être psychiatrique. Cet enfant se met en danger et met en danger les autres enfants. Cependant les échanges sont possibles avec autrui

- A. est accueilli à l'IEM alors que sa famille se déchire : Monsieur est parti avec son frère dans un autre département (intervention de la justice). L'assistante sociale du centre se coordonne avec ses collègues de secteur. Le frère de A. est agressif avec lui ; la famille ne verbalise pas. Le centre les a accompagnés en termes d'aide sociale et psychologique.

Organigramme

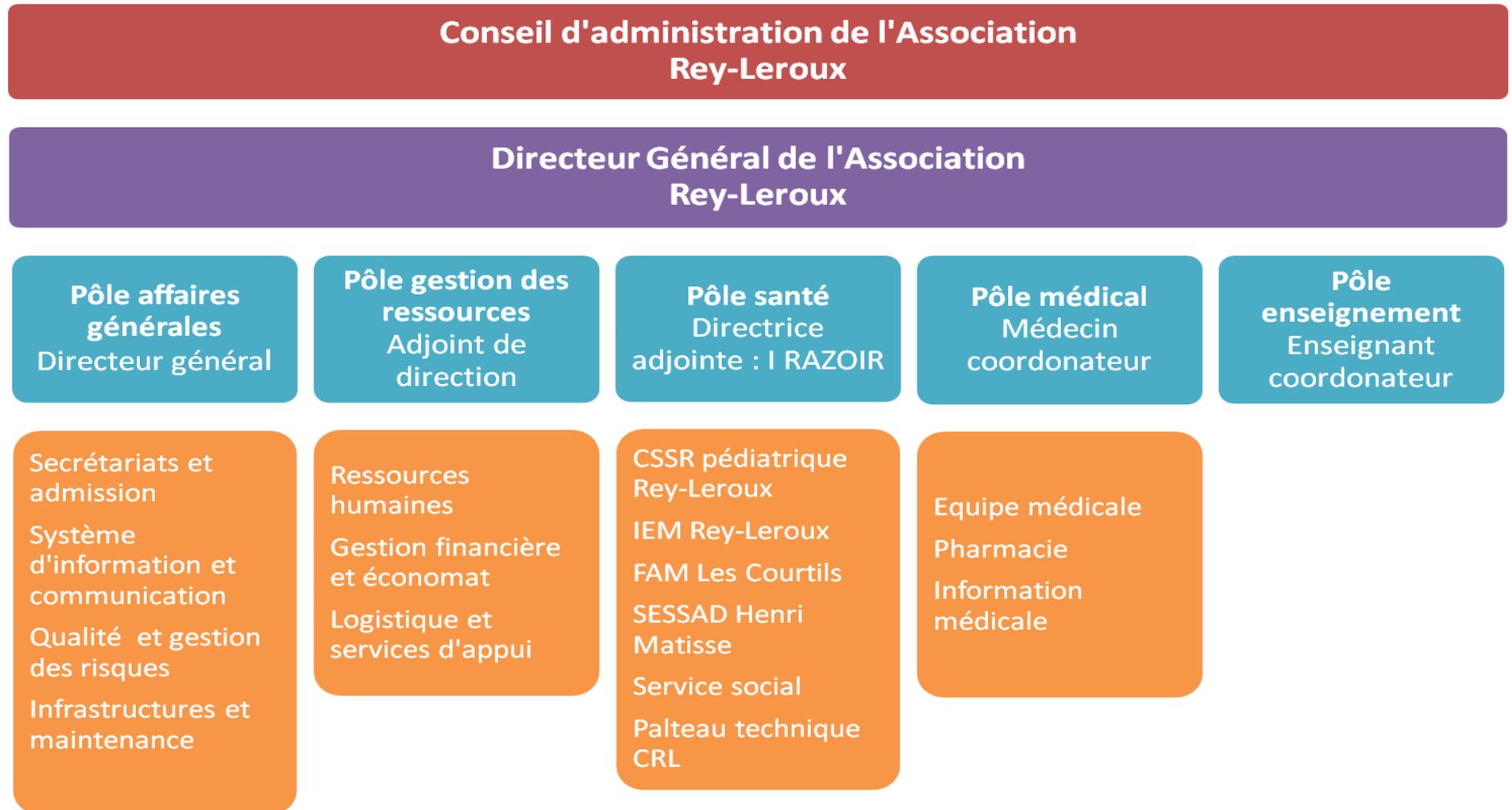


Tableau diagnostique sociologique / carte des acteurs

CONTEXTE EXTERNE ET INTERNE	ENJEUX	RESSOURCES	POSITIONS STRATEGIQUES	ORIENTATIONS
Société	<ul style="list-style-type: none"> - Exercice des droits de l'enfant - Concilier les problèmes sociaux, familiaux et psychologiques avec l'exercice de la parentalité - Exercice de la citoyenneté 	<ul style="list-style-type: none"> - Cadre légal et réglementaire + recommandations prolifiques. - Pluridisciplinarité permettant une prise en charge globale. - Moyens limités. - Résistance liée à la culture professionnelle. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ce contexte est une opportunité pour la directrice que je suis - C'est une menace pour certains professionnels qui considèrent ces objectifs irréalisables (parents pouvant être considérés comme toxiques) 	<ul style="list-style-type: none"> - Tendre vers l'application exhaustive de la loi. - Concéder les limites de l'exercice liées aux défaillances parentales, aux situations extrêmes. - Être dans une dynamique de promotion, de prévention, de citoyenneté.
Conseil d'administration	<ul style="list-style-type: none"> - Pérenniser les activités et surtout le sanitaire - Réajuster la gouvernance 	<ul style="list-style-type: none"> - Professionnalisme, expertise - Réactivité 	Alliés forts	S'inscrire dans un projet porteur de sens et d'attractivité
Usagers	<ul style="list-style-type: none"> - Être soutenus - Être accompagnés dans les difficultés éducatives et psychosociales - Voir la situation clinique, physique et psychique de leur enfant s'améliorer - Être parents 24h/24 - Voir respecter le parcours de vie qu'ils imaginent pour leur enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> - Savoir profane - A l'écoute des solutions proposées - Volonté de participation = partenaires potentiels, dans l'intérêt de l'enfant - Potentiel d'innovation, forces de propositions 	<ul style="list-style-type: none"> - Alliés, encore faut-il les écouter - Opposants pour certains professionnels - Mitigés pour certains parents qu'il faut stimuler 	<ul style="list-style-type: none"> - Finalité = répondre à leurs besoins 1- Concevoir des dispositifs de soutien 2- Repenser le parcours de l'utilisateur, ici l'enfant....avec ses parents

CONTEXTE EXTERNE ET INTERNE	ENJEUX	RESSOURCES	POSITIONS STRATEGIQUES	ORIENTATIONS
Acteurs de l'offre de soins et d'accompagnement sur le territoire	<p>Complémentarité</p> <p>Concurrence</p> <p>Qualité des prestations</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Partenariats en amont et en aval - Spécificité de l'offre sanitaire, menaces sur l'offre médicosociale. Certains établissements sont sur les mêmes segments d'activité - Objectif atteignable : capacité à répondre aux besoins et à rendre son activité attractive. 	<p>Alliés</p> <p>Opportunité</p> <p>Menace</p> <p>Opportunité</p>	<p>Consolider les partenariats</p> <p>Consolider l'offre par une activité attractive</p> <p>Communiquer sur cette activité pour défendre la qualité des prestations</p>
Professionnels du CRL	<p>Etre attractif</p> <p>Avoir une réponse de qualité</p> <p>Pérenniser l'activité</p> <p>Se reconnaître dans l'exercice : garder une position d'expert</p> <p>Avoir un pilotage affirmé</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Réalistes sur les limites de l'exercice actuel mais anxieux par rapport au changement potentiel - Salariés très professionnels, attachés à l'outil de travail et au travail bien fait - Culture sanitaire ayant imprégnée un rapport professionnels / familles très éducatif, mais de façon descendante - Pilotage défaillant, à reconfigurer. 	<p>Alliés mitigés = faibles en ce qui concerne le changement à venir // forts en ce qui concerne l'investissement au travail et les ambitions de qualité.</p> <p>Opposants : risques de prises de pouvoir « sauvages » du fait du pilotage défaillant actuel.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Redonner du sens aux missions en les repositionnant dans le contexte environnemental externe - S'appuyer sur des outils de compréhensions (analyses de pratiques, formation...) - Avoir des objectifs opérationnels progressifs : permettre une acculturation en respectant la capacité de chacun à s'approprier un nouveau modèle éducatif, en favorisant la participation.

CONTEXTE EXTERNE ET INTERNE	ENJEUX	RESSOURCES	POSITIONS STRATEGIQUES	ORIENTATIONS
Organisation interne du CRL	<p>Garder l'équilibre financier</p> <p>Affirmer une offre de soins et d'accompagnement diversifiée</p> <p>Profiter des potentialités de l'infrastructure</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Equilibre financier actuel permettant les projets - Anticipation nécessaire des difficultés financières de demain (passage à la T2A) - Habitude d'une offre diversifiée mais organisation très complexe - Communication perfectible - Coordination interne à consolider par un pilotage fort - Locaux pouvant être restructurés ou aménagés pour répondre aux objectifs liés à l'effectivité des droits de l'enfant. 	<p>Force</p> <p>Menace</p> <p>Force et faiblesse</p> <p>Faiblesse</p> <p>Faiblesse</p> <p>Force</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer l'attractivité des activités autour de la cohérence du projet avec sa mise en œuvre : adaptation de l'infrastructure, coordination, communication - Consolider la gouvernance et le pilotage : délégations et management affirmé.

Textes réglementaires régissant les secteurs IEM et SSR pédiatriques / textes transversaux

- Le Code Civil / famille (Article 375)
- Le CASF relatif au champ du handicap :
- ⇒ les lois n° 75-534 et 75-535 du 30 juin 1975 modifiées d'orientation en faveur des personnes handicapées et relative aux institutions sociales et médico-sociales, et la refonte des Annexes XXIV (décret n° 89-798 du 27 octobre 1989),
- ⇒ loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (met l'accent sur la reconnaissance, le respect et la promotion du droit de la personne),
- ⇒ loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances,
- ⇒ décret 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés,
 - Le Code de Santé Publique :
- ⇒ loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,
- ⇒ circulaires avalisant la charte de l'enfant hospitalisé : circulaire du 1er août 1983 relative l'hospitalisation des enfants, circulaire du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents, circulaire du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie...,
 - Le CASF relatif au champ de la protection de l'enfance :
- ⇒ loi n°2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance (Art. L. 112-3) rappelant le but des actions en Protection de l'Enfance,
 - Le CASF relatif à la mise en œuvre par des établissements et des services :
- ⇒ article 311-9 modifié par la loi n°2009-323 du 25 mars 2009 - art. 69,
 - Les autres référentiels :
- ⇒ référentiel de la Haute Autorité de Santé de décembre 2011 : « enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé »,
- ⇒ recommandations ANAP : « secteur médicosocial – comprendre pour agir mieux ».
- ⇒ recommandations ANESM :
 - « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre »
 - « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement »
 - « Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service »
 - « L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement».

Education thérapeutique

Définition :

Elle est définie comme l'aide apportée aux patients, à leurs familles et / ou leur entourage pour « comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge leur état de santé et conserver et / ou améliorer la qualité de vie⁸⁶ ». L'objectif est le contrôle de la maladie et le maintien d'une bonne qualité de vie. L'éducation thérapeutique s'appuie sur l'existence du sujet dans un environnement social donné, au développement de la connaissance de soi, au développement de son esprit critique. Il acquiert ainsi la capacité de faire des choix, de décider par lui-même, d'exister en tant que citoyen autonome dans un environnement sociétal. Le patient devient libre de diriger sa vie, d'être maître de son projet de santé, d'être à l'origine de ses actes (empowerment)⁸⁷. En conséquence, l'éducation thérapeutique aboutit au développement de l'estime de soi, de la confiance en soi, le sentiment d'efficacité personnelle, le sentiment d'autodétermination par le développement de compétences personnelles.

L'éducation thérapeutique diffère de l'éducation pour la santé « dans la mesure où l'apprentissage du patient intéresse la maladie, le corps, la chronicité, la mort et engage des réaménagements psychologiques et identitaires ». C'est un accompagnement au projet de vie.

Processus :

L'éducation thérapeutique se construit dans une rencontre singulière entre un éducateur en santé et un patient. « Le soignant-éducateur devient l'organisateur, l'animateur des situations de co-construction entre le patient qui développe alors ses capacités critiques dans l'échange de ses stratégies d'adaptation, en les intercalant avec des situations plus familières »⁸⁸. Le sujet peut confronter les savoirs construits avec son expérience de vie au quotidien et se réexpliquer sa pathologie. L'éducation thérapeutique fait une place centrale aux savoirs d'expérience, au développement de la connaissance de soi du patient⁸⁹.

Les visées, les buts de l'éducation thérapeutique s'attachent à :

- l'instruction des patients, leur acquisition des savoirs en santé,
- la compliance : « comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions

⁸⁶ Infirmière, cadre de santé, maître de conférences habilité à diriger les recherches en sciences de l'éducation, université d'Aix-Marseille Unité mixte de recherche Apprentissage, didactique, évaluation, formation (UMR ADEF)

⁸⁷ Cf. FOUCAUD J, BURY JA, BALCOU-DEBUSSCH M, EYMARD C, *Éducation thérapeutique du patient - Modèles, pratiques et évaluation*, INPES Éditions, Saint-Denis, 2010, p41-42-46

⁸⁸ Idem, p47

⁸⁹ Idem, p46

- prescrites et expliquées par le médecin », ou l'observance des consignes, des règles et des protocoles,
- l'auto normativité,
 - l'alliance thérapeutique,
 - le transfert de compétences du soignant au patient,
 - la connaissance de soi et l'accompagnement des choix et décisions des patients,
 - la construction de sens par rapport aux problèmes de sante, aux thérapeutiques, aux risques en santé, à la qualité de vie,
 - le partage de significations entre patients et entre patients et professionnels de la santé,
 - l'autonomie du patient,
 - la socialisation⁹⁰.

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans une dimension temporelle nécessaire au développement des compétences, à l'acquisition des savoirs, au développement de comportements d'adaptation. Le patient réapprend à se connaître, s'autonomise, se socialise.

L'éducation thérapeutique suppose la recherche d'une alliance thérapeutique, avec contractualisation des objectifs à atteindre. Le patient est citoyen et décideur : idéologie du « faire ensemble ». Les stratégies thérapeutiques s'appuient sur les situations positives comme levier de renforcement de l'estime de soi et de corriger les situations inadaptées. L'éducation thérapeutique repose sur l'usage de conduites d'essais, d'entraînement, le but étant la permanente recherche d'équilibre. L'entretien motivationnel a un fort impact sur le sujet. La construction de l'état d'équilibre s'établit par maintes négociations entre une norme thérapeutique proposée par le milieu médical et celle du patient issue de ses représentations, de ses projets, qu'il entretient par son savoir expérientiel, son système de valeurs, ses habitudes de vie.

L'éducation thérapeutique aboutit au transfert de compétences du soignant vers le patient : « intelligibilité de soi, de sa maladie et de son traitement, les capacités d'auto-surveillance, d'auto-soin, d'adaptation et de réajustement de la thérapeutique à son mode de vie, d'intégration de nouveaux acquis de la technologie »⁹¹.

La notion éducative est d'autant plus importante chez l'enfant atteint de maladie chronique qui doit se développer en déployant des capacités d'ajustement constantes pour que la maladie chronique ne soit pas un frein à sa socialisation et son épanouissement (participation aux activités normales de la vie, réduction des

⁹⁰ Cf. FOUCAUD J, BURY JA, BALCOU-DEBUSSCH M, EYMARD C, *Éducation thérapeutique du patient - Modèles, pratiques et évaluation*, INPES Éditions, Saint-Denis, 2010, p47

⁹¹ Idem, p49

complications psychologiques). Dans le champ du diabète de l'enfant, la Fédération internationale du diabète (IDF) et la Société internationale du diabète de l'enfant et de l'adolescent (Ispad) préconisent de prendre en compte les besoins des « familles »⁹², de replacer l'enfant dans son environnement immédiat pour une prise en charge globale. En effet, toutes les dimensions de la vie de l'enfant et de sa famille sont touchées. Un meilleur vécu pour tous permettra d'éviter les complications.

A titre d'exemples, certaines structures ont organisé des séjours éducatifs parents-enfant (parents et fratrie). Les comportements de l'enfant étant liés aux comportements familiaux, il est important de les prendre en compte ensemble (interactions). « Les séjours comprennent des activités de groupe pour les enfants et les parents séparément, mais aussi un accompagnement individuel des familles tout au long du séjour (au cours des soins ou lors des activités quotidiennes)⁹³ ». Par contre, peu d'évaluations de ces dispositifs sont actuellement consultables.

⁹² Cf. FOUCAUD J, BURY JA, BALCOU-DEBUSSCH M, EYMARD C, *Éducation thérapeutique du patient - Modèles, pratiques et évaluation*, INPES Éditions, Saint-Denis, 2010, p90-91

⁹³ Idem, p102

Exemples européens et mondiaux de soutien à la parentalité

- *Soutien par les connaissances* : le programme australien Positive Parenting Program (PPP), adopté dans de nombreux pays (Allemagne, Belgique, Canada, États-Unis, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni, Suisse, etc.), cherche par exemple à améliorer les compétences, les connaissances et la confiance des parents en leurs capacités afin de favoriser le bon développement des enfants de 0 à 16 ans. Le programme combine différentes approches et modes d'intervention pour s'adapter aux besoins des parents. Il est ouvert à tous, mais selon un modèle d'accès « en cascade » (à partir d'un accès universel, des interventions plus spécifiques et intensives sont proposées aux parents qui font face à des difficultés particulières). Par exemple, les niveaux 2 et 3 fournissent des informations sur les problèmes « normaux » que peuvent rencontrer les parents dans l'éducation de leur(s) enfant(s) à l'aide de consultations individuelles ponctuelles et de séminaires. Le niveau 4 utilise également les interventions individuelles ou en groupe, mais pour les parents d'enfants chez qui on a détecté des problèmes plus importants. Il peut s'agir de conseils ponctuels ou de suivi à long terme. Le niveau 5 propose des interventions supplémentaires pour certains parents (apprendre à gérer le stress, à communiquer avec son conjoint ou à gérer ses propres émotions).

En Irlande du nord, les parents peuvent être orientés vers des programmes de soutien parental développés et offerts dans des Parents Advice Centres. Les programmes de soutien abordent différentes problématiques (gérer les comportements difficiles des adolescents, apprendre aux parents à gérer leurs propres émotions, à avoir confiance en leurs compétences, etc.) et sont offerts « à la carte ». L'association a aussi mis sur pied un « forum » où peuvent se rencontrer des parents et divers spécialistes,

- *Soutien dans le cadre d'une permanence téléphonique* : en Irlande du Nord, un service d'écoute téléphonique nommé Parents Helpline permet aux parents qui ont besoin de soutien ou d'écoute de parler de façon confidentielle et gratuite. Géré par une organisation caritative (Parenting NL), ce service fonctionne grâce à des volontaires formés et supervisés qui sont eux-mêmes parents ou qui travaillent avec les enfants. Dans certains cas, un suivi téléphonique est proposé.

- *Soutien dans le cadre de conflits intra-familiaux* : le programme « à domicile » Parents Under Pressure a mis en œuvre en Australie et expérimenté au Royaume-Uni. Il s'adresse à des familles qui rencontrent diverses difficultés pouvant influencer sur leur rôle de parents. L'objectif est de les aider à développer des relations positives et stables avec leur(s) enfant(s). Ce programme a pour particularité d'être très individualisé et d'avoir lieu au domicile des parents. En s'appuyant sur un manuel donné aux parents, un « thérapeute » adapte le programme aux besoins de la famille. Douze modules sont explorés par le thérapeute et les parents lors de ces rencontres : identifier des priorités et des objectifs ; gérer ses émotions sous la pression ; être attentif à la santé

de l'enfant ; créer des liens avec l'enfant ; faire face aux comportements difficiles de l'enfant, etc. En complément de l'aide à domicile, des rencontres en groupe peuvent être proposées.

- *Soutien par la sortie de l'isolement : en Australie, le programme My Time est destiné aux parents, grands-parents, proches ou personnes qui s'occupent d'enfants d'âge préscolaire en situation de handicap, souffrant de troubles du développement ou de maladies chroniques. Il s'agit d'encourager ces personnes à se rencontrer, à discuter, à obtenir un soutien et à participer à des activités communes. Ils peuvent ainsi être moins seuls et développer des relations de soutien et d'amitié. Ils peuvent aussi, grâce à ces moments de convivialité, mieux connaître d'autres services locaux qu'ils peuvent utiliser, partager des « bons plans », etc. Un « facilitateur » (group facilitator) est chargé au niveau local d'aider les groupes à se former. Il guide aussi l'organisation des activités. Les parents se rencontrent avec leurs enfants, mais une personne est chargée de veiller sur ces derniers (play helper). Les activités peuvent être formelles, comme des conférences avec des spécialistes ou des sessions de conseil sur différents sujets, mais il peut aussi s'agir de discussions informelles entre parents. Des séances permettant aux personnes « en charge » de s'octroyer des pauses sont aussi mises en place (massages, manucure, relaxation, etc.), tout comme des excursions, visites ou activités familiales.*

- *Soutien des difficultés psychosociales : au Royaume-Uni, l'association Gingerbread fournit par exemple un soutien et des conseils aux familles monoparentales.*

Méthodologie de l'évaluation interne

OBJECTIFS GENÉRIQUES ET SPÉCIFIQUES	ENGAGEMENTS, RECOMMANDATIONS, RESSOURCES (réglementaires, humaines ou matérielles)	DONNÉES ET PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE	DONNÉES SUR LES EFFETS ATTENDUS
<p>Définir ici les objectifs pour l'utilisateur</p>	<p>Mentionner les obligations réglementaires ↳ Équipe de direction Qualificative</p> <p>Recommandations de pratiques professionnelles ↳ Équipe de direction / Responsable de service et/ou un médecin Qualificative pour les textes nationaux</p> <p>Références, procédures et modalités incluses dans le projet d'établissement ou de service ↳ Participatif : groupe projet, pour les documents institutionnels</p>	<p>(Exemples de ...) Identification de ↳ Participatif : groupe projet pluridisciplinaire (y compris les usagers)</p> <p>S'appuyer sur les documents disponibles, sur la certification Possibilités d'enquête, d'entretiens, d'observations</p> <p>Ne pas rechercher l'exhaustivité Porter l'analyse sur les points critiques ou « nœuds de tension »</p>	<p>(Exemples de ...) Quelles conséquences concrètes pour les usagers? ↳ Participatif : groupe projet pluridisciplinaire (y compris les usagers)</p> <p>Données qualitatives, quantitatives, avis des usagers, observations = cibler des indicateurs, à réinterroger</p>
<p>MARGES DE PROGRESSION DANS LA QUALITÉ → DECISIONS</p>	<p>Lors des sessions de travail, noter des points forts à généraliser, des points d'amélioration à envisager. Inscrire les préconisations d'exploration ou de mise en œuvre de modifications de pratiques, sensibilisations,.... La hiérarchisation des actions ne se opérée qu'à l'issue de la phase diagnostic.</p>		

Effectifs

		Total
Accueil - gestion des usagers	Admissions / standard	2,45
	Secrétaire médical	1
	Assistante sociale	0,7
Administratif	Responsable services économiques	1
	Comptable	1,45
	Qualificatrice	0,1
	Informaticien	1
	Secrétaire du personnel	0,7
	Secrétaire de direction	0,95
	Référent scolaire	0,06
Ateliers	Ouvriers	4
Direction	Directeur général	1
	Directeur adjoint	1
Educatif - social	Responsable éducatif	1
	Éducateur Jeunes Enfants	2
	Éducateur spécialisé	2,5
	Éducateur technique	1,9
	Moniteur éducateur	5,2
	Animateur socio-éducatif	1,4
	AMP	6,4
	AS	0,8
	Contrat pro et CAE	2
Entretien	Agent de service	6,5
Logistique	Ouvrier log.	0,5
	Agent logistique	1,9
Médical	Médecin	2,86
Pharmacie	Pharmacienne	0,45
	Préparateur en pharmacie	0,5
Psychologue	Psychologue	1,35
Rééducation	Responsable rééducatif	1
	Diététicienne	0,85
	Masseur Kinésithérapeute	3,5
	Ergothérapeute	2,1
	Psychomotricienne	1
	Orthophoniste	1
	Agent de soins	3
Restauration	Cadre technique	1
	Agent logistique	4
	Ouvrier log.	2
Soins	Responsable infirmier	1
	IDE jour	4,8

	IDE nuit	3
	AS jour	7,2
	AS / AP nuit	1,3
	AMP	2,8
	AP	5
Veille	Veilleur - agent soins	4,6

Enseignements tirés des rencontres, visites, benchmarking

Afin de compléter mes connaissances sur les secteurs sanitaire et médico-social, d'avoir une vision exhaustive de l'offre et des dispositifs existants, j'ai réalisé de multiples rencontres. Ceux-ci m'ont permis de prendre du recul sur les problématiques et d'envisager des réponses plurielles. Ces rencontres et leurs apports sont les suivants :

- Auprès du directeur du SESSAD Henri Matisse : connaissance de la prise en charge en milieu ordinaire (enjeux, acteurs...),
- Auprès de parents : connaissance de leurs besoins et de leur vécu,
- Lors de réunions de conception des Projets d'Accueils Individualisés : connaissance des parcours de vie,
- Lors de réunions - journées d'études : connaissance des problématiques récurrentes, partage d'expériences (Groupe Polyhandicap Bretagne), sensibilisation à la question du parcours de vie (ARS Bretagne),
- Auprès d'un chef de service de la MDPH : connaissance du positionnement de la MDPH vis-à-vis des établissements et vis-à-vis des usagers, avis sur les besoins des usagers et sur les difficultés de l'offre de services,
- Auprès d'un cadre de SSR pédiatriques : échanges sur les pratiques,
- Auprès des directeurs de l'ADSEAO (deux champs d'activités = l'ASE et le handicap – IME, MAS France-Raphaële Fleury, ITEP les Guérets) : développement d'un autre regard sur les prises en charge d'enfants et d'adultes en situation de handicap (accueil alternatifs, ses enjeux), sur d'autres modalités de communication et de participation des familles, sur d'autres façons d'inscrire ces valeurs au niveau institutionnel,
- Auprès d'un responsable enfance-famille du Conseil Général 35 : objectivation de la transversalité de la problématique de la protection de l'enfance, prise de connaissances des dispositifs des travailleurs sociaux du CG35 concernant le travail avec les parents,
- Auprès de deux directeurs, un chef de service et un psychologue de l'APE2A (Fougères) : compréhension des dispositifs de soutien à la parentalité,

- Auprès de bénévoles d'une permanence téléphonique de soutien aux aidants (AFTC) et de la coordinatrice d'une plateforme de répit : compréhension de la problématique de l'épuisement des familles,
- Auprès d'un directeur et d'un chef de service d'une association ayant travaillé depuis 10 ans sur la problématique de la place des familles dans l'accompagnement de leur enfant : compréhension du besoin des familles et de la mise en place de la permanence téléphonique de soutien à la parentalité (Allo, parlons d'enfants – Association Ar Roch', anciennement Des amis Les Rochers),
- Auprès du Directeur général et du Chef de service de l'IME-MAS-FAM Athéol (Accueil temporaire – Lamballe) : exploration des enjeux et de l'organisation relative aux hébergements de répit (accueil temporaire) ➔ Réflexion sur les alternatives aux hébergements classiques comme outil de l'accompagnement des familles,
- Auprès d'un médecin DIM : connaissance des enjeux financiers des SSR,
- Auprès d'un pilote MAIA et d'un gestionnaire de cas : compréhension de la logique de parcours et de prises en charge complexes,
- Auprès de la directrice et l'animatrice d'un EHPAD : compréhension de la philosophie d'ouverture sur l'extérieur et de maintien des liens sociaux (Résidence Sainte Marie).

RAZOIR

Isabelle

Septembre 2015

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ASKORIA

**Favoriser l'épanouissement de l'enfant accueilli en IEM et en SSR
pédiatrique par un accompagnement valorisant la place de ses parents –
Un changement de culture à engager pour une meilleure prise en
compte de leurs droits**

Résumé :

L'institution paternaliste, que ce soit dans le secteur sanitaire ou médicosociale, tend à prendre en charge complètement l'enfant au risque de perdre de vue l'alliance, le partenariat avec ses parents. L'évolution sociétale, l'inscription réglementaire impose de repenser les prises en charge pour que les liens familiaux soient valorisés.

A l'échelle d'un établissement, cette évolution peut se révéler par le décalage qu'il existe entre la demande des familles et les prises en charge proposées. Pour réduire ces écarts, il faut tenir compte des attentes des familles en termes de dispositifs alternatifs aux hébergements complets, ou si ceux-ci ne sont pas possibles, à la participation des enfants et de leurs parents à la vie institutionnelle. Cette prise en compte permettra l'exercice des droits d'où la garantie de l'épanouissement de l'enfant.

D'autre part, l'exercice des droits impose de tenir compte du soutien nécessaire aux familles fragilisées, en vue d'une parentalité positive. Pour que l'enfant se développe bien et soit épanoui, il faut donc aussi accompagner ses parents, par des moyens simples issus du milieu ordinaire.

Dans tous les cas, la prise en compte des parents favorise la construction du parcours de vie la plus pertinente et la plus adaptée pour l'enfant.

Mots clés :

Droits de l'enfant – CIDE – IEM – SSR pédiatrique – Participation – Maintien du lien – Identité professionnelle – Culture – Projet – Soutien à la parentalité – Accueils alternatifs – Répit – Alliance – Partenariat – Evaluation interne – Projet d'établissement

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.