



---

**Master 2**

**Situations de handicap et  
participation sociale**

Promotion : **2020-2021**

---

## **La place des parents dans le volet pédagogique du projet personnalisé**

Le ressenti de parents au sein d'un IEM

---

Clara PRAY

28 Juin 2021

---

## Remerciements

---

Premièrement, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Pascale Roussel, pour son aide dans la production de ce travail, ses commentaires constructifs et ses encouragements depuis le début de cette année.

Ensuite, je remercie ma tutrice de stage Murielle Bonnot, directrice de l'IEM Charlemagne. Je remercie aussi Carole Jarry et Delphine Hubert, cheffes de services de l'IEM Charlemagne. Je les remercie chaleureusement d'avoir permis que ce stage soit possible, de m'avoir écoutée et accompagnée, ainsi que d'avoir fait mûrir mes réflexions.

Je tiens aussi à remercier l'ensemble des professionnels de l'IEM Charlemagne qui ont su m'accueillir au sein de leurs équipes avec beaucoup de bienveillance. Je remercie particulièrement les professionnels de l'IEM qui ont participé à cette étude et qui ont pris le temps de répondre à mes questions.

Un grand merci à l'ensemble des parents que j'ai pu interroger pour ce mémoire. Merci pour le temps et la confiance qu'ils m'ont accordée et qui ont pu faire que ce travail soit possible.

Je tiens aussi à remercier l'ensemble des professeurs et des intervenants du Master 2 SHSP pour les enseignements dispensés au cours de l'année et pour avoir éveillé en moi ces questionnements. Merci à Régine Maffei pour sa dévotion et sa disponibilité qui ont facilité cette année en distanciel.

J'adresse un remerciement particulier à Anouk Jacquelin et Blanche Daillet pour leur aide et leurs encouragements dans l'inscription à ce Master 2.

Enfin, je tiens à remercier mes proches qui m'ont soutenue depuis le début de mes études. Merci à ma maman pour ses nombreuses relectures et à Léandre pour ses encouragements au cours de cette année.

---

# S o m m a i r e

---

Introduction.....	1
Partie 1 : Construire la scolarisation d'un jeune handicapé aujourd'hui .....	5
Chapitre 1 : La scolarisation des jeunes en situation de handicap.....	5
1. La difficile mise en place de la scolarité en milieu spécialisé .....	5
2. La scolarisation en milieu ordinaire : un combat pour la reconnaissance des droits des élèves handicapés .....	9
3. Des politiques pour l'inclusion réellement efficaces ? .....	11
Chapitre 2 : Le projet .....	14
1. Le terme « projet » : étymologie et historique de ses multiples utilisations .....	14
2. Le projet personnalisé .....	16
2.1. Historique et choix sémantique.....	16
2.2. Le projet personnalisé comme un service à rendre .....	18
2.3. La personne concernée comme actrice principale de son projet.....	19
2.4. Un déroulé d'étapes pour une co-construction du projet personnalisé favorisant la parole de la personne.....	20
3. Le Projet Personnalisé de Scolarisation .....	23
Chapitre 3 : Le parent.....	23
1. Le concept de parent .....	23
1.1. Filiation par la généalogie .....	24
1.2. Des modèles familiaux divers .....	24
1.3. Et aux yeux de la loi ?.....	26
2. Pourquoi impliquer les parents ? .....	28
2.1. Une obligation légale .....	28
2.2. Une implication bénéfique pour le projet du jeune.....	31
3. Les parents d'enfants handicapés : une position compliquée au sein des institutions.....	32
4. Un équilibre à trouver ? .....	33
Partie 2 : L'institution étudiée .....	35
1. Présentation générale.....	35
2. Historique de la construction de l'IEM .....	35

3.	Public accueilli .....	35
4.	Missions et services de l'IEM.....	37
5.	Le projet personnalisé à l'IEM .....	38
6.	La scolarité à l'IEM .....	39
7.	Le volet pédagogique du projet personnalisé .....	40
Partie 3 : Une étude qualitative auprès des parents et des professionnels.....		42
1.	Méthodologie .....	42
2.	Population.....	43
2.1.	Critères d'inclusion .....	43
2.2.	Critères d'exclusion.....	43
2.3.	Critères de non-inclusion .....	44
2.4.	Création et contact de l'échantillon .....	44
2.5.	Coordonnateurs de projet et coordonnateur pédagogique .....	46
2.6.	Limites et biais de la population choisie.....	46
3.	Déroulement du recueil de données.....	47
3.1.	Entretiens semi-directifs.....	47
3.2.	Pré-test effectué.....	48
3.3.	Limites et biais du recueil de données choisi.....	49
Partie 4 : La construction du volet pédagogique du projet personnalisé en IEM : le ressenti des parents face à une scolarité en milieu spécialisé .....		50
1.	Une expérience commune avec le milieu ordinaire vécue comme difficile .....	50
2.	A l'IEM, des temps scolaires très importants... ..	54
3.	...Cependant, sans demandes pédagogiques particulières .....	55
4.	Une communication privilégiée avec les enseignants.....	57
5.	...Par l'écoute et les nombreux temps d'échanges.....	59
6.	...Jugés toutefois insuffisants selon les enseignants .....	61
7.	Le sentiment d'un pouvoir décisionnel parental bien respecté .....	62
8.	Un projet du jeune réellement co-construit ? .....	63
9.	Un rôle du coordonnateur de projet qui reste à spécifier.....	67
10.	Des améliorations envisagées pour favoriser la participation des parents .....	69

Conclusion.....	72
Bibliographie.....	77
Liste des tableaux.....	85
Liste des annexes.....	86

---

## Liste des sigles utilisés

---

AESH : Accompagnant d'Élèves en Situation de Handicap  
ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux  
ASE : Aide Sociale à l'Enfance  
AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire  
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles  
CDES : Commission Départementale de l'Éducation Spéciale  
CNAPE : Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant  
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
CTNEAI : Centre Technique National pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées  
DAME : Dispositif d'Accompagnement Médico-Educatif  
DE : Diplôme d'État  
DEPP : Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance  
DGESCO-DEPP : Direction Générale de l'Enseignement Scolaire et Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance  
EPLÉ : Établissement Public Local d'Enseignement  
ESS : Équipe de Suivi de la Scolarisation  
ESSMS : Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux  
GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées  
GEVA-Sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation  
HAS : Haute Autorité de Santé  
IEM : Institut d'Éducation Motrice  
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
POM : Parcours d'Orientation Mixte  
PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation  
SESSAD : Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile  
TANDEM : Atelier d'accompagnement de l'entourage des personnes en situation de handicap en établissement mutualiste  
UE : Unité d'Enseignement  
ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire  
UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, anciennement (anciennement : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés)  
UNESCO : United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization  
UNICEF : United Nations of International Children's Emergency Fund

## Introduction

Il y a aujourd'hui un an, je souhaitais orienter ma recherche sur l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap pour ce travail de mémoire. Cette problématique m'intéressait tout particulièrement au regard des évolutions législatives de ces dernières années pour l'inclusion des personnes et notamment des enfants handicapés dans la société.

Quel fût mon étonnement quand en commençant mon stage au mois de janvier à l'Institut d'Éducation Motrice (IEM) Charlemagne, je me rendis compte qu'aucune inclusion n'était mise en place pour les jeunes atteints de déficiences motrices qui y étaient accueillis. Certaines inclusions avaient été organisées auparavant, mais actuellement, le handicap des enfants de l'IEM, leur degré de dépendance et notamment la nécessité de soins fréquents face aux manques de moyens techniques et humains ne permettent plus de scolarisation en milieu ordinaire. En revanche, ces jeunes bénéficient d'une scolarisation sur place, dispensée par des enseignants de l'éducation nationale.

Lors de ce stage, j'ai eu la chance de pouvoir vivre le quotidien de l'ensemble des professionnels de l'IEM. J'ai observé toutes les équipes de l'établissement (éducatives, thérapeutiques, pédagogiques, administratives...) dans leur activité. L'objectif était de comprendre l'articulation du parcours des jeunes au sein de l'IEM. J'ai donc pu saisir les spécificités de l'établissement et notamment le fait que la scolarité soit une composante du projet personnalisé des jeunes. L'aspect pédagogique est, là-bas, un élément de l'accompagnement, au même titre que l'aspect éducatif ou l'aspect thérapeutique. Contrairement à certaines situations d'inclusion en Unité d'Enseignement (UE), la scolarité de ces enfants n'est pas soumise à l'utilisation d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), ni à la supervision d'Équipe de Suivi de la Scolarisation (ESS). En ce qui concerne l'IEM Charlemagne, les objectifs scolaires sont pensés dans le volet pédagogique du projet personnalisé.

Ainsi, les parents qui participent à l'élaboration du projet personnalisé de leur enfant dans son ensemble, dans le secteur social et médico-social, depuis la loi de 2002<sup>1</sup> ont un rôle à jouer dans l'élaboration de ce volet pédagogique.

---

<sup>1</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>

Cependant, la scolarisation dans ce contexte spécifique complexifie la position des parents. A la différence d'une scolarisation classique pour un enfant valide, les parents ont un droit de participation aux choix des modalités pédagogiques. Pour autant, compte tenu de la pluridisciplinarité de l'accompagnement, la situation est également différente d'un cas d'inclusion dans lequel la participation sera considérablement orientée autour de la scolarité.

Mais alors comment ces parents, dont l'enfant ne peut être inclus, investissent-ils la scolarité de ce dernier ? Comment participent-ils aux choix pédagogiques concernant leur enfant ? Comment l'établissement les invite-t-il à s'investir et comment les parents se saisissent-ils de ce droit ? **En somme, quelle place ont-ils dans le volet pédagogique du projet personnalisé ?**

Grâce aux premiers moments de stage passés à l'IEM et des conversations informelles avec les différents professionnels que j'ai pu côtoyer, la question des conséquences de la non-inclusion sur l'investissement parental dans la scolarisation est apparue comme importante. Notre hypothèse de départ était que les parents ont peu d'attentes dans la scolarisation de leur enfant quand aucune inclusion n'est mise en place et qu'ils sont accaparés par la prise en charge thérapeutique compte tenu de l'importance des déficiences. Notre seconde hypothèse était que, grâce aux droits accordés aux familles depuis la loi de 2002<sup>2</sup>, la participation des parents au projet personnalisé et notamment à son volet pédagogique était effective.

Ainsi, la notion de la participation des familles au sein des établissements sociaux et médico-sociaux est à analyser. Les évolutions législatives actuelles vont dans le sens de la création de partenariats entre les professionnels et les parents et d'une reconnaissance d'égal à égal entre chacun (Agard, 2017). Cependant, nous pouvons aussi nous poser la question : « *Pourquoi, du fait que leur enfant a un handicap, devraient-ils prendre un engagement plus solennel que lorsqu'on inscrit un enfant dit ordinaire à l'école ?*<sup>3</sup> ».

La notion de « *place* », elle, peut être étudiée au regard de son statut et plusieurs concepts ont été élaborés à son propos ; « *la place choisie* », « *la place dédiée* » et « *la place attribuée* ». La « *place choisie* » suggère le choix. Le choix est lui-même conditionné par le fait d'avoir plusieurs possibilités mais aussi de pouvoir exprimer son choix. « *La place dédiée* », elle, est synonyme de l'imposition, de l'obligation. Il est question d'une place assignée sans qu'il y ait de possibilité de négociation.

---

<sup>2</sup> Ibidem

<sup>3</sup> Intervention de Bertrand Dubreuil ; *Le travail en SESSAD Avec les familles : quel accompagnement aujourd'hui des enfants handicapés ?* Journée régionale des personnels des SESSAD, le 5 juin 2008 Herouville-Saint-Clair, Organisé par le CREAI de Normandie



Enfin, la « *place attribuée* » soulève la notion « *d'accordée* ». Il s'agit d'une place qu'il est possible d'atteindre après qu'elle ait été soumise à d'autres personnes pour une validation (Bordes, 2015).

Ainsi, « *Ces questions autour de la place sont en lien avec des effets de justice ou d'injustice produits lors du processus de reconnaissance, entraînant des conflits sociaux et un flou dans les places de chacun [...] Finalement, prendre place [...] est la possibilité d'une participation au projet de la communauté. Faire place, c'est accompagner le processus de socialisation, de construction identitaire pour que l'acteur social n'ait pas simplement le sentiment d'agir, mais puisse prendre part à la vie de la cité* » (Bordes, 2015, pp. 143-144).

Ce travail sera donc sous-tendu par ces deux notions :

- La place que les parents souhaitent prendre, comment ils souhaitent s'investir ;
- La place que l'établissement leur fait pour qu'ils puissent prendre part au projet de leur enfant.

Le but de cette recherche est donc de comprendre comment les parents se positionnent face à la scolarité de leur enfant et l'investissement qui en émane. L'objectif final est d'exposer à l'établissement dans lequel j'ai effectué mon stage comment les parents ressentent la place qui leur est faite au niveau du volet pédagogique du projet personnalisé et mais aussi quelle place ils souhaitent prendre.

Cette étude s'inscrit dans une volonté participative auprès des parents. Longtemps considérés comme incompetents et peu souvent écoutés, les parents vont pourtant être aux côtés du jeune accueilli tout au long de sa vie et devenir des « *personnes ressources* » pour les professionnels. Ce sont donc des acteurs importants dans le projet de ce dernier (Agard, 2017).

Par conséquent, en ce qui concerne la méthodologie, nous avons décidé de mettre en place une étude participative en interrogeant des parents d'enfants accueillis à l'IEM. Nous avons pour objectif de recueillir leur parole pour appréhender leur ressenti sur la place qu'ils occupent dans la construction du volet pédagogique du projet personnalisé. Ces entretiens ont été transposés avec ceux de certains professionnels.

Il est cependant nécessaire d'avoir conscience que l'échantillon interrogé n'est pas représentatif de l'ensemble de l'IEM et que les observations que nous ferons ne seront pas forcément transposables à l'ensemble des parents des enfants accueillis. En effet, un des éléments particuliers de l'établissement et du secteur du handicap concerne la complexité des situations familiales de certains jeunes qui sont accueillis.

Les chiffres de la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP) montrent que les catégories socio-professionnelles défavorisées ainsi que les familles affectées par des problèmes sociaux sont plus souvent touchées par le handicap (Rosenwald, 2017).

Nous détaillerons par la suite les caractéristiques de notre échantillon expliquant que celui-ci n'est pas représentatif de la population. Cependant, la spécificité du rapport à la scolarité par les parents en fonction de leur situation familiale ou catégorie socio-professionnelle n'est pas le sujet de notre travail et nous n'approfondirons pas cet aspect.

Ce travail présentera donc en premier lieu le cadre théorique de notre étude. Nous reviendrons sur l'évolution du contexte législatif de la scolarisation des enfants en situation de handicap, sur l'évolution du projet dans les établissements et sur la place des parents dans l'Institution médico-sociale. Après avoir exposé notre méthodologie de recherche, nous verrons comment les parents se positionnent face à la scolarité de leur enfant au sein de l'IEM, quelle place leur est laissée pour participer à la construction du projet scolaire mais aussi quelle place désirent-ils prendre.

# Partie 1 : Construire la scolarisation d'un jeune handicapé aujourd'hui

## Chapitre 1 : La scolarisation des jeunes en situation de handicap

« Lors de la déclaration de Salamanque (UNESCO, 1994), près de 92 pays ont affirmé leur volonté d'engager leurs systèmes éducatifs en faveur d'une scolarisation en classe ordinaire des élèves ayant des besoins éducatifs spéciaux. Ainsi, dans de nombreux pays européens, de nouveaux cadres législatifs ont défini comme une priorité de faire évoluer l'école vers une éducation plus inclusive. Le droit fondamental pour chaque enfant à participer pleinement à la vie sociale de sa communauté suppose, dans le cadre scolaire, de prendre en compte la diversité des élèves et oblige les enseignants à différencier leur enseignement pour le rendre accessible à tous » (Curchod-Ruedi et al., 2013, p.136).

### 1. La difficile mise en place de la scolarité en milieu spécialisé

L'article de Catherine Dorison publié en 2015 retrace les étapes de la scolarisation dans les établissements spécialisés en France entre 1975 et 2009 (Dorison, 2015).

Elle rappelle que la loi de 1909<sup>4</sup> permettant l'ouverture de classes spécialisées à l'école pour « *arriérés éducatifs* », s'opposant aux hôpitaux ou institutions pour les « *arriérés inéducables* », soulignait déjà la profonde séparation entre le milieu scolaire public destiné, à l'époque, à accueillir que les enfants « *éducatifs* » et le milieu spécialisé privé susceptible d'accueillir les enfants « *inéducables* ».

La fin des années cinquante fût marquée par un important développement du milieu spécialisé sous l'initiative d'associations et de parents d'enfants en situation de handicap : ces établissements dépendaient alors du ministère de la Santé. Le financement de ces établissements et notamment des frais de scolarité était pris en charge par les organismes de la sécurité sociale.

En 1967, le rapport de F. Bloch-Lainé<sup>5</sup> exposa la nécessité de la prise en charge de l'ensemble des frais de scolarité par l'éducation nationale.

Bien que le ministère des Finances fût opposé à ce changement, la loi du 30 juin 1975 dite d'orientation en faveur des personnes handicapées<sup>6</sup> imposa cette mesure pour les établissements médico-éducatifs.

---

<sup>4</sup> Loi du 15 avril 1909 relative à la création de classes de perfectionnement

<sup>5</sup> En 1967, François Bloch-Lainé, alors directeur de directeur général de la Caisse des dépôts et consignations rendit un rapport au premier ministre Georges Pompidou, intitulé : *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*

<sup>6</sup> Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées  
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000333976/>

Il faudra attendre 1990 pour que cette mesure soit diffusée à tous les établissements médico-sociaux. C'est ainsi qu'à partir de 1975, la prise en charge des frais de scolarité par l'éducation nationale, permit la création d'une alliance entre le ministère de l'Éducation nationale et celui des Affaires Sociales.

Néanmoins, Catherine Dorison rappelle que, malgré la prise en charge des frais de scolarité par le ministère de l'Éducation nationale, des conflits et, notamment autour de la place des enseignants spécialisés dans ces établissements, restèrent à l'ordre du jour. Une question se posa alors : les établissements spécialisés sont-ils soumis à l'obligation scolaire ou à l'obligation éducative ?

Les premières versions du projet de loi de 1975<sup>7</sup> prévoyaient une obligation scolaire. Au final, c'est une obligation éducative avec un accès à la scolarité, quand cela était possible, qui fût adoptée. Ce choix faisait référence aux potentiels effets néfastes de la scolarité imposée pour les enfants les plus handicapés : *« La référence constante au modèle scolaire soulève des objections profondes de la part du bureau du CTN<sup>8</sup> : en effet l'expérience des spécialistes et praticiens démontre dans les faits qu'un nombre de plus en plus important d'enfants et d'adolescents ne s'adaptent plus à ce modèle qui conduit dès lors à des actions spécifiques et ségrégatives dont les effets parcellaires ne favorisent pas, au-delà de la scolarisation, l'intégration sociale, familiale et professionnelle des handicapés. Il conviendrait plutôt de créer un modèle spécifique intégrant toutes les valeurs possibles du modèle scolaire, mais en évitant celui-ci s'il s'oppose à une formation selon des méthodes actives, individualisées, progressives<sup>9</sup> ».*

L'autrice explique ensuite qu'un véritable tournant s'opéra dans les années 90 et notamment sous l'influence des prises de position des associations de parents sur la question de la scolarité. Pour exemple, l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis<sup>10</sup> (Unapei), qui auparavant exprimait des revendications sur la place des familles dans les processus de décision ou sur les questions financières, mit la question de la scolarité au cœur de ses revendications. Ces changements provenaient notamment de l'évolution de la place de la scolarité dans le milieu ordinaire, beaucoup plus convoitée par les jeunes de l'époque : scolarité obligatoire jusqu'à 16 ans, enseignements communs à l'entrée en 6<sup>e</sup>... Ainsi, les parents d'enfants handicapés, au niveau des Unapei par exemple, revendiquèrent l'intégration scolaire de leurs enfants.

---

<sup>7</sup> Ibidem

<sup>8</sup> CTN : Le CTNEAI (souvent appelé CTN) était un centre d'études travaillant principalement pour le ministère en charge des affaires sociales, consacré aux questions de handicap et créé par ce ministère sous forme associative

<sup>9</sup> Réponse du bureau du CTNEAI à la consultation sur le projet de loi, envoyée par son directeur général B. Lory, le 13 septembre 1973. Archives nationales 19930246 article 6.

<sup>10</sup> L'Unapei signifiait initialement l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

Cependant, la réponse offerte par le gouvernement aura pour conséquence de faire évoluer les pratiques éducatives en établissement devant alors répondre aux attentes des parents. Dans une revue de mars 1989, l'Unapei formulait d'ailleurs : « *L'enfant handicapé mental a droit à l'éducation, à l'instruction, à l'enseignement dont la charge incombe à l'Éducation nationale. Son insertion scolaire doit être privilégiée chaque fois que possible avec un projet pédagogique qui prévoit l'ensemble des soutiens indispensables à ses progrès. Pour les enfants placés en structures spécialisées, du personnel de l'Éducation nationale doit être mis à disposition pour assurer l'enseignement*<sup>11</sup> ».

C'est en octobre 1989, avec les nouvelles annexes XXIV au code de la sécurité sociale<sup>12</sup>, que la place de l'accompagnement pédagogique fût remise au cœur du discours. Ces nouvelles annexes prônaient notamment le projet personnel du jeune et ainsi, une pédagogie individualisée, montrant une réelle volonté de coopération entre le ministère de l'Éducation nationale et le ministère de la Santé. Elles mirent en avant des principes scolaires spécifiques pour les établissements spécialisés nourris, à la différence du système scolaire ordinaire, par une individualisation et une adaptation des méthodes utilisées. Cependant, un rapport de 1999<sup>13</sup> rédigé par l'éducation nationale et l'inspection générale des affaires sociales montra que les enseignants spécialisés n'étaient pas assez formés et que les temps scolaires réels n'étaient que très peu mis en place.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées<sup>14</sup> renforça elle aussi la place du volet scolaire dans les établissements spécialisés par la mise en évidence de l'importance d'un suivi individualisé, quel que soit son lieu de scolarisation, et du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

---

<sup>11</sup> Revue Épanouir, n°158, mars 1989, p. 8

<sup>12</sup> Annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

<sup>13</sup> Naves P. Gaüzere M., Trouvé C. (IGAS), Gossot B. Mollo (IGEN). (1999). *Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés*. N°1999043 (AS) et n° 99002 (IGEN).

<sup>14</sup> Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>

L'arrêté du 2 avril 2009<sup>15</sup> permet la création des Unités d'Enseignements (UE), dispositif régulant la scolarisation des jeunes en situation de handicap. L'article D351-17 du code de l'éducation cite « *Afin d'assurer la scolarisation et la continuité des parcours de formation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant qui nécessite un séjour dans un établissement de santé ou un établissement médico-social, une unité d'enseignement peut être créée au sein des établissements ou services [...] accueillant des enfants ou des adolescents qui ne peuvent effectuer leur scolarité à temps plein dans une école ou un établissement scolaire*<sup>16</sup> ».

Ces unités permettent donc que les enseignements proposés au sein des établissements soient contrôlés par l'inspection académique. Elles permettent aussi que les apprentissages soient valorisés notamment par des attestations de compétences pouvant être délivrées aux jeunes.

Ainsi, grâce à ce rappel historique, nous comprenons l'évolution des politiques en matière de scolarisation des jeunes handicapés dans le milieu spécialisé. On peut saisir la difficulté des politiques à reconnaître les enfants handicapés comme des élèves à part entière. Ces changements ont mis du temps à se mettre en place et ne vont pas forcément dans le sens d'une meilleure inclusion des personnes handicapées dans la société. Cette évolution va plutôt dans le sens d'une meilleure adaptation du secteur médico-social aux demandes actuelles en matière de pédagogie. Ces informations nous permettent aussi de comprendre les possibles divergences entre les professionnels de l'éducation nationale et les professionnels du médico-social par une culture diamétralement opposée depuis des années.

Pour notre étude, il sera donc intéressant de nous questionner sur la place de l'accompagnement pédagogique au sein de l'IEM et sur les relations entre les professionnels de l'éducation nationale et les professionnels du médico-social ; Ces relations sont-elles opportunes ? Comment s'articule le volet pédagogique de la prise en charge des jeunes ? Comment s'intègre l'UE au sein du projet d'établissement ?

---

<sup>15</sup> Arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé pris pour l'application des articles D. 351-17 à D. 351-20 du code de l'éducation <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020492265/>

<sup>16</sup> Article D351-17 du code de l'éducation [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006527299/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006527299/)

## 2. La scolarisation en milieu ordinaire : un combat pour la reconnaissance des droits des élèves handicapés

En parallèle des changements cités ci-dessus (prise en charge des frais de scolarité par l'éducation nationale, obligation du volet scolaire dans les institutions...), c'est en 1975 que pour la première fois, l'idée de l'intégration scolaire des enfants handicapés fût abordée par la loi.

La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées inscrit l'intégration scolaire comme un obligation nationale : « *Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant, soit une éducation ordinaire, soit à défaut, une éducation spéciale déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la Commission De l'Éducation Spéciale (CDES)*<sup>17</sup> ». Lors de la loi d'orientation sur l'éducation de 1989<sup>18</sup>, un renouvellement de cette injonction d'intégration scolaire des élèves handicapés de la loi de 1975 fût effectué (Dorison, 2015). Cependant, le terme « *intégration* » suppose que ce soit les jeunes en situation de handicap qui doivent s'adapter aux normes scolaires ordinaires (normes de performance, de connaissances...). Si ce n'est pas possible, ils sont alors scolarisés en établissement spécialisé (Beauregard & Trépanier, 2010).

La loi n° 2005-102 de 2005, elle, permet aux enfants et adolescents handicapés l'accès à une scolarité en milieu ordinaire dans leur établissement de rattachement, quelle que soit leur situation de handicap : « *Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence [...]*<sup>19</sup> ». Cette loi a été un véritable tournant dans le système de scolarisation des enfants handicapés puisque depuis ce jour : « *Il n'est pas de cadre légal qui permette aujourd'hui de justifier que des enfants ou adolescents, présentant des besoins particuliers au regard de la scolarité et de l'éducation, nécessiteraient une prise en charge à part, dans des filières déterminées, étanches et séparées du système éducatif ordinaire* » (Lesain-Delabarre, 2016, p. 298).

Le décret 2005-1752 du 30 décembre 2005<sup>20</sup> apporta la création du PPS dont tout élève en situation de handicap doit bénéficier et qui définit les modalités pédagogiques de sa scolarisation.

---

<sup>17</sup> Ibidem

<sup>18</sup> Loi n°89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation  
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000509314/>

<sup>19</sup> Ibidem

<sup>20</sup> Décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap.  
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000456016/>

Cet outil a pour objectif d'offrir un accompagnement sur-mesure à chaque jeune ; ce qui semble nécessaire pour que les enseignements lui soient bénéfiques (Lesain-Delabarre, 2016).

Ainsi, entre 2004 et 2015, l'inclusion scolaire semble alors se développer très rapidement notamment dans le premier degré et dans le secondaire conduisant, selon les données fournies par l'éducation nationale, à un quasi doublement des effectifs d'enfants handicapés scolarisés en école ordinaire. Les chiffres de l'inclusion passent de 211 000 à près 360 000 entre 2004 et 2015 (Ville et al., 2018).

De plus, les UE, créées par l'arrêté du 2 avril 2009<sup>21</sup>, sont des dispositifs permettant d'offrir une scolarisation aux jeunes accueillis en Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS). Ces dispositifs sont parfois implantés dans des établissements scolaires ordinaires par le biais de classes externalisées. Ils sont sous-tendus par la signature de conventions entre le milieu spécialisé et le milieu scolaire. Ces UE, notamment lorsqu'elles sont implantées en écoles ordinaires vont dans le sens de l'inclusion par le biais de moyens adaptés (Dorison, 2015).

Cependant, il aura fallu attendre la loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République<sup>22</sup> pour entendre parler pour la première fois d'inclusion scolaire dans le domaine législatif français (Dorison, 2015).

Pour rappel, l'inclusion scolaire n'est pas qu'une obligation de fréquentation du milieu ordinaire mais bien une adaptation continue des méthodes pédagogiques aux besoins de tous les enfants (Lavoie, 2017). L'inclusion nécessite une approche systémique du handicap. Il s'agit de ne pas considérer l'enfant par ses difficultés mais plutôt par son interaction avec l'environnement et le contexte dans lequel il évolue.

En effet, en pensant la source du problème interne à l'élève et centrée sur le déficit, il sera recherché la remédiation d'un problème intra-personnel. A contrario, l'approche systémique tend à considérer les difficultés dans un contexte. L'intervention sera alors élargie à la situation dans son ensemble. Il s'agit de favoriser l'action des élèves en situation de handicap en abaissant les facteurs limitant la participation grâce aux ressources disponibles sur place et au développement de solutions dans un contexte donné (Lavoie, 2017).

---

<sup>21</sup> Ibidem

<sup>22</sup> Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République (1) <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000027677984/>



L'Unesco citait d'ailleurs : « *Promouvoir l'inclusion [...] suppose une amélioration des apports, des processus et des environnements afin de favoriser l'apprentissage, tant en ce qui concerne l'apprenant dans son environnement d'apprentissage que le système qui soutient l'ensemble de l'expérience d'apprentissage* » (Unesco, 2009, p.7).

Ainsi, chaque enfant a le droit à une scolarisation en milieu ordinaire dans son établissement de rattachement mais aussi au sein d'un parcours scolaire continu et adapté.

Pourtant, on peut s'interroger sur la réelle application de la notion d'inclusion scolaire et son adaptation à chaque enfant au niveau de l'école ordinaire qui, elle-même, se base sur un référentiel normatif pour évaluer les élèves.

### 3. Des politiques pour l'inclusion réellement efficaces ?

A la rentrée 2018, la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) comptait 408 000 enfants en situation de handicap scolarisés en France, dont 337 775 en milieu ordinaire. Ces chiffres montrent une augmentation du nombre d'enfants handicapés inclus en milieu ordinaire depuis quelques années et notamment dans le premier et second degré (CNSA, 2020).

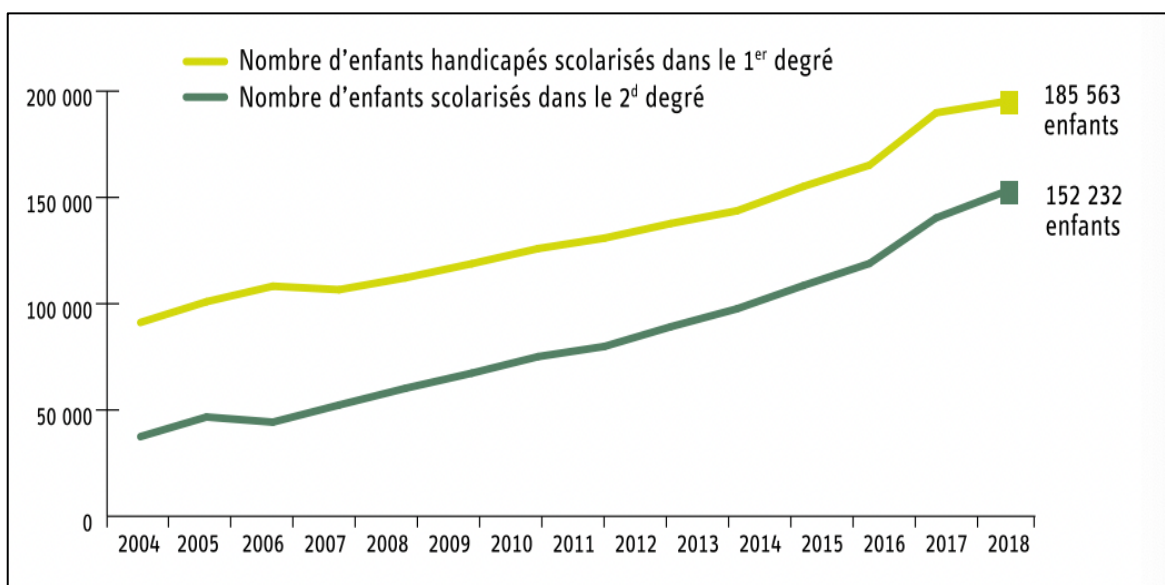


Figure n°1 : Chiffres clés publiés par la CNSA sur la progression du nombre d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire<sup>23</sup>

Pourtant, même avec ces mesures, les établissements spécialisés ne se vident pas. On note qu'en 2017 le nombre d'enfants en ESSMS était de 104 413 et qu'en 2018 il était de 104 519 (CNSA, 2020).

<sup>23</sup> Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie, publié par la CNSA en 2020, p.6, Source de l'ensemble des données la page 6 : Rapport de la DEPP RERS, 2019

Cette augmentation du nombre d'enfants inclus en milieu ordinaire peut donc être expliquée par la transition d'enfants handicapés du secteur médico-social vers l'école ordinaire, remplacés par de nouveaux enfants non orientés en institution auparavant. Cette évolution peut aussi être expliquée par la modification des droits ouverts (mise à disposition d'accompagnants d'élèves en situation de handicap...) ayant incité les familles à entreprendre des démarches auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour reconnaître les besoins particuliers d'enfants déjà scolarisés. On observe donc une augmentation d'enfants reconnus comme handicapés mais il s'agit cependant de mouvements endogènes à l'école et non de nouvelles inclusions scolaires (Morel, 2014).

Rappelons aussi qu'une inscription à l'école ordinaire sans bénéficier d'un accompagnement adapté ne peut et ne doit pas être considérée comme une inclusion scolaire (Ville et al., 2018).

Le ministère de l'Éducation nationale de la Jeunesse et des Sports publiait récemment les dernières enquêtes statistiques de la Direction Générale de l'Enseignement Scolaire et de la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (DGESCO-DEPP). Ces données montraient elles, un passage de 361 200 enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire en 2019 à près de 385 000 en 2020 mais aussi un début d'inflexion sur le nombre d'enfants accueillis dans les établissements médico-sociaux<sup>24</sup>. Les années à venir vont donc être déterminantes pour vérifier les effets positifs de ce contexte législatif.

La Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (CNAPE) observe par ailleurs une évolution des profils de jeunes accueillis dans les établissements médico-sociaux, dont le handicap et l'accompagnement sont plus lourds qu'auparavant (CNAPE, 2016).

En effet, dans la réalité, les situations d'inclusion scolaire semblent encore compliquées. Bien que désormais, un grand nombre d'enfants soient scolarisés, de nombreux enfants, n'ont pas encore accès à ce droit. C'est notamment le cas pour les jeunes souffrant de déficiences motrices.

Le handicap moteur « se caractérise par une capacité limitée pour un individu de se déplacer, de réaliser des gestes, ou de bouger certains membres. L'atteinte à la motricité peut être partielle ou totale, temporaire ou incurable, selon son origine<sup>25</sup> ». Parmi les pathologies correspondant au handicap moteur, un grand nombre d'entre elles sont associées à d'autres troubles comme des troubles cognitifs.

---

<sup>24</sup> Dossier du comité national de suivi de l'école inclusive du 9 novembre 2020 <https://www.education.gouv.fr/ecole-inclusive-comite-national-de-suivi-du-9-novembre-2020-307119>

<sup>25</sup> <https://informations.handicap.fr/a-definition-classification-handicap-cih-oms-6029.php#:~:text=Le%20handicap%20moteur.ou%20incurable%2C%20selon%20son%20origine.>

Pour certains des enfants atteints de déficiences motrices importantes et de déficiences cognitives associées, l'accompagnement est susceptible d'être lourd. La scolarisation en milieu ordinaire peut alors être, aujourd'hui, difficilement réalisable. Au-delà du fait que certains professionnels de l'éducation nationale soient réticents, cette scolarisation est difficilement bénéfique, compte tenu du manque de moyens humains et matériels disponibles pour accueillir ces jeunes en milieu ordinaire (Sentenac, Pacoricona & Godeau, 2016).

De plus, un climat négatif pouvant aller jusqu'au harcèlement vis-à-vis de la différence des enfants handicapés par les autres élèves et notamment au collège est un réel frein à l'inclusion scolaire : « *Les premiers effets des politiques inclusives sont perceptibles à travers l'augmentation du nombre d'inscriptions en milieu ordinaire, mais l'impact de l'inclusion sur le bien-être de l'élève, son épanouissement, son parcours scolaire et social dans son ensemble est contrasté* » (Sentenac, Pacoricona & Godeau, 2016, p.91).

Ainsi, ce rappel historique, nous a permis de constater les évolutions, non sans mal, des droits accordés aux élèves handicapés que ce soit dans le milieu ordinaire ou le milieu spécialisé. En outre, les constats actuels concernant l'inclusion scolaire amènent à se demander si les politiques d'inclusion sont, en France, réellement efficaces.

On remarque que les enfants handicapés ont toujours eu des difficultés à obtenir des droits en matière de scolarisation. D'un côté, le milieu scolaire ordinaire où ils ont longtemps été rejetés et où ce constat semble persister encore aujourd'hui. De l'autre, le secteur médico-social où l'aspect scolaire a rencontré des difficultés pour se faire une place dans l'accompagnement des jeunes et où ces tensions semblent aussi, encore d'actualité.

Il sera donc intéressant dans notre travail d'interroger les familles sur les expériences scolaires antérieures de leurs enfants, avant leur entrée à l'IEM. Comprendre leurs parcours scolaires et leurs ressentis face à une possible inclusion permettra de les comparer avec les constats actuels.

Nous pourrions aussi nous interroger sur la place qu'occupe l'éducation nationale au sein de l'établissement pour comprendre comment l'UE de l'IEM, qui est mise en place, s'articule avec les autres domaines de prise en charge. Recueillir la parole de professionnels de l'éducation nationale participant à l'accompagnement des enfants pourra aussi être utile pour saisir leurs points de vue face à cette cohabitation avec le médico-social.

De plus, les jeunes auxquels nous nous intéresserons dans ce travail ne bénéficiant pas d'une inclusion scolaire, les contours de leur scolarité sont établis grâce au volet pédagogique du projet personnalisé, que nous détaillerons au cours de cet écrit. Cette démarche permet aux jeunes et aux familles d'émettre leur choix concernant les modalités scolaires mises en place.

Des questions apparaissent alors : pourquoi les parents d'enfants en situation de handicap peuvent-ils participer aux choix des modalités pédagogiques autour de l'enfant et quels sont les moyens utilisés en institution pour y parvenir ?

## **Chapitre 2 : Le projet**

« *Qu'ils soient plus ou moins construits et planifiés, plus ou moins respectés en fonction des contingences, plus ou moins ambitieux, tout être humain développe des projets de vie [...]. Pour aider ceux qui sont les plus démunis, les États économiquement avancés ont développé des systèmes d'accompagnement, en milieu ordinaire, ou en milieu plus protégé... Comment les professionnels aidants peuvent-ils maîtriser ce « service à rendre » et, tout en respectant les choix des personnes concernées, offrir des prestations de qualité associant recherche de qualité et éthique des pratiques ? » (Joing, 2004, p. 165).*

### **1. Le terme « projet » : étymologie et historique de ses multiples utilisations**

Du participe passé latin « *projectum* », la notion de projet désignait, étymologiquement, l'idée de « *jeter en avant* ». Autrefois, ce terme était notamment utilisé dans le domaine du bâtiment ou de la guerre (ANESM, 2009).

Dans son ouvrage « *anthropologie du projet* », Jean-Pierre Boutinet revient sur l'historique de l'utilisation du terme « *projet* », son utilisation actuelle et le sens qu'on lui donne (Boutinet, 2012).

Il explique qu'historiquement et dans le domaine du bâtiment, le terme « *projet* » n'incluait, au début, qu'une notion spatiale. A partir du XV<sup>ème</sup> siècle, cette notion fut couplée avec la notion de temporalité. Elle introduisit alors une dissociation entre la conception du bâtiment et sa réalisation, ce qui rendit la notion plus proche du terme actuel employé. Le projet était alors à la fois la phase conceptuelle et à la fois la phase de mise en œuvre.

En philosophie, le projet se rapprochait de la notion du « *sortir de soi* ». Elle impliquait une relation, un effort pour que l'individu rentre en interaction avec son environnement.

Dans le domaine de la sociologie, le terme « *projet* » est apparu à partir des années 70. Cette notion réintroduisait l'idée du pouvoir d'action à l'Homme, à l'inverse des théories holistes et structuralistes qui étaient sous-tendues par le déterminisme social. La notion de projet permit alors de redonner aux acteurs, une place propice à leurs actions.

Les définitions actuelles du « *projet* », induisant une « *mise en avant* », découlent donc de ces utilisations historiques.

Selon le dictionnaire français Larousse, le projet est un « *but que l'on se propose d'atteindre* », une « *idée de quelque chose à faire, que l'on présente dans ses grandes lignes* » ou encore une « *première ébauche, première rédaction destinée à être étudiée et corrigée*<sup>26</sup> ».

Jean-Pierre Boutinet, lui, définit le projet comme une « *anticipation opératoire partiellement déterminée* » (Boutinet, 2012, p. 64).

Ainsi, le projet aurait pour but l'anticipation, la préparation, l'appréhension d'une action à mettre en place dans le futur. D'où le terme « *opératoire* » qui implique que cette action est à venir. La notion « *partiellement déterminée* » induit, elle, que ce qui est recherché n'est pas encore concret. Il ne s'agit ni d'un but, ni d'un objectif. A l'inverse, il ne s'agit pas non plus uniquement d'une volonté ou d'un souhait. Un projet trop déterminé ne laisserait pas la place aux adaptations et un projet trop vaporeux ne motiverait pas assez pour sa mise en effectivité. Ainsi, son « *caractère partiellement déterminé fait qu'il n'est jamais totalement réalisé, toujours à reprendre, cherchant indéfiniment à polariser l'action vers ce qu'elle n'est pas* » (Boutinet, 2012, p. 64).

A l'heure actuelle, le terme « *projet* » est utilisé dans un grand nombre de domaines et même si à chaque fois, la notion d'« *anticipation opératoire* » est pensée, des nuances sont retrouvées.

Jean Pierre Boutinet établit cinq registres où ce terme est de mise :

- « *L'objet à projet* » pour la réalisation d'objet ;
- « *Le projet de société* » qui s'applique davantage dans le domaine politique ;
- « *L'activité à projet* » pour promouvoir et développer une activité ;
- « *Les organisations à projet* » qui concernent plus une Organisation dans son ensemble.

La dernière notion est celle qui nous intéresse le plus pour cet écrit. Elle concerne « *la situation existentielle à projet* » qui sous-tend qu'une séquence de l'existence de la vie d'un individu est à anticiper et planifier. Elle concerne l'ensemble des projets répondant à une partie de la vie d'une personne comme les projets d'adolescents, projets de carrière ou encore projets personnels.

Ainsi, dans cet écrit, la notion de projet renvoie à cette recherche de solutions dans le cadre de vie d'une personne, par une anticipation et une planification de l'action, qui n'est que partiellement déterminée et toujours en remaniement.

---

<sup>26</sup> <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/projet/64232>

## 2. Le projet personnalisé

### 2.1. Historique et choix sémantique

Les annexes XXIV publiées en 1956<sup>27</sup> abordaient déjà la notion de réunion de synthèse pour les usagers. Lors de la révision de ces annexes par le décret n°89-798 du 27 octobre 1989<sup>28</sup>, la notion d'accompagnement des personnes handicapées fût remise au centre de l'attention (Joing, 2004).

Cependant, ces différentes avancées autour du fonctionnement des ESSMS restaient insuffisantes et, couplées aux retombées insatisfaisantes de la loi de 1975 sur l'intégration des personnes handicapées<sup>29</sup>, mettaient en évidence un manque de reconnaissance des droits des usagers (Joing, 2004).

C'est dans ce contexte que la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale<sup>30</sup> vit le jour, tentant de promouvoir les droits des personnes en situation de handicap et de respecter leur citoyenneté en repositionnant l'utilisateur au cœur du dispositif (Sautegau et al., 2016). La section 2 de cette présente loi énonce les droits des usagers du secteur social et médico-social.

L'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles<sup>31</sup> stipule que l'utilisateur a droit :

- *Au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;*
- *Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, au libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;*
- *A une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptée à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;*
- *A la confidentialité des informations la concernant ;*
- *A l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;*

<sup>27</sup> Annexes XXIV au décret 56-284 du 9 mars 1956, J.O. du 25 mars 1956, p. 2875 à 2879.

<sup>28</sup> Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 [...]. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006067344/>

<sup>29</sup> Ibidem

<sup>30</sup> Ibidem

<sup>31</sup> Article L. 311-3 du CASF [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000041721294/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721294/)

- *A l'information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont il bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;*
- ***A la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.***

C'est en ce dernier point, que le projet personnalisé en tant que tel a été pensé, par la « *participation directe de l'utilisateur ou de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne*<sup>32</sup> ».

La dénomination du projet varie d'une utilisation et d'une structure à l'autre. La loi n°2002-2<sup>33</sup> introduisait la notion de « *projet d'accueil et d'accompagnement* », impliquant une similarité entre le secteur social et médico-social.

Cependant, ce terme semble peu utilisé sur le terrain. Sur le terrain, les termes « *projet individualisé* » ou « *projet personnalisé* » sont les plus retrouvés.

L'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), elle, a décidé de retenir le terme « *projet personnalisé* » dans ses recommandations, terme soulignant un objectif de co-construction entre l'utilisateur et les équipes professionnelles, pour plusieurs raisons :

- Ce terme peut être utilisé à la fois pour le secteur social et pour le secteur médico-social ;
- Il comporte les différentes parties spécifiques qui le compose (éducatif, thérapeutique, pédagogique...)
- Il est synonyme de prise en compte des demandes des usagers ;
- Il est individuel et adapté à chaque individu ;
- Il est exploité sur le terrain ;
- Il est employé pour l'évaluation externe des établissements.

Il est à noter que le « *projet personnalisé* » se réfère plutôt à une démarche qu'à un document à part entière. L'ANESM explique que la loi de 2002 « *Oblige les établissements et services à rédiger selon les cas, un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge (DIPC)* » et « *Fait obligation aux professionnels d'établir un projet d'accueil et d'accompagnement, mais elle n'en détaille pas le contenu ni ne précise s'il doit être écrit* » (ANESM, 2008, p.14).

---

<sup>32</sup> Article L. 311-3, 7° du CASF [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000041721294/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721294/)

<sup>33</sup> Ibidem

Selon, l'article L311-4 du Code l'action sociale et des familles<sup>34</sup>, la formalisation « *du contrat de séjour ou du document individuel de prise en charge* » est obligatoire et « *défini les objectifs de la prise en charge, les prestations offertes ainsi que les conditions de la participation financière du bénéficiaire* ». Ainsi, tous les ans, un avenant vient réactualiser ce document avec les nouvelles données concernant la personne. Le contrat de séjour a un rythme annuel alors que le projet personnalisé a un rythme adaptable à chaque personne accompagnée.

Certaines données du projet comme les synthèses des professionnels ne figurent pas forcément dans le contrat de séjour. Ainsi « *Projet personnalisé et contrat de séjour se chevauchent, mais ne se recouvrent pas* » (ANESM, 2008, p.15).

Sur notre lieu de stage, le projet personnalisé est donc la démarche dont l'objectif annoncé est de proposer un accompagnement sur mesure pour le jeune relatif à ses objectifs. La formalisation de ce projet se fait dans « *l'avenant au contrat de séjour* » et comprend tous les éléments du projet.

Ainsi, pour ce travail, il a été décidé d'utiliser le terme « *projet personnalisé* », intitulé « *projet d'accueil et d'accompagnement* » dans la loi n°2002-2<sup>35</sup>, qualifiant « *la démarche de co-construction du projet entre la personne accueillie/accompagnée (et son représentant légal) et les équipes professionnelles* » (ANESM, 2008, p.10). Nous utiliserons le terme « *avenant au contrat de séjour* » pour évoquer le document formalisant les données du projet.

De plus, les recommandations de l'ANESM utilisent le terme de « *personne* » pour parler des usagers, puisqu'il s'agit de les considérer comme des êtres sociaux et non seulement comme des bénéficiaires des structures sociales ou médico-sociales (ANESM, 2008).

C'est pourquoi, à partir d'ici et pour le reste de notre écrit, nous utiliserons le terme « *personne handicapée* », « *jeune* » ou « *enfant* » pour désigner les personnes bénéficiant d'un accompagnement dans le secteur médico-social pour enfants.

## **2.2. Le projet personnalisé comme un service à rendre**

Il faut avoir conscience que depuis plusieurs années, l'évolution des pratiques et du contexte réglementaire induit une transition de la notion de prise en charge vers une notion de service à rendre. « *La réglementation actuelle tend donc à rappeler qu'il s'agit d'un service à rendre et la nécessité de recentrer les pratiques sur les besoins et demandes des personnes concernées* » (Joing, 2004, p. 166).

---

<sup>34</sup> Article L311-4 du CASF

<sup>35</sup> Ibidem



Le terme de « service à rendre » implique plusieurs modalités organisationnelles nécessaires au bon fonctionnement de cette notion : « *des prestations coordonnées, la mobilisation de compétences et de moyens, durant un temps déterminé afin de répondre aux besoins exprimés, recensés, implicites ou latents des personnes bénéficiaires* » (Joing, 2004, p. 168).

Le projet personnalisé a donc pour objectif d'être une co-construction dynamique entre la personne concernée et les professionnels, mais aussi avec l'entourage ou les représentants légaux. Cette méthode implique souvent des tensions, que ce soit au niveau des attentes contradictoires des proches et de la personne par exemple, ou au niveau d'une analyse différente de situation entre les professionnels et les représentants légaux. C'est pourquoi, la co-construction du projet personnalisé n'est jamais un « *long fleuve tranquille* » mais plutôt un ensemble de compromis (ANESM, 2008).

### **2.3. La personne concernée comme actrice principale de son projet**

L'ANESM, dans ses recommandations de bonnes pratiques en ce qui concerne le projet personnalisé, explique l'importance de garder à l'esprit que la personne concernée doit rester l'actrice principale de son projet (ANESM, 2008).

Parfois, un grand nombre de parties prenantes gravitent autour de la personne : représentants légaux, proches, équipes pluridisciplinaires, magistrat etc... Un des risques est que la personne soit noyée parmi toutes ces figures et que sa parole ne soit plus entendue.

Il est donc recommandé de veiller à ce que sa parole soit systématiquement entendue lors des instances et auprès de l'ensemble des parties prenantes.

Pour la conception du projet personnalisé, l'ANESM préconise donc de recueillir les attentes des personnes en priorité. Même si ses attentes sont implicites, latentes ou juste ressenties, elles doivent être recherchées en permanence. De fait, dans le cas où une mesure de protection est appliquée, il est conseillé de considérer la personne et son représentant légal dans leur singularité ; il semble donc nécessaire de créer un cadre facilitant pour l'expression des attentes de la personne elle-même.

Pour les mineurs, il est recommandé de mettre en place les moyens de participation adaptés à leur âge et à leur maturité. Une des missions des professionnels sera alors d'affiner la compréhension de la situation du projet personnalisé pour aider le jeune à exprimer ses attentes.

La recherche en priorité de la parole des personnes est possible grâce à plusieurs recommandations : premièrement, il est nécessaire que la famille et ses représentants légaux aient une information préalable et adaptée sur les différents choix qui s'offrent à eux. Il convient, ensuite, de rechercher la forme de communication la plus adaptée à la personne concernée. Il est aussi nécessaire de rechercher quelle personne de l'entourage va permettre d'améliorer la participation concrète de la personne dans son projet. Enfin, il est recommandé que les professionnels se questionnent régulièrement sur la réelle autonomie de choix des personnes.

Cette élaboration est donc en adaptation constante, par le biais d'un dialogue régulier entre les protagonistes du projet personnalisé. Un dialogue régulier permet d'être toujours au plus près des attentes des personnes et d'éviter le développement d'une routine qui serait inadaptée.

En effet, l'élaboration du projet personnalisé doit être souple et adapté au rythme propre de la personne et aux événements de sa vie pour être toujours au plus près de ses attentes ; c'est pourquoi les pratiques d'accueil de l'information, en plus d'être adaptées à chaque personne, peuvent évoluer ; écoute, stimulation, ateliers de parole...

Cependant, si les professionnels encouragent les personnes à participer et facilitent leur expression, ils ne peuvent pas les obliger à participer. La loi n°2002-2<sup>36</sup> énonce un droit et non une obligation pour la personne à participer à son projet.

#### **2.4. Un déroulé d'étapes pour une co-construction du projet personnalisé favorisant la parole de la personne**

Les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM stipulent aussi un déroulé d'étapes nécessaire à la construction du projet personnalisé et favorisant l'expression de la personne et de ses représentants légaux. Bien que ce déroulé suive un ordre précis, ses étapes peuvent se chevaucher (ANESM, 2008).

Nous avons décidé, dans la partie suivante, de résumer les étapes recommandées par l'ANESM (2008) dans la construction du projet personnalisé.

- Premier contact et premier recueil des attentes de la personne

Il est question de construire une alliance entre la personne, son représentant légal et le professionnel en recueillant les souhaits et les attentes, sans pour autant rentrer dans leur intimité. Pour cela, il est nécessaire d'établir au préalable une relation de confiance et des conditions d'expression adéquates.

---

<sup>36</sup> Ibidem

De plus, savoir laisser des temps de réflexion personnelle aux personnes et à leur famille autour des temps d'échange permet de faire mûrir leur réflexion sur leurs attentes.

- Analyse de la situation

Le recueil des attentes doit permettre une analyse partagée de la situation permettant de mettre en évidence les éléments clés d'une co-construction efficace du projet personnalisé. Cette analyse est notamment possible en informant la personne et son entourage des données utiles pour leurs choix, comme par exemple le type de prestations possibles.

Il est nécessaire que les informations recueillies pour l'analyse de la situation respectent l'intimité de la personne et n'aient d'intérêt que pour le projet personnalisé.

De même, il est essentiel que le partage d'informations auprès des partenaires de l'accompagnement ne se fasse qu'avec l'accord de la personne concernée et/ou son représentant l'égal. En outre, l'échange d'informations avec la personne et/ou son représentant légal et les équipes doit être facilité par le respect des moments les plus favorables à l'expression, par le choix de support facilitant l'expression et la proposition du soutien de l'entourage.

Enfin, cette analyse partagée est facilitée par la prise en compte de tous les points de vue : celui de l'ensemble des professionnels au cours de réunions d'équipe mais aussi de l'expertise de la personne et/ou de son représentant légal qui possède une connaissance intime de la situation. Bien que cette disposition soit obligatoire, elle est surtout inscrite pour produire un projet de qualité.

- Phase de co-construction du projet personnalisé

Lors de cette phase de co-construction, il est recommandé d'être au plus près des attentes de la personne ou de ses représentants légaux. Pour cela une reconnaissance mutuelle des positions et des savoirs de chacun est indispensable.

Il est aussi primordial de rechercher toutes les réponses possibles aux besoins de la personne pour que celles-ci correspondent au maximum à ses attentes. Enfin, cette co-construction nécessite d'intégrer le plus possible les habitudes de vie de la personne si elles ne nuisent ni à lui-même, ni à son environnement.

- Phase de décision

Lors de cette phase, il est indispensable de faire participer la personne le plus possible, peu importe le niveau de décision dont elle bénéficie et notamment, grâce aux solutions évoquées ci-dessus. En cas de divergence entre la personne et/ou ses représentants légaux et l'équipe, il est recommandé de laisser une période d'essai permettant de voir si telle ou telle décision a réellement un intérêt.

Enfin, il est important de dégager des objectifs concrets et adaptés à la situation, issus de décisions communes. La recherche de leurs atteintes effectives sera synonyme de l'engagement des professionnels dans le projet.

- Mise en œuvre du projet personnalisé

La mise en œuvre du projet personnalisé est le moyen d'observer les incohérences ou les problèmes autour des décisions prises. Cette remise en question est normale et permet d'activer le processus de régulation. Il faut donc être vigilant à l'application des décisions prises ainsi qu'à leurs éventuelles difficultés de mise en place. Il faut aussi être attentif au fait que la personne doit rester active dans cette application et éviter l'activisme des professionnels.

Enfin, les recommandations soulignent l'importance de désigner un coordinateur de projet, qui sera « *l'interlocuteur privilégié des parties prenantes* » et qui assurera « *le déroulement des différentes phases du projet personnalisé et la cohérence des interventions* » (ANESM, 2008, p. 29).

Il est recommandé que le suivi de cette mise en place soit prévu en amont avec des entretiens programmés. Cependant, cette disposition n'exclut pas des entretiens spontanés quand une évolution de la situation le requiert.

- Co-évaluation du projet personnalisé

L'évaluation de la mise en place du projet personnalisé doit être faite par l'ensemble des parties prenantes du projet : personne, représentants légaux, professionnels et partenaires. Les proches peuvent aussi en faire partie si la personne le désire. L'objectif de cette évaluation est de discuter de la réalisation des objectifs pour pouvoir en élaborer de nouveaux.

Chaque évaluation a son propre rythme et s'adapte aux situations individuelles. Cependant, une évaluation au minimum une fois par an est obligatoire.

Il est recommandé de proposer des supports adaptés pour faciliter la compréhension de l'analyse de la situation pour la personne ou ses représentants. Il est aussi nécessaire d'aider la personne à formuler de nouvelles attentes en fonction de son projet et de l'évolution de ses envies en ce qui concerne son parcours de vie.

De fait, ces recommandations supposent un investissement important des professionnels auprès des familles pour favoriser leur participation. Cette démarche nécessite beaucoup de temps et notamment dans la mise en place de rencontres et d'échanges réguliers avec les familles.

Il semble important de se questionner sur les moyens offerts aux professionnels pour mener cette démarche au plus près des recommandations sans pour autant que ce temps accordé au projet ne soit préjudiciable pour la prise en charge des jeunes accueillis.

Ces recommandations supposent aussi une reconnaissance des compétences parentales nécessaire à une relation partenariale qui semble, jusqu'ici, difficilement admise par les professionnels. Nous y reviendrons par la suite.

### **3. Le Projet Personnalisé de Scolarisation**

Comme nous l'avons cité ci-dessus, le PPS est un document assurant la continuité avec le projet personnalisé de compensation ordonné par la loi de 2005<sup>37</sup>. Il s'agit d'un document, que tout élève en situation de handicap scolarisé bénéficie.

Il explique l'ensemble des accompagnements d'ordre financier, matériel et humain permettant à l'élève handicapé de profiter d'une scolarité sur-mesure et adaptée à ses besoins (Lesain-Delabarre, 2016).

Tout comme le projet personnalisé, les décisions concernant l'accompagnement des enfants dans ce cadre sont prises avec la participation des parents (Lesain-Delabarre, 2016). Nous verrons cependant, dans la présentation de l'établissement, que le PPS en tant que tel ne trouve pas sa place à l'IEM.

Ainsi, encore une fois, les parents ont un droit de participation dans l'élaboration de ce projet concernant leur enfant. Dans ce cas de figure, la notion de parent est donc importante et nécessite d'être expliquée pour en comprendre la portée.

## **Chapitre 3 : Le parent**

### **1. Le concept de parent**

*« Alors même qu'elle apparaît comme une évidence pour tout un chacun, la famille ne connaît pas de définition officielle. Elle n'est pas véritablement définie par le droit, alors que parmi les sciences humaines la démographie insiste sur la cohabitation d'(au moins) un parent avec (au moins) un enfant, et l'anthropologie la réfère aux liens d'alliance, puis de filiation » (Neyrand 2020, p. 21).*

La notion de parents semble donc varier selon les domaines, ce qui la rend difficile à définir de manière universelle.

---

<sup>37</sup> Ibidem

## 1.1. Filiation par la généalogie

En Europe, il a longtemps été pensé qu'être parent provenait d'une relation généalogique. Les droits incombant à tout parent étaient génétiquement prévus. Cette définition trouvait notamment sa faille avec le cas de géniteurs anonymes ou bien dans les cas d'adoptions. Pourtant, même si depuis 1920 l'adoption est reconnue, une assimilation est faite entre engendrement et filiation. On parle notamment de « vraie » mère ou de « vrai » père pour déterminer génétiquement le lien de parenté (Fine, 2002).

Bien que dans d'autres sociétés, ces notions soient différentes, dans la culture occidentale le « système de filiation est caractérisé à la fois par la bilatéralité [...] et par l'idéologie du sang », c'est-à-dire qu'un enfant « est issu de deux autres individus d'une génération ascendante et de sexe différent, qui l'auraient en principe conjointement engendré, ses père et mère » (Fine, 2002, p. 29).

Cette vision est totalement culturelle et socialement construite. Dans certaines cultures, le parent n'est qu'une seule personne : on parle de filiation unilinéaire. Dans d'autres cultures encore, le parent n'est pas celui qui a engendré biologiquement l'enfant. Parfois, il peut aussi coexister plusieurs parents pour un même enfant (Fine, 2002).

## 1.2. Des modèles familiaux divers

L'évolution des modèles familiaux de ces dernières années et notamment grâce à l'aide médicalisée pour la procréation implique la conception de nouvelles formes parentales. Aujourd'hui, par exemple, on peut devenir parent en étant stérile, homosexuel ou encore sans partenaire (Fine, 2002).

Le lien électif de la parenté prend, à l'heure actuelle, de plus en plus de place, ce qui est à l'origine d'une réelle discordance entre les liens du sang et les liens sociaux dans notre système de filiation. Ainsi, actuellement en France, la filiation se fait sous le prisme de liens biologiques ou sociaux. L'exclusivité de filiation intervient alors (Fine, 2002).

Ce système d'exclusivité de filiation est notamment possible grâce à l'éviction juridique des géniteurs anonymes. La loi du 29 juillet 1994<sup>38</sup> induit que le donneur n'a pas d'existence juridique. Il en va de même pour l'adoption qui, avec la loi de 1966<sup>39</sup>, ordonne que dans le cas d'une adoption plénière, le lien avec la famille d'origine soit entièrement rompu (Fine, 2002).

---

<sup>38</sup> Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000549618/>

<sup>39</sup> Loi n° 66-500 du 11 juillet 1966 portant réforme de l'adoption

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000320645/>

Il est à noter que l'adoption simple en France existe, contrairement aux autres pays occidentaux, mais qu'elle est très peu utilisée (Fine, 2002).

Toutes ces mesures vont dans le sens de l'exclusivité de filiation, ce qui pose notamment problème dans les cas de pluri-parentalité présents dans d'autres cultures. Par exemple, dans certaines sociétés africaines ou océaniques, le don d'enfant est particulièrement répandu (Fine, 2002).

C'est aussi le cas des familles recomposées, où parfois la belle-mère ou le beau-père élève l'enfant mais aucun droit ne leur a été accordé en ce qui concerne l'autorité parentale.

Or, qui est parent dans ce cas ; celui qui donne les gènes ? Celui qui a élevé ? Celui qui donne son nom ? Il existe autant de composantes de la parentalité, d'une situation à une autre, ainsi que d'une société à une autre, qui demandent réflexion.

La question revient notamment quand plusieurs personnes ont exercé, successivement ou en même temps, des fonctions parentales à l'égard d'un enfant ; elle soulève la différence entre filiation ou parenté et parentalité (Fine, 2002).

La parenté se rapporte au fait de procréer, à la relation biologique ou généalogique avec l'enfant. La parentalité, elle, rassemble les fonctions qui vont développer la « *structuration subjective* » de l'individu (Grimaud, 2011). Elle désigne donc l'ensemble des relations psychiques qui se créent entre le parent et l'enfant.

Au total, trois définitions de parents sont trouvées ; être parent par la biologie, être parent par la société, être parent par la relation (Neyrand, 2002).

C'est dans cette troisième définition que s'ancre ainsi la parentalité ; un choix mutuel entre le parent et l'enfant serait indispensable pour que la parentalité s'effectue, annulant alors l'exigence d'un lien biologique et/ou social. Il s'agit de la parentalisation psychologique qui constituerait la chair du lien familial. La parenté se différencie de la parentalité par sa dimension « *d'affiliation réciproque, psychologique et sociale de l'enfant et de ses parents* » (Neyrand, 2002, p. 131).

Ces notions expliquent donc que la parentalité viendrait d'un choix mutuel entre l'enfant et le parent et ne serait liée au lien du sang, ni au lien social. Mais qu'en est-il légalement ? Qui est reconnu parent aux yeux de la loi ?

### 1.3. Et aux yeux de la loi ?

Devant la loi, le mineur est représenté par son représentant légal, c'est-à-dire la « *personne désignée par la loi pour représenter et défendre les intérêts d'une autre personne, qu'elle soit physique ou morale*<sup>40</sup> ».

Le représentant légal est là pour assurer la protection du mineur en détenant l'autorité parentale. Cette autorité parentale est détenue par une personne physique :

- Soit par un ou deux parent(s) (biologiques ou adoptifs) ;
- Soit par un tiers dans le cas d'une perte de l'autorité parentale provisoire par le ou les parent(s) ;
- Soit par le service départemental de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE).

Les mineurs n'ayant pas la capacité juridique, le représentant légal assure les actes dont la conséquence peut engager sa responsabilité. Selon l'article 371-1 du code civil : « *L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne*<sup>41</sup> ». C'est notamment le cas de la signature du contrat de séjour.

La construction du projet personnalisé s'établit entre les professionnels, le jeune et son représentant légal. Selon l'article L-311-3 du code de l'action sociale et des familles, il est obligatoire d'assurer « *la participation directe de la personne prise en charge à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. Cette personne bénéficie de l'aide de son représentant légal, s'il s'agit d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique à la personne qui n'est pas apte à exprimer sa volonté, de la personne chargée de cette mesure, qui tient compte de son avis*<sup>42</sup> ».

Ces conditions deviennent difficiles dans des situations où le représentant légal est peu présent dans la vie du jeune et que d'autres personnes assurent les fonctions parentales de façon non officielle. On peut citer l'exemple de certaines familles dans lesquelles les parents sont peu présents et qu'une personne de la fratrie prend leur rôle.

---

<sup>40</sup> Définition de « *représentant légal* », mise à jour le 14 janvier 2019, <https://www.service-public.fr/particuliers/glossaire/R10398>

<sup>41</sup> Article 371-1 du Code civil [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000038749626/2019-07-12](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038749626/2019-07-12) .

<sup>42</sup> Ibidem



De plus, dans le cas de prise en charge médico-sociale, la diversité culturelle des enfants accueillis amène à s'interroger sur la personne qui pourra réellement participer à l'accompagnement de l'enfant. Pour exemple, certains enfants originaires de pays étrangers sont confiés à un membre de la famille vivant en France.

Si les textes législatifs ordonnent que les parties prenantes des projets soient les représentants légaux, les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM conseillent d'associer l'entourage de la personne accompagnée. Les contextes familiaux de chaque enfant poussent donc à se demander qui est le plus apte à participer au projet de chaque jeune.

La question des familles où les parents sont séparés pose aussi question. Dans le cas où l'autorité parentale est conjointe, les deux parents doivent participer à la construction du projet de leur enfant. Ces situations familiales peuvent être complexes lorsque les parents sont en conflit et que leurs avis concernant l'accompagnement de l'enfant divergent ; il est nécessaire de trouver un équilibre puisqu'obtenir le consentement des deux parents pour les décisions importantes de la vie est obligatoire. En revanche, selon l'article 372-2 du code civil : « *A l'égard des tiers de bonne foi, chacun des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre, quand il fait seul un acte usuel de l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant*<sup>43</sup> ».

Dans le cas où un des parents n'est plus titulaire de l'autorité parentale, il n'est plus considéré comme un représentant légal mais conserve certains droits. Selon l'article 373-2-1 du code civil : « *Le parent qui n'a pas l'exercice de l'autorité parentale conserve le droit et le devoir de surveiller l'entretien et l'éducation de l'enfant. Il doit être informé des choix importants relatifs à la vie de ce dernier*<sup>44</sup> ». Il s'agit alors de l'informer tout en sachant que la notion de choix revient au parent titulaire de l'autorité parentale.

De plus, dans certains documents tels que les recommandations de l'ANESM concernant le projet personnalisé citées précédemment, il est recommandé que les professionnels travaillent de concert avec l'entourage ou la famille ; il est donc nécessaire de savoir qui représente la famille ou l'entourage et à qui élargit-on ce cercle (ANESM, 2008).

Certains auteurs pensent d'ailleurs que la notion de famille doit être élargie aux « *familiers* », c'est-à-dire à ceux qui connaissent bien la personne. Cela peut comprendre, outre la famille au sens strict, les amis et même les professionnels qui sont quotidiennement au contact de la personne et qui, de ce fait, peuvent avoir noué des liens affectifs avec elle (Agard, 2017).

---

<sup>43</sup> Article 372-2 du Code civil [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006426536/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006426536/)

<sup>44</sup> Article 373-2-1 du Code civil [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000022469781/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000022469781/)

Ainsi, même s'il existe autant de notions de parents qu'il y a de situations, nous avons décidé dans cet écrit d'utiliser le terme « *parents* » pour ceux qui possèdent l'autorité parentale. Ce choix intervient dans la mesure, où, aux yeux de la loi, ce sont-eux qui ont un droit de choix dans la co-construction du projet personnalisé.

## 2. Pourquoi impliquer les parents ?

### 2.1. Une obligation légale

- Avant 1989

Avant 1989, la place des parents dans le choix des modalités d'accompagnement de l'enfant handicapé était secondaire, relayée derrière l'avis des professionnels.

Le texte de Maud Mannoni et la « *débilité mentale en question* »<sup>45</sup>, publié en 1965, prônait notamment cette non-reconnaissance de l'avis parental. Elle avançait que la mère était à l'origine de la débilité mentale de son enfant, que les parents devaient être considérés dans une forme de responsabilité de cette situation (Philip, 2006).

Ainsi, à cette époque, les parents sont pensés comme passifs, dénués de toutes connaissances. Le pouvoir de décision concernant la prise en charge des enfants handicapés revient donc aux professionnels, considérés, eux, dans une forme de toute puissance (Philip, 2006).

- Le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, Annexes XXIV du 27 octobre 1989 et circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989<sup>46</sup>

Les nouvelles mesures de 1989, relatives à la modification de la prise en charge des adolescents déficients intellectuels et inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale, témoignent d'un tournant avec le contexte relationnel antérieur entre les familles et les établissements.

Grâce à de nombreuses associations de parents d'enfants handicapés, l'importance du pouvoir de décision parentale est remise au cœur de la discussion. La circulaire précise notamment que les familles ne sont plus seulement consultées pour le choix de l'établissement, mais qu'elles trouvent aussi un rôle dans les choix des modalités d'accompagnement à l'intérieur de celui-ci.

---

<sup>45</sup> *La débilité mentale en question*, Maud Mannoni, publié en 1965

<sup>46</sup> Ibidem

Le décret n°89-798 cite d'ailleurs : « *La famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation*<sup>47</sup> ».

Ces propos marquent donc un tournant où les familles, considérées avant comme possibles causes de la pathologie de leur enfant, sont amenées à agir en alliance avec les professionnels dans le cadre du projet de vie (Philip, 2006).

- La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

La loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale<sup>48</sup> apporte de nouveaux droits aux usagers et par conséquent aux familles.

La contractualisation entre les parties est un des points les plus importants de cette loi.

Elle passe notamment par la mise en place d'un contrat de séjour incluant le représentant légal : « *Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal*<sup>49</sup> ».

Ainsi, l'existence de parties signataires de ce contrat induit l'existence de points de vue, demandes et intérêts divergents. Outre la notion de services rendus décrite dans la partie précédente, l'objectif est que les pratiques professionnelles soient établies en prenant en compte chaque divergence des parties (Philip, 2006).

Les recommandations de l'ANESM prônent notamment de développer une alliance, supposant « *un croisement des savoirs et des pratiques qui, sans supprimer les statuts, permette à chacun une reconnaissance*<sup>50</sup> ». Les parents sont donc remis encore un peu plus au cœur des décisions concernant l'accompagnement de l'enfant (ANESM, 2008).

Ce contrat entre les parties prenantes implique que les décisions soient partagées et qu'aucune décision ne puisse être prise sans le consentement de la personne et/ou de son représentant légal (Philip, 2006).

---

<sup>47</sup> Ibidem

<sup>48</sup> Ibidem

<sup>49</sup> Article L311-4 du CASF

<sup>50</sup> Conseil supérieur du travail social. *L'usager au centre du travail social*. Juin 2007, p. 16

- La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

La loi de 2005<sup>51</sup>, renforce, elle aussi, la place des parents sur l'ensemble des étapes autour de l'accompagnement de l'enfant handicapé faisant disparaître les ambiguïtés et éventuelles contradictions des textes précédents.

Il est désormais clair que le parent est un des acteurs clés de cette démarche et notamment pour le choix de l'orientation et la scolarisation de l'enfant (Philip, 2006).

- Et après ?

Aujourd'hui, il est donc, d'après les textes, impossible de nier la place des parents dans le projet de l'enfant en situation de handicap. Au-delà d'une recommandation, leur participation est désormais obligatoire et il est interdit de prendre des décisions concernant l'enfant uniquement entre professionnels.

Il faut cependant garder à l'esprit que l'acteur principal reste la personne aidée et que son consentement éclairé doit être obligatoirement recherché. Pour les mineurs, leur implication doit être recherchée en fonction de leur âge et de leur degré de compréhension. L'enfant doit donc être prévenu des choix faits dans son intérêt (ANESM, 2008).

Cependant, si la participation au projet est un droit (ANESM, 2008), les personnes détentrices de l'autorité parentale ont, selon l'article 371-1 du code civil, le devoir de : « *le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement*<sup>52</sup> ». Ils ont donc une obligation de s'impliquer dans les choix faits autour de l'accompagnement de leur enfant dans le but d'assurer toutes ces fonctions.

La convention internationale des droits de l'enfant de 1989<sup>53</sup> mettait d'ailleurs en avant « *l'importance de la parentalité et la nécessité de son soutien pour que l'enfant soit préservé au mieux des tourments ou des inconséquences des adultes* » (Neyrand, 2020, p. 22).

---

<sup>51</sup> Ibidem

<sup>52</sup> Ibidem

<sup>53</sup> La Convention relative aux droits de l'enfant a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 20 novembre 1989 et signée par la France le 26 janvier 1990 <https://www.unicef.fr/sites/default/files/convention-des-droits-de-lenfant.pdf>

## 2.2. Une implication bénéfique pour le projet du jeune

Dans n'importe quel secteur accompagnant des jeunes, et d'autant plus le secteur médico-social, il est possible de se demander : les parents sont-ils compétents pour participer à la construction du projet de leur enfant ? Au-delà du point de vue légal, en quoi les parents sont-ils légitimes d'apporter leur contribution ?

Les parents sont les personnes les plus susceptibles de suivre leur enfant au cours de toute sa vie. Les professionnels l'admettent ; ce sont les personnes qui connaissent le mieux le jeune. Ils composent donc une source de connaissances sur les possibilités et la personnalité de ce dernier indispensable à la construction d'un projet personnalisé de qualité. En faisant participer les parents, les propositions d'accompagnement seront d'autant plus riches, au bénéfice de l'enfant (Agard, 2017).

De plus, le jeune évolue dans un milieu physique et social. Le projet de vie et notamment le projet personnalisé a pour objectif de modifier des éléments de ce milieu vers un bénéfice pour le jeune. « *La famille est un des éléments clé de cet équilibre et doit donc être associée à chaque projet tendant à modifier le quotidien de la personne handicapée* » (Agard, 2017, p. 34).

L'objectif est aussi que le jeune reçoive le même discours à la maison et dans l'établissement pour que les décisions aillent dans le même sens et soient plus efficaces (Agard, 2017).

Par conséquent, les éléments législatifs actuels ainsi que la considération envers les parents des enfants handicapés tendent à établir des relations partenariales professionnels/familles. Une transition d'une alliance thérapeutique vers ce partenariat semble inéluctable face aux recommandations florissantes impliquant la notion de co-construction de projet de vie (Agard, 2017).

Le concept de partenariat découle de :

- La reconnaissance de la légitimité ;
- La reconnaissance de la compétence ;
- La reconnaissance de l'utilité de l'autre pour la construction d'un projet.

De fait, le partenariat permet de prendre en considération tous les acteurs ; professionnels comme parents sont valorisés dans leur expertise et leurs connaissances. Cependant, pour que cette relation soit efficace et bénéfique, il est nécessaire que chacun respecte l'autre et ce, dans son domaine de compétences, sans notion de hiérarchie (Agard, 2017).

### 3. Les parents d'enfants handicapés : une position compliquée au sein des institutions

Il faut néanmoins avoir conscience que l'arrivée d'un enfant handicapé menace bien souvent la cohésion et l'équilibre familial (Grimaud, 2011).

Simone Korff-Sausse citait notamment : « *Être parent, ou plutôt devenir parent, ne va pas de soi. Être parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de parentalité. Dans ce cas, le devenir-parent doit traverser des obstacles et passer par certaines étapes* » (Korff-Sausse 2007, p. 29).

Les parents peuvent, dans certains cas, adopter des comportements d'évitement ou de surprotection, qui compliqueront leur participation au projet de l'enfant.

Cependant, malgré ces difficultés, il est important de considérer ce que les parents ont à dire et de les laisser prendre une position d'enseignants vis-à-vis des professionnels : « *Ces parents en détresse sont nos véritables enseignants, ils sont porteurs des éléments à partir desquels nous pouvons prendre les bonnes directions avec leur enfant ; la condition restant que nous acceptions de les rencontrer fréquemment, d'écouter ce qu'ils disent, au travers souvent d'une confusion, de pas-sages à l'acte, d'expressions de séduction, de récriminations, voire d'accusations. Le professionnel de l'action médico-sociale doit tirer les conséquences, comme l'a fait Freud dans la pratique qu'il a initiée, de mettre l'usager en position d'enseignant : celui par lequel le sens advient.* » (Grimaud, 2011, p. 100).

C'est dans cette optique que leur accompagnement par le médico-social sera important. L'objectif des équipes sera d'adapter leur posture pour créer un lien avec les familles qui permettra de favoriser un dialogue constructif et donc l'implication parentale (Thouroude & Guirimaud, 2018).

A l'instar de la personnalisation de l'accompagnement de chaque jeune au sein d'une collectivité, il s'agira de concilier aussi la personnalisation des moyens d'accompagnement des familles favorisant l'expression des parents : « *Un professionnel se doit de s'appuyer sur des modèles d'intervention. Il sait toutefois que leur efficacité dépend du singulier de l'interaction qui s'établit avec la famille, de cet « accordage » qui se construit. En définitive, c'est le singulier qui est porteur de sens* » (Duca, 2006, p. 36).

Cela peut notamment passer par une personnalisation de la temporalité des échanges, une personnalisation des lieux de rencontre, une personnalisation des supports de communication... (ANESM, 2008).

#### 4. Un équilibre à trouver ?

Les parents ont longtemps été considérés comme des victimes à protéger ou des coupables à éviter. Néanmoins, les nouvelles lois et la considération autour des parents remettent aujourd'hui en question la toute-puissance accordée aux professionnels (Agard, 2017).

Nous avons pu voir que les parents sont désormais au cœur des décisions en ce qui concerne les mesures d'accompagnement de l'enfant handicapé, légalement d'une part, mais aussi grâce à leurs connaissances et à l'expertise unique qu'ils peuvent apporter (Philip, 2006).

C'est notamment le cas avec le projet personnalisé qui se situe au centre de l'accompagnement, comme un outil de participation sociale du jeune et de ses parents (ANESM, 2008).

Nous retrouvons cependant un paradoxe qu'un certain nombre d'auteurs mettent en avant ; avec ces droits, les parents ne deviennent-ils pas professionnalisés ? Ne sont-ils pas sur-sollicités alors que leur seule mission serait de « *vivre le handicap avec l'enfant* » ? Et dans ce cas, cette attente des équipes vis-à-vis des compétences parentales n'est-elle pas préjudiciable à la famille mais aussi à l'enfant ? (Philip, 2006).

C'est d'autant plus le cas sur les questions autour de la pédagogie. Nous pouvons nous demander si, au niveau scolaire, les parents d'enfants handicapés sont plus légitimes pour participer que les parents d'enfants valides ?

Cette participation est néanmoins bien nécessaire pour éviter la toute-puissance professionnelle. Respecter la participation des parents, c'est respecter leurs droits, s'inscrire dans une démarche de service à rendre et donc prendre en compte leurs besoins et leurs attentes. Il est nécessaire de mettre en place « *une logique d'articulation [...] entre les attentes et les aspirations de chaque usager et de sa famille et les missions et moyens dont ces structures disposent* » (Demoustier & Priou, 2013, p. 84).

Enfin, selon Christine Philip, un équilibre est donc à trouver : « *Encore une fois, ce n'est pas parce que désormais, on attend une participation des parents, nécessairement variable selon les situations et les personnes, qu'on doit nécessairement en attendre tout* » (Philip, 2006, p. 47)

Ainsi, nous avons observé depuis 1975 une évolution progressive de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Depuis les lois de 2005 et 2013, les politiques actuelles tendent, le plus possible, vers l'inclusion scolaire. Les élèves handicapés ont désormais droit à être scolarisés dans leur établissements de rattachement.

Contrairement aux enfants valides en milieu ordinaire, la participation des parents d'enfants handicapés aux choix de la scolarité est de plus en plus facilitée par l'évolution du contexte législatif et notamment par le développement du PPS.

Mais qu'en est-il du milieu spécialisé ? Comment les parents se positionnent face à la scolarité de leur enfant lorsqu'aucune inclusion scolaire n'est envisagée ? Quels sont les moyens de participation aux choix des modalités pédagogiques en établissements et comment s'en saisissent-ils ? **Quelle est la place des parents dans le volet pédagogique du projet personnalisé ?**



## **Partie 2 : L'institution étudiée**

### **1. Présentation générale**

Notre étude a été menée au sein de l'Institut d'Éducation Motrice (IEM) Charlemagne. Cet établissement, situé à Ballan-Miré dans le département de l'Indre et Loire (37), accueille des jeunes de 4 à 20 ans atteints de déficiences motrices.

Cette structure est gérée par la Mutualité Française Centre-Val-de-Loire, membre du groupe Vyv. Le groupe Vyv, né de la fusion des groupes MGEN, Istya et Harmonie est le premier groupe français de protection sociale, mutualiste et solidaire. La Mutualité Française est une entreprise mutualiste à but non lucratif. Elle est le premier acteur de l'économie sociale et solidaire de la région Centre Val de Loire. Ses missions, autour de quatre pôles, sont l'autonomie (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes...), le sanitaire (centres de rééducation...), le médical (cabinets dentaire, opticiens...) et l'enfance et la famille (crèches...).

### **2. Historique de la construction de l'IEM**

L'IEM fût créé en 1956, par une association de parents, à Marray (37), avec une première autorisation d'accueil pour des enfants atteints de la poliomyélite.

En 1991, le groupe est repris par la Mutualité de l'Indre-et-Loire. Cette reprise permet à l'établissement d'avoir une nouvelle autorisation en 1992 pour l'accueil de 60 jeunes, de 4 à 20 ans, atteints de déficiences motrices.

En 1995, l'établissement s'installe dans les locaux actuels, à Ballan-Miré (37), pensés pour être totalement accessibles et tenir compte de toutes les difficultés des jeunes. L'accompagnement de l'IEM est complété par un Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) au sein de l'école Mirabeau à Tours (37). Des modifications sont d'ailleurs en cours pour permettre aux jeunes de bénéficier d'une prise en charge plus ouverte entre ces deux pôles. Il s'agirait d'un dispositif IEM/SESSAD, à l'instar des Dispositifs d'Accompagnement Medico-Educatifs (DAME), qui permettent de regrouper l'ensemble des moyens humains et institutionnels d'un territoire pour répondre au plus près et de manière plus souple aux besoins de jeunes en situation de handicap.

### **3. Public accueilli**

L'établissement accueille 60 jeunes (58 jeunes actuellement) atteints de déficiences motrices, de 4 à 20 ans, et au-delà dans le cadre de l'amendement Creton.

L'IEM propose 38 places en semi-internat et 22 places en internat. Le SESSAD Mirabeau accompagne, lui, 60 jeunes atteints de déficiences motrices en milieu ordinaire.

Les jeunes accueillis à l'IEM sont atteints de déficiences motrices et de troubles associés.

L'établissement accueille 37 jeunes atteints d'une paralysie cérébrale. 13 jeunes sont atteints de maladies neuromusculaires dégénératives telles que la myopathie de Duchenne. Enfin, 8 jeunes sont atteints de pathologies diverses telles que l'hémiplégie alternante.

Environ 60% des jeunes de l'IEM se déplacent en fauteuil roulant. 5 jeunes sont porteurs d'une trachéotomie et 10 sont porteurs d'une gastrostomie nécessitant une surveillance médicale à temps complet au sein de l'établissement.

Les jeunes peuvent avoir des difficultés pour se déplacer, des difficultés pour assurer les besoins de la vie quotidienne (se nourrir, faire les soins d'hygiène...), des difficultés à communiquer oralement (utilisation du oui/non, de la langue des signes française, de pictogrammes...) mais aussi des difficultés d'apprentissage diverses.

L'admission à l'IEM se fait lorsque cette scolarité ordinaire apparaît comme n'étant pas ou plus possible, souvent dû aux troubles associés des jeunes, rendant difficile les apprentissages.

Dans le tableau n°1 sont retrouvés les niveaux scolaires des 41 jeunes scolarisés à l'IEM. On remarque que le niveau scolaire le plus élevé concerne deux élèves (15 et 19 ans) ayant un niveau de cours moyen 1<sup>er</sup> année.

<b>Niveau scolaire</b>	<b>Nombre d'élèves<sup>54</sup></b>
Petite section	16
Moyenne section	5
Grande section	4
Cours préparatoire	11
Cours élémentaire	3
Cours Moyen 1 <sup>er</sup> année	2

*Tableau n°1 : Répartition des niveaux scolaires à l'IEM*

<sup>54</sup> Chiffres servant à remplir l'enquête 32 (enquête de la DEPP sur les élèves en situation de handicap dans les établissements médico-sociaux) ; certains jeunes de plus de 16 ans n'ont plus d'enseignements scolaires et donc ne sont pas concernés par ces chiffres. A l'IEM, 41 jeunes sont scolarisés.

Parmi les difficultés d'apprentissages scolaires, la maîtrise de la lecture constitue la principale source de travail. Sur les 58 jeunes accueillis à l'IEM, 17 jeunes ont abordé les prérequis de la lecture (Grande section/Cours préparatoire). 2 jeunes lisent avec un niveau de cours élémentaire.

3 jeunes seulement peuvent écrire de manière lisible et autonome au crayon.

Parmi les 58 jeunes accueillis, 20% des jeunes peuvent compter jusqu'à 10 et 20% peuvent compter jusqu'à 100. La maîtrise de petites additions simples concerne 13 jeunes. L'accès à la soustraction et à la multiplication est plus difficile et concerne seulement 3 jeunes pour des petites opérations.

A noter que même si certains jeunes ont des capacités pour utiliser ces compétences scolaires, elles ne sont, presque jamais, utilisables dans la vie courante.

Les temps de concentration sont très variables et s'étendent d'un quart d'heure à l'équivalent du temps de concentration d'un élève du milieu ordinaire, soit entre 50 et 60 minutes.

En somme, les jeunes sont atteints de déficiences très hétérogènes. Le degré de dépendance varie énormément d'un jeune à l'autre tout comme le degré des déficiences intellectuelles. Pour autant, il est à noter que la majorité des jeunes de l'IEM ont un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80%.

#### **4. Missions et services de l'IEM**

Régi par l'article 1 de l'annexe XXIV bis, l'IEM a pour missions de « *prendre en charge des enfants ou adolescents dont la déficience motrice nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser leur intégration familiale, sociale et professionnelle*<sup>55</sup> ».

L'établissement met en avant les valeurs du groupe Vyv qui sont l'audace, l'engagement, l'universalité et l'équité.

Accueillis la journée, les jeunes sont répartis en fonction de leur groupe d'âge et de leurs capacités d'apprentissage.

L'IEM propose alors un service médico-thérapeutique, éducatif, pédagogique, psycho-social, administratif et des services généraux.

---

<sup>55</sup> Article 1 de l'Annexe XXIV bis au décret n° 56-284 du 9 mars 1956

## 5. Le projet personnalisé à l'IEM

Conformément à la loi n°2002-2<sup>56</sup>, les jeunes bénéficient d'un projet personnalisé, démarche articulante les demandes du jeune et de sa famille, les objectifs pour l'année à venir ainsi que les moyens pour les atteindre. Ce projet est formalisé dans « *l'avenant au contrat de séjour* » (Annexe n°1).

Chaque projet personnalisé est piloté par un coordonnateur de projet. Le coordonnateur de projet a pour mission « *l'articulation entre les différents praticiens, le jeune, la famille et les partenaires, le bon déroulement du projet et des objectifs qu'on aura comme axe de travail, et de faire en sorte que les moyens adéquats soient mis en place pour la réalisation de ces objectifs* » (Extrait d'un entretien avec un coordonnateur de projet).

4 coordonnateurs de projet, dont les profils varient (éducateurs spécialisés, assistante sociale et psychologue), sont répartis au sein de l'IEM.

Ils encadrent les projets personnalisés de 15 jeunes chacun.

Plusieurs étapes sont nécessaires à l'élaboration du projet personnalisé :

- Un recueil des demandes des parents par un appel téléphonique
- Une synthèse des bilans des professionnels
- La détermination de 2 ou 3 objectifs transversaux à l'ensemble des disciplines et les moyens pour y parvenir. Par exemple, si l'objectif est énoncé sous la forme suivante « *Favoriser la confiance en soi* », il pourra être travaillé en kinésithérapie avec des exercices lui paraissant difficiles, mais aussi en classe par la prise de parole devant les autres et en ergothérapie par des sorties dans des commerces du milieu ouvert. Cette méthode permet de se recentrer sur le réel objectif et mettre en place l'ensemble des moyens nécessaires pour l'atteindre
- Présentation et discussion des objectifs avec l'équipe pendant une réunion pluridisciplinaire de trente minutes...
- ... Suivi d'une réunion d'une heure entre l'équipe pluridisciplinaire et la famille pour la validation définitive des objectifs et des moyens.

Le projet est revu une fois par an, au cours de la réunion du projet personnalisé. Un avenant au contrat de séjour est alors établi.

---

<sup>56</sup> Ibidem

A chaque trimestre, les parents reçoivent une synthèse de l'ensemble des professionnels accompagnant leur enfant pour expliquer où en sont les jeunes dans la prise en charge. L'objectif est que les parents soient informés régulièrement de l'évolution des compétences de leur enfant.

## **6. La scolarité à l'IEM**

Le service pédagogique est assuré par quatre enseignants spécialisés de l'éducation nationale qui interviennent au sein de l'UE de l'IEM.

Même si cela a déjà été le cas, aucun projet d'inclusion scolaire en milieu ordinaire n'est à l'heure actuel mis en place.

Les jeunes sont répartis dans trois groupes éducatifs en fonction de leur âge :

- Le groupe « *farandole* » accueille 10 jeunes de 4 à 10 ans ;
- Le groupe « *arc-en-ciel* » accueille 20 jeunes de 11 à 15 ans ;
- Le groupe « *parcours d'orientation mixte* » accueille 28 jeunes de 16 et plus ;
- Dont 11 jeunes de plus de 20 ans dans le cadre de l'amendement Creton

Le groupe POM (Parcours d'Orientation Mixte) possède une spécificité au sein de l'établissement. Ce groupe, qui accueille les jeunes de plus de 16 ans, les prépare vers la sortie de l'IEM ; soit vers le milieu professionnel protégé, soit dans des structures de vie sociale en accueil de jour ou à temps complet. Pour certains encore, un retour à domicile est envisagé. Ainsi, les emplois du temps de ces jeunes sont allégés, les laissant choisir leurs activités pour la journée ; cette organisation les prépare à leur future vie d'adulte. Quelques jeunes de ce groupe, pour qui les apprentissages scolaires sont encore possibles et qui en ont envie, bénéficient toujours de temps scolaires. Par conséquent, pour certains jeunes, le volet pédagogique du projet personnalisé a du sens alors que pour d'autres, celui-ci n'a plus sa place dans le projet personnalisé.

Au sein de ces groupes d'âges, les jeunes sont divisés en sous-groupes de capacités d'apprentissage. Chaque enfant reçoit alors un enseignement le plus adapté possible à ses capacités et en fonction de ses objectifs.

De plus, bien qu'il existe une référence par rapport aux piliers du socle commun de connaissances, la réalité cognitive et d'apprentissage des jeunes ne permet pas toujours d'atteindre les objectifs de référence.

En effet, le socle commun de connaissances, de compétences et de culture est le niveau d'acquisition qui doit être obtenu à 16 ans suite à une scolarité obligatoire. Ce socle est divisé en plusieurs cycles d'enseignements<sup>57</sup>.

A l'IEM, le but est de tendre le plus possible vers les compétences du cycle 1, correspondant aux apprentissages premiers (petite, moyenne et grande section de maternelle), et pour certains jeunes de tendre vers les compétences du cycle 2. Ces cycles sont facilement transposables aux apprentissages du public de l'établissement. De même, il existe dans le milieu ordinaire, un livret scolaire unique, outil rendant compte des acquis et des progrès de l'élève qui le suit du cours préparatoire à la fin du collège. A l'IEM, ce dernier a été revu et adapté au niveau des jeunes accueillis.

## **7. Le volet pédagogique du projet personnalisé**

Comme expliqué dans la partie précédente, le PPS est, théoriquement, obligatoire pour tout enfant scolarisé faisant l'objet d'un dossier MDPH. Cependant, à l'IEM, le PPS ne trouve pas sa place. C'est une spécificité de l'établissement. Il est remplacé par le projet personnalisé et notamment par son volet pédagogique. En effet, le PPS est normalement coordonné par l'enseignant référent et s'élabore au cours des ESS. A l'IEM, l'enseignant référent fait juste preuve d'un rattachement administratif et ne se déplace pas sur place. Il n'y a donc pas d'ESS mais des réunions de projet personnalisé animées par les coordonnateurs de projet.

Ainsi, le PPS est un outil qui trouve à l'IEM difficilement sa place compte tenu du caractère pluridisciplinaire de la prise en charge des jeunes. Il s'agit d'une pratique connue de l'Inspection académique. On parle donc de projet personnalisé et plus spécifiquement de volet pédagogique du projet personnalisé.

Ce volet pédagogique est formulé par l'enseignant du jeune. Il y fait une analyse de ses compétences, de ses difficultés, de ses besoins et des moyens mis en place pour y répondre. Il y fait aussi un bilan des objectifs à atteindre pour l'année suivante. Ces remarques se basent sur les observations faites tout au long de l'année ainsi que sur des évaluations.

Dans la même optique, l'évaluation du jeune n'est pas faite grâce au Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-Sco) mais grâce à un

---

<sup>57</sup> Le socle commun de connaissances, de compétences et de culture est divisé en trois cycles : le cycle 2 ou cycle des apprentissages fondamentaux (CP, CE1, et CE2), le cycle 3 ou cycle de consolidation (CM1, CM2 et classe de 6<sup>e</sup>) et le cycle 4 ou cycle des approfondissements : classes de (5e, 4e et 3<sup>e</sup>). Le cycle 1, correspondant aux apprentissages premiers est à part, <https://www.education.gouv.fr/le-socle-commun-de-connaissances-de-competences-et-de-culture-12512>

Geva établissement, dont le volet pédagogique est lié aux autres disciplines telles que l'orthophonie ou l'ergothérapie (Annexe n°2).

L'IEM fonctionne sur le rythme du planning de l'éducation nationale. Ainsi, la rentrée de septembre entame une nouvelle année scolaire. Cependant, une des différences retrouvées avec le milieu ordinaire est le fait que les enfants restent plusieurs années dans la même classe. Ainsi, les objectifs scolaires peuvent être identiques d'une année sur l'autre, l'année scolaire représentant un pallier plutôt que le passage à un autre niveau.

Un enseignant de l'établissement explique : *« Alors, il ne faut pas oublier quand même, la distinction qu'on va faire avec le milieu ordinaire elle est essentielle. Un enfant, il peut passer potentiellement 12 ans dans 4 classes, donc on s'imagine bien qu'on ne va pas changer tous les ans de classe. Du coup, une année ne va pas ressembler à l'année précédente, et pourtant on sera dans le même local avec le même enseignant. Le projet du jeune est sur la continuité [...] Il n'y a pas une rupture en septembre en disant "on recommence complètement autre chose" ».*

## **Partie 3 : Une étude qualitative auprès des parents et des professionnels**

### **1. Méthodologie**

#### **1.1. Choix de la méthodologie**

Pour ce travail, nous avons décidé de mettre en place une enquête participative donnant la parole aux sujets étudiés pour la production de connaissances.

En effet, ce travail de recherche s'inscrivant dans une formation où la participation sociale doit être favorisée, la participation des enquêtés nous a paru primordiale (PRAY, 2021).

Le choix du projet personnalisé comme thématique favorisant la participation sociale allait déjà dans ce sens.

Pour le recueil de données, il a donc été décidé d'effectuer une recherche investissant l'expérience des parents par leur vision subjective. Ce type de recherche, incluant la participation du sujet au cœur de la problématique, permet la production de connaissances plus légitimes grâce à l'expérience des participants (Van Campenhoudt et al., 2017).

L'objectif est alors de laisser la parole aux usagers en croisant leurs savoirs expérientiels et les savoirs académiques du chercheur (Pray, 2021).

De plus, ce type de travail produit des connaissances différentes et nécessaires à l'évolution des pratiques. Les recherches impliquant la participation des parents semblent nécessaires pour améliorer les pratiques professionnelles en établissement médico-social et notamment au niveau des relations partenariales entre les équipes et les familles (Magerotte, 2006).

Il ne s'agit donc pas de travailler sur les parents et leur place au sein du dispositif, mais bien avec les parents dans leur rôle pour l'élaboration du projet. Il convient de recueillir leur vision de la place qu'ils jouent dans la mise en place d'un outil de développement de leur propre participation (Pray, 2021).

Au-delà de cela, il est question de mettre en lumière l'importance des parents dans l'accompagnement de leur enfant. Cette recherche permettra donc la création de connaissances grâce à l'expérience des usagers dans le but de favoriser leur participation ainsi que celle de leur enfant (Pray, 2021).

De plus, nous avons décidé de mettre en parallèle ce recueil avec celui de la parole des coordonnateurs de projet et du coordonnateur pédagogique.



Disposer de cet autre point de vue permettra de mieux apprécier la place des parents dans la construction du volet pédagogique du projet personnalisé et de comprendre si leur ressenti est proche ou éloigné de celui des autres partenaires essentiels à cette démarche.

## **1.2. Limites et biais de la méthodologie choisie**

Ces choix comportent quelques limites, dont nous devons avoir conscience pour appréhender au mieux notre travail.

Il est nécessaire d'avoir à l'esprit que, même si la famille possède une place très importante, notamment dans la vie d'un enfant, les parents ne sont pas la personne handicapée. La voix de cette dernière doit rester au cœur des décisions et son expression favorisée en permanence. Même si les jeunes ont des difficultés de compréhension et de communication, tout doit être mis en œuvre pour recueillir leur avis dans les choix concernant leur accompagnement.

Il faudra aussi être attentif au fait que d'éventuelles tensions entre l'établissement et les parents peuvent influencer notre recueil de données. En effet, des parents ayant des conflits spécifiques avec l'IEM pourront tenter de faire passer leur revendication personnelle. Cela ne représente pas une limite en tant que telle, mais il faudra avoir conscience de cette possibilité lors de notre recherche.

## **2. Population**

### **2.1. Critères d'inclusion**

Pour notre étude, notre population cible était les parents de jeunes accueillis au sein de l'IEM et bénéficiant de temps de classe. Nous avons décidé de ne pas choisir plus de critères pour le choix de notre population cible dans le but d'avoir plus de participants.

Nous avons aussi décidé de sélectionner des familles dont les enfants étaient répartis dans les trois tranches d'âge de l'IEM, l'objectif étant d'avoir un échantillon le plus représentatif possible.

### **2.2. Critères d'exclusion**

Les parents des jeunes ne possédant pas l'autorité parentale ont été exclus de l'échantillon.

De plus, les parents des jeunes de plus de 16 ans ne bénéficiant plus de temps d'enseignements ont également été exclus de l'échantillon.

### 2.3. Critères de non-inclusion

Nous avons décidé, en accord avec l'équipe de direction et les professionnels au contact des jeunes, de sélectionner des familles dont les possibilités de réponses étaient accrues.

Les familles ayant très peu de contacts avec l'IEM (ne répondant pas au carnet de liaison ou aux mails...) n'ont pas été contactées. De plus, les parents des jeunes dont les situations familiales étaient compliquées (mesures juridiques spécifiques, situations personnelles complexes, problèmes de santé importants...) n'ont pas non plus été choisis.

Aussi, les familles ayant des difficultés avec la langue française ou bénéficiant d'interprètes lors des rendez-vous avec l'IEM n'ont pas été sélectionnées.

### 2.4. Création et contact de l'échantillon

Ainsi, nous avons pu établir un échantillon de 9 familles.

Nous avons décidé de contacter les familles par le biais du carnet de liaison, laissant la possibilité aux parents ne vivant pas ensemble d'avoir chacun l'information et de répondre, s'ils le souhaitaient, de manière séparée.

Parmi ces 9 familles contactées, 6 ont répondu positivement (Tableau n°2). 3 familles ont répondu négativement, cependant, le contact s'étant fait par le biais du carnet de liaison, nous ne connaissons pas les raisons de ce refus. Nous avons décidé de ne pas insister auprès des familles qui ne souhaitaient pas participer.

Parents	Age de l'enfant	Groupe scolaire	Arrivée dans l'institution	Modalité d'entretien	Durée de l'entretien
Parent n°1	9 <sup>1/2</sup> ans	4/10 ans	2019	Appel téléphonique	18 mn 15
Parent n°2	13 ans	11/15 ans	2016	Appel téléphonique	23 mn 25
Parent n°3	14 ans	11/15 ans	2013	Présentiel au sein de l'IEM	36 mn 27
Parent n°4	15 ans	11/15 ans	2010	Visio conférence	45 mn 26
Parents n°5	16 <sup>1/2</sup> ans	16/20 ans	2010	Présentiel à domicile	38 mn 12
Parent n°6	19 ans	16/20 ans	2007	Présentiel à domicile	1h 30 mn 05

Tableau n°2 : Caractéristiques des parents enquêtés et des modalités d'entretiens

Voici une illustration des situations de handicap que rencontrent les enfants des parents interrogés :

- Situation n°1 : Le jeune est atteint d'un trouble global de développement avec un syndrome cérébelleux statique. Il marche mais présente des troubles de l'équilibre. Il présente aussi des troubles de la concentration et de l'attention et une absence de communication orale en lien avec une déficience intellectuelle. Il a besoin d'une aide humaine pour tous les actes de vie quotidienne. Le niveau scolaire est au stade sensori-moteur.
- Situation n°2 : Le jeune est atteint d'une hémiplégie alternante. Il fait des crises d'hémiplégie alternante entraînant une perte de motricité variable et transitoire. Durant ces crises, l'enfant est en incapacité totale pour les actes de la vie quotidienne. Il marche et a une expression orale compréhensible. Il a une grande fatigabilité. Le niveau scolaire de l'enfant correspond aux attendus du cycle 1.
- Situation n°3 : Le jeune présente des séquelles motrices suite à une naissance prématurée. Il se déplace de manière autonome en fauteuil roulant en intérieur. Il possède une communication orale avec un vocabulaire restreint. Il a besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne et est fatigable. Le niveau scolaire du jeune tend vers les attendus du cycle 1.
- Situation n°4 : L'enfant est atteint d'une paralysie cérébrale d'origine inconnue. Il présente une quadriparésie spastique prédominante aux membres inférieurs, un défaut de coordination des membres supérieurs, des difficultés de communication orale et des troubles importants de l'attention. Il se déplace au fauteuil roulant manuel de manière autonome en intérieur. Il a besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne. Le niveau scolaire correspond aux attendus du CP
- Situation n°5 : Le jeune présente une hémiparésie gauche et un retard global psychomoteur suite à une méningite bactérienne néonatale. Il se déplace en marchant. Il communique oralement mais la parole est altérée en spontané. Il a besoin d'aide ou d'aide modifiée (encouragement, surveillance) pour les actes de la vie quotidienne. Le niveau scolaire du jeune tend vers les attendus du cycle 1.
- Situation n°6 : Le jeune présente une infirmité motrice cérébrale consécutive à une anoxie néonatale. L'atteinte motrice est de type tétraparétique, et, elle est associée à d'importants troubles dystoniques. Les déplacements s'effectuent en fauteuil roulant électrique seul ou avec l'aide d'une tierce personne. Il est totalement dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. Le jeune est non-parlant mais communique grâce à des pictogrammes. Le niveau scolaire correspond aux attendus du CP.

## 2.5. Coordonnateurs de projet et coordonnateur pédagogique

Nous avons décidé de mettre en parallèle le discours des parents avec celui des professionnels de l'IEM. Pour cela, nous avons choisi d'interroger les coordonnateurs de projet, censés être les interlocuteurs privilégiés des familles et du jeune dans la construction du projet personnalisé. Il a aussi été décidé d'interroger un des enseignants spécialisés ayant la spécificité d'être le coordonnateur pédagogique au niveau de l'établissement (Tableau n°3).

Pour cela, deux grilles d'entretien construites « *en miroir* » ont été élaborées dans le but de croiser les regards entre les parents et les professionnels qui permettront d'obtenir une lecture plus riche de la situation et donc d'avoir une analyse de meilleure qualité (Annexes n°3, 4 et 5).

Professionnels	Profession spécifique	Ancienneté dans l'IEM	Modalité d'entretien	Durée de l'entretien
Coordonnateur de projet n°1	Éducateur spécialisé	2011	Présentiel	25 mn 00
Coordonnateur de projet n°2	Éducatrice spécialisée	1996	Présentiel	17 mn 45
Coordonnateur de projet n°3	Psychologue	2003	Présentiel	25 mn 59
Coordonnateur de projet n°4	Assistante sociale	2004	Présentiel	18 mn 34
Coordonnateur pédagogique	Enseignant	2012	Présentiel	1h 02 mn 57

Tableau n°3 : Caractéristiques des professionnels enquêtés et des modalités d'entretiens

## 2.6. Limites et biais de la population choisie

La principale limite de notre étude repose sur le faible nombre de parents interrogés, ce qui représente l'essentiel frein à la fiabilité de notre étude. Cependant, le caractère temporel contraint par la durée du stage ainsi que les critères de non-inclusion mis en évidence ne nous ont pas permis d'interroger plus de familles.

Comme nous l'avons expliqué plus haut, les jeunes de plus de 16 ans ne sont pas tous scolarisés. Sur les 29 jeunes de plus de 16 ans de l'IEM, 11 seulement bénéficient d'enseignements, ce qui diminue nettement nos possibilités de recrutement de parents répondant à nos critères.

De plus, certaines familles communiquent peu avec l'IEM. D'autres encore rencontrent parfois des situations familiales complexes. Un certain nombre de difficultés sociales sont retrouvées parmi les familles de l'IEM. Nous savons que les enfants en situation de handicap sont souvent socialement plus défavorisés. Les chiffres de la DEPP montrent que les enfants en situation de handicap vivent plus souvent au sein d'une famille monoparentale, d'une famille recomposée ou sont plus souvent pris en charge par l'ASE ; 3 % des enfants en situation de handicap sont placés sous la tutelle de l'ASE contre 0,3 % dans la population générale. C'est d'autant plus le cas pour les enfants en situation de handicap scolarisés dans le milieu spécialisé. Nous savons aussi que les parents d'enfants handicapés font plus souvent partie d'une catégorie sociale défavorisée (Rosenwald, 2017).

Nous sommes donc conscients qu'une sélection aléatoire aurait été plus représentative de la population cible, néanmoins, l'ensemble des critères cités ci-dessus ne nous permettaient pas une telle mise en œuvre.

### **3. Déroulement du recueil de données**

#### **3.1. Entretiens semi-directifs**

Pour recueillir la parole des personnes interrogées, il a été décidé d'utiliser des entretiens semi-directifs. Effectivement, grâce aux entretiens « *l'interlocuteur du chercheur exprime ses perceptions d'un évènement ou d'une situation, ses interprétations ou ses expériences, tandis que, par ses questions ouvertes et ses réactions, le chercheur facilite cette expression, évite qu'elle s'éloigne des objectifs de la recherche et permet à son vis-à-vis d'accéder à un degré maximum de sincérité et de profondeur* » (Van Campenhoudt et al., 2017, p. 242).

La semi-directivité, variante de l'entretien, est particulièrement adaptée pour les travaux de recherche dits qualitatifs, soit notre type de recherche. Elle s'insère dans une logique compréhensive où le but est de décrire la situation plutôt que de chercher à en comprendre les causes (Imbert, 2010).

« *L'objectif est de saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu par les participants et le chercheur dans une dynamique de co-construction du sens* ». (Imbert 2010, p. 25). Ainsi, compte tenu de son caractère compréhensif, cette méthode nous paraissait particulièrement adaptée à notre recherche.

Aussi, l'entretien semi-directif permet notamment, en laissant une certaine liberté de réponse aux interlocuteurs, d'investiguer d'autres éventuelles pistes de réflexion, ce qui rend le recueil de données plus riche (Van Campenhoudt et al., 2017).

La semi-directivité consiste en une série de questions ouvertes, dont l'objectif du chercheur est de tirer impérativement une réponse. Il peut alors ne pas suivre l'ordre des questions prévues ou bien les énoncer différemment. Le chercheur écoute attentivement le participant sans induire ses réponses, relance la conversation et la recentre quand cela est nécessaire. Plus qu'une série de questions, il s'agit d'une conversation ouverte où le chercheur cherche l'information par une écoute attentive des paroles du participant (Van Campenhoudt et al., 2017).

En ce qui concerne le déroulement de ces entretiens, plusieurs situations ont été retrouvées. Dans le but d'avoir le plus de participants possibles, quatre modalités d'entretiens ont été proposées : entretien téléphonique, entretien en visio-conférence, entretien en présentiel au sein de l'IEM et entretien en présentiel au domicile familial. Le fait de proposer différentes modalités d'entretiens pour les parents a permis qu'ils puissent choisir le contexte qui leur convenait le mieux, d'être plus disponible et de se livrer plus facilement.

Les familles ont été contactées via à un document expliquant les objectifs de la recherche, les modalités d'entretiens ainsi qu'un rappel autour de la notion de confidentialité des données. En effet, prévenir les participants du déroulement de l'enquête permet de créer une relation de confiance, conditionnant la richesse des entretiens (Imbert, 2010).

### **3.2. Pré-test effectué**

Dans le but de vérifier si nos entretiens seraient adaptés et compréhensibles par les personnes de notre échantillon, notre grille d'entretien a été testée par des personnes n'ayant pas de connaissances professionnelles dans le secteur médico-social mais aussi par des parents d'enfants handicapés.

Dans un souci de rendre anonymes les entretiens des personnes interrogées, ce qui est une obligation légale mais aussi une demande importante de la part des familles, il a été décidé de ne pas donner plus d'informations sur les parents des enfants interrogés.

Il a aussi été décidé d'utiliser systématiquement « *mon enfant* » dans les passages des entretiens cités ci-dessous.

### **3.3. Limites et biais du recueil de données choisi**

Une des difficultés de l'entretien est la posture adoptée par le chercheur. En effet, il est nécessaire de trouver la « *juste distance* » permettant à la fois de créer une relation de confiance nécessaire à l'échange d'informations mais aussi assez neutre pour avoir un sens critique (Imbert, 2010).

Bien que l'anonymat des participants soit garanti, l'entretien possède aussi le risque que la personne interrogée ne réponde pas franchement, ce dont il faut avoir conscience. Ce risque peut être dû à l'envie de faire plaisir ou bien par peur que leur réponse leur soit reprochée par l'établissement dans le futur.

Enfin, la diversité des modalités de déroulement des entretiens représente à la fois un avantage puisqu'il permet de recueillir plus de participants en s'adaptant à leur disponibilité et à leur préférence. Cependant, elle représente aussi un biais dont il faut tenir compte puisque tous les participants n'ont pas eu les mêmes conditions pour s'exprimer.

## Partie 4 : La construction du volet pédagogique du projet personnalisé en IEM : le ressenti des parents face à une scolarité en milieu spécialisé

### 1. Une expérience commune avec le milieu ordinaire vécue comme difficile

L'ensemble des familles de notre échantillon a vécu une scolarisation de leur enfant en milieu ordinaire. Mise à part un jeune qui a bénéficié d'un accompagnement en Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) en primaire, tous ont vécu cette scolarisation lors du cycle de maternelle. Les enfants ont été scolarisés d'une année en petite section pour certains à l'ensemble du cursus de maternelle pour d'autres. Le tableau n°4 présente les modalités de scolarisation de ces jeunes.

	Année de naissance	Années de scolarisation	Classe	Temps partiel/Temps complet	Présence d'un AESH/AVS
Jeune n°1	2011	2017 à 2019	Maternelle	Temps partiel (18h/s)	Oui
Jeune n°2	2008	2012 à 2016	Maternelle + 1 année ULIS école primaire	Temps complet	Oui
Jeune n°3	2007	2010 à 2013	Maternelle	Temps partiel (19h/s)	Oui
Jeune n°4	2006	2009/2010	Maternelle	Temps partiel (3h/s)	Oui
Jeune n°5	2004	2007 à 2010	Maternelle	Temps partiel	Oui
Jeune n°6	2002	2005 à 2007	Maternelle	Temps partiel	Oui

Tableau n°4 : Modalités de scolarisation des jeunes en milieu ordinaire avant leur entrée à l'IEM

« Très souvent on parle de l'entrée à l'école comme d'un second temps dans l'annonce du handicap : il y a un remaniement des émotions ressenties à l'annonce du handicap. L'école est attendue comme une possibilité d'échapper au monde des « handicapés » alors qu'il renvoie de plein fouet la réalité des déficits » (Gatisseux-Franck, 2015. p. 162).



La scolarisation en milieu ordinaire était un objectif pour ces familles, puisque l'école symbolise la « *normalité* ». Cependant, cette expérience fût, pour certains des parents interrogés, synonyme de combat pour faire valoir le droit de leur enfant à une scolarisation en école ordinaire. Pour preuve, certains parents citent « *j'ai dû batailler* » ou encore « *il faut faire preuve d'obstination...* ».

Pourtant, pour l'ensemble des situations familiales étudiées, la scolarisation s'est faite après la promulgation de loi n°2005-2<sup>58</sup>. Des difficultés sont apparues face à eux, compliquant la scolarisation effective de leurs enfants et demandant un investissement particulier de leur part.

- Le manque d'AVS/AESH

Parmi ces obstacles, sont retrouvées les difficultés pour être accompagné d'un Auxiliaire à la Vie Scolaire (AVS). En effet, l'ensemble des jeunes a été scolarisé, soit lors de temps partiel, soit lors de temps complet, mais toujours grâce à cet accompagnement. Ces auxiliaires ont pour vocation d'accompagner de manière continue ou discontinue un élève en situation de handicap dans les activités scolaires ou périscolaires (Philip & Philbert, 2009).

Cependant, bénéficiaire de la présence effective d'AVS relève du parcours du combattant, compromettant les temps de classe. De nombreuses familles et associations déplorent le manque d'attribution d'AVS aux rentrées scolaires et ainsi le non-respect des heures de temps scolaires notifiées par les MDPH (Ville et al., 2018).

Elles déplorent aussi le faible niveau de formation et les modalités de recrutement des AVS. Cette problématique, bien connue depuis leur création par loi n°2005-2<sup>59</sup>, est à l'origine d'un grand nombre de conflits entre l'éducation nationale, la MDPH et les familles. En 2012, Martine Caraglio et Jean-Pierre Delaubier, tous deux Inspecteurs généraux de l'éducation nationale, précisaient que « *la question de l'accompagnement humain est la première cause de recours ou de sollicitation des médiateurs. Elle fait l'objet d'exigences et parfois de prises de position très affectives, voire irrationnelles. Pour les responsables du système éducatif, à tous les niveaux, le statut, le recrutement, la gestion, la rémunération ou la formation des personnels concernés constituent une préoccupation constante*<sup>60</sup> ».

---

<sup>58</sup> Ibidem

<sup>59</sup> Ibidem

<sup>60</sup> Caraglio M. & Delaubier J-P. *La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'Éducation Nationale*. Rapport remis aux ministres de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche et de la réussite éducative, en juillet 2012.

C'est notamment le cas d'une famille qui a pu se remémorer : « *On nous disait "voilà il n'y a pas de problème, vous aurez quelqu'un dès la rentrée, c'est sûr à 110%" et le jour de la rentrée il n'y avait personne [...] on avait des AVS, à force de sollicitations, trois semaines après, et d'obstination si on voulait avoir quelqu'un quoi. Si on n'avait rien fait on n'avait personne* ».

A l'heure actuelle, le décret n°2014-724 du 27 juin 2014<sup>61</sup> a permis la création de postes d'Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH) dans un souci de professionnaliser l'accompagnement d'enfants handicapés en milieu scolaire et de former des professionnels aux compétences reconnues pour réaliser cet accompagnement social au quotidien.

A noter que les AVS sont des contractuels de droit privé, recrutés par Pôle Emploi. Les AESH, quant à eux, sont des contractuels de droit public de l'État, recrutés par le ministère de l'Éducation ou par un Établissement Public Local d'Enseignement (EPL). Il a ainsi été créé un Diplôme d'État (DE) d'accompagnant éducatif et social spécialité accompagnement de la vie en structure collective pour accompagner ce mouvement par le décret n° 2016-74 du 29 janvier 2016<sup>62</sup>. Les nouveaux candidats aux fonctions d'AESH doivent être titulaires d'un diplôme professionnel dans le domaine de l'aide à la personne comme celui-ci. Les personnes ayant exercé pendant deux années les fonctions d'aide à l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap peuvent être dispensées de ce diplôme. Ainsi, petit à petit, les profils professionnels se transforment pour devenir des AESH. A la rentrée 2018, était prévue, outre la transformation de 11 200 contrats aidés en 6 400 emplois d'AESH, la création directe de 4 500 emplois d'AESH supplémentaires (Ville et al., 2018). Au 1er septembre 2020, 8000 nouveaux postes d'AESH ont été créés, illustrant, selon le gouvernement, une réelle évolution<sup>63</sup>.

- L'absence de coopération du personnel scolaire

Une autre difficulté rencontrée par les familles réside dans les relations complexes avec les enseignants et la direction de l'école. La scolarisation au plus proche de son domicile est un droit depuis la loi du 11 février 2005<sup>64</sup>. Par conséquent, l'avenir est actuellement aux pratiques éducatives dites inclusives donc souples et adaptables à l'ensemble des différences de chaque enfant, ou du moins, au plus grand nombre.

---

<sup>61</sup> Décret n° 2014-724 du 27 juin 2014 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000029147713/>

<sup>62</sup> Décret n° 2016-74 du 29 janvier 2016 relatif au diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social et modifiant le code de l'action sociale et des familles <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031941461/>

<sup>63</sup> Dossier du comité national de suivi de l'école inclusive du 9 novembre 2020 <https://www.education.gouv.fr/ecole-inclusive-comite-national-de-suivi-du-9-novembre-2020-307119>

<sup>64</sup> Ibidem

Pour certaines familles, c'est ce manque de souplesse face à la différence de leur enfant qui leur a porté préjudice. Une maman raconte : « *Oui mais je me suis bagarrée pour qu'il puisse aller à la bibliothèque, pour qu'il puisse faire les sorties [...] et ça s'est fini en réunion quoi, ils ne voulaient pas qu'il fasse la fête des écoles, et je me suis fâchée [...] Il faut se battre pour les droits que les gamins doivent avoir, d'aller à la bibliothèque comme les autres. Je me suis toujours imposée et je n'ai pas laissé le choix, et je leur ai rappelé que le texte de loi, et que le projet de mon enfant auprès de la MDPH, était qu'il puisse faire toutes les sorties* ».

Les enseignants du milieu ordinaire ne sont pas préparés à accueillir des enfants handicapés dans leur classe puisque les enseignements proposés lors de leur formation concernant cette problématique ne sont pas suffisants (Bernardeau et al. 2017). Ainsi, alors que les professeurs sont les acteurs clés de l'inclusion scolaire, on retrouve chez certains une certaine difficulté voire une hostilité à mener à bien leur pédagogie dans un climat d'apprentissage hétérogène. Deux attitudes peuvent alors apparaître ; d'un côté une omission du handicap en tentant de procéder de la même manière qu'avec les autres enfants, et d'un autre un désarroi face à cette différence et une confusion sur la manière dont ils vont pouvoir procéder (Gatisseux-Franck, 2015).

La volonté d'offrir une éducation semblable à tous et donc d'instaurer une norme semble solidement ancrée dans les postulats des professeurs de l'éducation nationale. Les enseignants s'astreignent souvent à la chronologie des notions à apprendre et à l'homogénéité des méthodes à adopter alors que ces enfants ont des besoins spécifiques qui ne répondent pas aux méthodes d'apprentissage classiques. Cependant, pour que le jeune en situation de handicap ne soit pas juste intégré mais bien inclus en classe, il est nécessaire que ce soit les normes scolaires qui s'adaptent à lui et non l'inverse, ce qui fût compliqué pour les enfants des parents interrogés (Gatisseux-Franck, 2015).

Enfin, inclure un enfant dans une école n'est pas qu'une idée d'inclusion dans la classe mais bien au niveau de tout l'établissement scolaire. C'est pourquoi le chef d'établissement à un rôle plus qu'important à jouer dans la bonne conduction de cette inclusion (Gatisseux-Franck, 2015).

Ainsi, pour les familles interrogées, la rentrée à l'IEM s'est parfois faite après de multiples difficultés d'inclusion scolaire en milieu ordinaire.

Il est à noter que les élèves avec des troubles visuels, moteurs, du langage et de la parole ainsi que ceux présentant des troubles viscéraux sont les plus représentés en classe ordinaire.

En revanche, ceux présentant des troubles intellectuels et cognitifs sont, le plus souvent, dans les classes spéciales des écoles ordinaires. Les élèves ayant des troubles associés sont, quant à eux, fortement représentés en institution (Annexe n°6) (Ville et al., 2018).

De plus, comme expliqué précédemment, l'admission à l'IEM se fait lorsque la scolarité en milieu ordinaire n'est plus ou pas possible. Pour tous, il s'agit de la difficulté des troubles associés plus que des troubles moteurs eux-mêmes qui ont complexifié cette scolarisation.

Les enfants avec des troubles moteurs importants, atteints aussi de déficiences cognitives sont plus difficilement scolarisés en cours préparatoire à cause des difficultés d'apprentissages (Bernardeau, 2017). Ce constat est retrouvé parmi les familles interrogées dont les enfants n'ont pas continué cette scolarisation en milieu ordinaire après la maternelle.

## **2. A l'IEM, des temps scolaires très importants...**

Comme nous l'avons expliqué ci-dessus, l'entrée des jeunes à l'IEM s'est faite, bien souvent, après un passage difficile en milieu scolaire ordinaire. Pour certaines familles, l'arrivée à l'IEM est un soulagement et est considérée comme un refuge après l'échec du milieu ordinaire. En revanche, pour d'autres, l'arrêt de cette scolarité est regrettable et nécessite de faire le deuil du milieu ordinaire, l'école étant synonyme de normalité (Kail & Paulin-Diodore, 2009).

Une fois le jeune rentré à l'IEM, il bénéficie d'un enseignement spécialisé, dispensé par les enseignants de l'éducation nationale au sein de la structure. Pour l'ensemble des parents interrogés, les temps scolaires de leurs enfants sont plus qu'importants. La scolarité est considérée à la fois comme « *primordiale* », « *essentielle* » ou bien « *fondamentale* ». D'ailleurs, la plupart des parents nomment l'IEM comme « *l'école* ».

Cette observation est partagée par les professionnels qui ont le sentiment que l'accompagnement pédagogique est important pour les parents. Ils observent eux aussi cette association de l'IEM à l'école. Un des professionnels cite par exemple : « *De toutes façons, la plupart des parents disent qu'ils viennent à l'école ici, même nos grands qui ont 20 ans, ils viennent à l'école* ».

On retrouve notamment de la part des parents le souhait que les enfants bénéficient d'un temps scolaire maximal. La plupart des parents interrogés expliquent qu'ils souhaiteraient plus de temps scolaire. Pour les plus âgés, continuer les temps d'enseignements après 16 ans a été une demande prégnante lors des rencontres avec les équipes.

Les professionnels eux aussi, ont conscience que les parents souhaiteraient plus de temps scolaire.

Cependant, les parents, tout comme les professionnels, réalisent que la surcharge des plannings de rééducation, la fatigabilité des jeunes ainsi que la nécessité de petits groupes scolaires pour que les enseignements soient bénéfiques, sont des obstacles à des temps de classe supplémentaires. Un parent cite d'ailleurs : « *Des demandes, c'est que mon enfant ait un apprentissage le plus maximal possible et adapté. Pour moi, mon enfant n'en pas eu assez mais si on regarde que la pédagogie, si on regarde l'ensemble je vois bien qu'il y a des limites en fait, donc voilà* ».

Les parents interrogés attendent beaucoup de l'école et notamment, pour certains, au niveau de la lecture et de l'écriture. Ces compétences sont souvent espérées par les parents. Jugées comme gage d'indépendance et d'autonomie, elles représentent à leurs yeux, encore une fois, une forme de normalité. En effet, la compétence de la maîtrise de la langue française fait partie du socle commun que les élèves, même en situation de handicap, doivent tenter d'acquérir (Cèbe & Paour, 2012).

### **3. ...Cependant, sans demandes pédagogiques particulières**

Un certain nombre de parents ne se considèrent pas comme compétents pour juger des méthodes d'enseignement ou du rythme d'apprentissage comme témoigne une maman : « *La lecture oui, c'est une forte envie et ce qui fait que mon enfant aura, je pense, un peu plus d'indépendance. Donc ça c'est quelque chose que moi j'ai évoqué très très rapidement, voilà. Mais après faut laisser le temps au temps et puis bah, je pense que les personnes qui le suivent sont aussi capables de voir à quel stade on peut aborder ces notions. Donc là mon enfant commence, on est vraiment aux prémices. Évidemment, j'ai trouvé ça très tard, mais bon, voilà, on leur fait confiance aussi, hein* ».

De fait, les parents font peu de demandes pédagogiques spécifiques. Pour l'ensemble des parents, une confiance est retrouvée envers les enseignants qu'ils considèrent comme les personnes les plus compétentes pour juger des méthodes pédagogiques ou du niveau scolaire de leur enfant. Un parent se confie : « *C'est sûr que de mon côté c'est plus au niveau scolaire que j'aimerais qu'il avance un petit peu plus vite, peut-être qu'on aille un peu plus en approfondissant certaines choses, mais à la fois je ne suis pas professionnel non plus, donc je leur fait confiance. Voilà après, c'est tout, c'est vrai qu'on leur fait confiance quoi [...]. Je vous dis, on aimerait toujours que ça aille plus vite, bien évidemment, mais bon je dirais que chacun son métier aussi hein, si on identifie que mon enfant ne peut pas avancer plus vite, on ne va pas s'imposer non plus donc voilà* ».

Les coordonnateurs de projet interrogés ressentent eux aussi cette importance des temps scolaires et notamment de la forte volonté autour de l'écriture et de la lecture contrebalancée avec le peu de demandes spécifiques de la part des familles. Certains coordonnateurs de projet discernent une certaine confiance vis-à-vis du corps enseignant allant dans le sens des réponses recueillies de la part des familles.

Cependant, les coordonnateurs de projet notent un degré d'investissement dans la partie pédagogique variant d'un parent à l'autre. Ils mettent en évidence plusieurs facteurs pouvant affecter l'investissement des parents dans la scolarité de leurs enfants :

Premièrement, la lucidité qu'ont les parents des troubles et des difficultés de leur enfant ; les parents dont les enfants ont des déficiences importantes peuvent mettre de côté l'aspect pédagogique au profit de l'aspect thérapeutique.

Le deuxième aspect pouvant jouer sur l'investissement des parents est le contexte dans lequel se situe l'enfant et notamment le vécu de la famille autour de la scolarité. Selon certains des coordonnateurs de projet, les familles ayant eu une mauvaise expérience, un mauvais vécu autour de leur propre scolarité, peuvent soit s'investir beaucoup dans l'espoir d'avoir une meilleure expérience pour leur enfant ou bien au contraire, se désinvestir car cette implication fera remonter des projections de leur propre scolarité. En effet, les parents d'élèves sont d'anciens élèves et leur expérience dans ce cadre a un fort impact sur leur relation avec la scolarité et les enseignants. Les projections sont grandes, ce qui induit un investissement plus ou moins important dans le parcours scolaire de leur enfant (Bresson & Mellier, 2015).

Troisièmement, le vécu du handicap et notamment le vécu de l'annonce du handicap, sont aussi des facteurs contextuels, qui, selon les coordonnateurs peuvent influencer l'investissement des parents dans la scolarité de leurs enfants. En effet, l'annonce diagnostique qui est l'annonce de l'atteinte ainsi que de son étiologie et qui intervient à un instant précis, peut avoir été faite et intégrée sans pour autant que l'annonce du handicap n'ait été effectuée. L'annonce du handicap, elle, est fonctionnelle et concerne les incapacités et les désavantages. C'est un processus qui se fait tout au long de la vie, à chaque nouvelle étape. Si l'annonce du handicap n'est pas intégrée, les parents peuvent être dans un déni, et donc dans une attente du scolaire et un investissement inadapté (Calonne et al., 2014).

Le coordonnateur pédagogique remarque lui aussi un investissement variable de la part des parents dans la scolarité de leurs enfants pouvant s'apparenter aux variations d'investissement des parents dans le milieu scolaire ordinaire : certains parents vont surinvestir la scolarité notamment par l'utilisation de méthodes d'apprentissage parallèles à celles proposées par l'équipe pédagogique, d'autres vont être dans le déni des difficultés de leurs enfants ou encore ne s'impliqueront pas du tout.

En revanche, la différence avec le milieu ordinaire réside dans les indicateurs de cet investissement qui sont différents dans le milieu spécialisé : *« Il ne faut pas du tout se fier au retour qu'on peut avoir parce qu'on a peu de visu [...] Tu n'as pas de retour suffisamment fréquemment pour sentir l'implication. Si tu te fies aux retours des devoirs, par exemple il y a un jeune dont les parents sont très investis et pour qui les devoirs ne sont jamais faits par manque de temps. Il y a plein de repères à oublier donc c'est vrai que tu te rends compte de l'implication notamment lors de la réunion de projet personnalisé mais aussi par la façon dont tu sens le jeune investi ».*

Les professionnels s'accordent néanmoins à dire qu'un surinvestissement pédagogique en vain de la part des parents est légitime et qu'il nécessite un accompagnement pour accepter les difficultés de l'enfant : *« Bah il y a la lucidité, après on ne peut pas jeter la pierre à ceux qui ont espoir que leur enfant... c'est comme ceux qui vont refuser et rejeter en bloc le fauteuil roulant manuel parce que qu'ils sont dans l'espoir que l'enfant marche. Un parent qui s'entête et qui dit que son enfant doit apprendre à lire et à écrire alors que ce n'est pas possible, c'est aussi une part de notre travail de les accompagner, et faut en tenir compte ».*

Enfin, il est nécessaire d'avoir conscience que les familles interrogées dans le cadre de ce travail se situent dans une catégorie socioprofessionnelle favorisée ; ce qui peut affecter l'investissement des parents dans la scolarité des enfants handicapés et notamment en établissement médico-social. Des études montrent que plus le niveau de diplôme de la mère augmente et plus l'investissement au niveau des résultats scolaires, de la suite de la scolarité et des besoins d'aménagements sont évoqués par les parents. Quand cela n'est pas le cas, les enseignants tentent de compenser cet effet (Ville et al., 2018).

#### **4. Une communication privilégiée avec les enseignants...**

Tous les parents interrogés s'accordent à dire qu'ils ont une communication privilégiée avec le corps enseignant. Pour l'ensemble d'entre eux, les demandes sur des points pédagogiques spécifiques se traitent directement avec le professeur référent du jeune.

En revanche, les demandes plus générales concernant la partie scolaire de l'accompagnement sont abordées en réunion pluridisciplinaire. Ainsi, c'est au cours d'échanges réguliers que les demandes pédagogiques spécifiques se font.

Ces échanges sont notamment facilités grâce aux devoirs hebdomadaires qui permettent d'avoir une interaction régulière avec les professeurs. Par ailleurs, les devoirs semblent être un point important pour les parents dans l'accompagnement pédagogique de leur enfant. Cela peut même être une demande particulière des familles pour observer la progression de leur enfant et maximiser le développement de leurs compétences.

Le mode de communication privilégié est le mail, et notamment depuis la période covid. Les enseignants sont aussi joignables par téléphone si les familles ressentent le besoin de communiquer autour des devoirs. Ces échanges réguliers sont particulièrement appréciés par les familles. Une maman explique : *« C'est vrai que dans les classes où il n'y avait pas de devoirs, les retours étaient un peu plus occasionnels, je pouvais le faire par rapport au retour des cahiers, donc plus souvent par trimestre [...] Donc là c'est plus régulier parce que du coup avec les devoirs et la crise covid on a été amenés à plus échanger. Mais c'est très bien comme ça »*.

Ce mode d'échange, directement des parents aux enseignants, permet, selon les coordonnateurs de projet, d'apporter une réponse spécifique. En effet, quand il s'agit de demandes concernant l'aspect pédagogique, les parents ont la possibilité de s'entretenir directement avec le professeur : *« En ce qui va concerner le scolaire, les instituteurs sont en lien direct avec les familles »*, *« Voilà on explique bien au moment du projet qu'ils peuvent joindre à n'importe quel moment de l'année n'importe quel enseignant »*. De la même manière, lorsque les parents ont des demandes particulières concernant une discipline bien spécifique, ils peuvent s'adresser directement au professionnel en question : *« Chaque professionnel a sa spécificité, ses objectifs de sa matière, ou de sa profession quoi ! »*.

Les coordonnateurs de projet, quant à eux, devraient être contactés pour des demandes plus globales, qui concernent le projet dans sa généralité puisque ce sont eux qui le supervisent. Un coordonnateur de projet affirme : *« C'est important je pense qu'on ne soit pas les seuls, nous on est là plus pour le projet, plus en globalité »*.

Cependant, le choix de la personne contactée pour chaque demande dépend de chaque famille, de la personne de l'équipe pluridisciplinaire qu'ils identifient pour cette demande particulière mais aussi des affinités qu'ils ont avec les professionnels. Un coordonnateur de projet commente : *« Mais bon après il faut s'adapter aux familles, si elles sont plus à l'aise avec d'autres personnes de l'équipe c'est possible, mais ça nécessite après de se confronter en équipe pluridisciplinaire ce qui n'est pas toujours le cas et pas toujours simple »*.



## 5. ...Par l'écoute et les nombreux temps d'échanges...

Pour l'ensemble des parents interrogés, les équipes sont à l'écoute de leurs demandes et de leurs remarques, et notamment au niveau de la dimension scolaire. Certains ressentent cependant que c'est moins le cas pour d'autres disciplines telles que la rééducation.

Si l'écoute est au rendez-vous vis-à-vis des parents, ces derniers soulignent tout de même que les réponses apportées ne sont pas toujours celles attendues. C'est notamment le cas pour les familles qui auraient souhaité plus de temps scolaires pour leur enfant ou bien un apprentissage de la lecture plus précoce : « *Nous, on aurait voulu que notre enfant ait cours toute la journée, ce n'est pas possible quoi [...] Donc réponse oui, mais pas forcément celle qu'on veut (rires) ».*

Pour autant, les parents ont conscience que leurs demandes peuvent être parfois difficiles à mettre en place. En ce qui concerne les demandes autour de temps scolaires plus poussés, elles peuvent être rendues complexes par la fatigabilité des jeunes, la surcharge des emplois du temps ou la lassitude des enfants. Une maman cite : « *Je pense qu'il y a une part de moi qui n'accepte pas la réalité cognitive de mon enfant, j'en suis bien consciente, mais voilà, c'est compliqué... Pour moi ça ne reste pas assez dynamique, voilà, en même temps ils sont fatigables, donc j'entends ça aussi [...] Donc oui, je trouve qu'on me laisse la place de m'exprimer, je trouve que c'est bien, même si je ne suis pas totalement en accord avec le fait qu'on doit laisser mon enfant tranquille scolairement parlant ».*

En revanche, pour la plupart des familles interrogées, l'IEM favorise l'expression des parents. Certains trouvent que l'espace relationnel n'est pas totalement efficace et apprécieraient d'avoir plus de contact avec les équipes. Néanmoins, pour le scolaire, l'ensemble des parents apprécie de pouvoir joindre les enseignants par le moyen qui leur convient : mail, appel téléphonique et visite en direct (impossible à l'heure actuelle pendant la période covid). Les temps de réunions ou bien de visites à l'IEM sont aussi des moments d'échanges particulièrement appréciés par les familles.

Cette diversité de moyens de communication, au rythme de leurs choix, apparaît comme un élément facilitateur de l'expression des parents avec l'enseignant. Parmi les témoignages, certains parents expliquent : « *Je les sens déjà très ouverts et quand on a besoin de discuter avec eux l'équipe répond présente que ce soit au téléphone, par mail ou même en physique, donc non aujourd'hui je ne vois pas ce qu'ils pourraient nous apporter de plus [...] aussi de par les entretiens, de par les journées d'intégration qu'il y avait au sein de l'établissement quoi ».* Ou bien : « *Donc oui, l'IEM laisse la place, me laisse la place en tout cas de m'exprimer que ce soit sur des temps dédiés ou des sollicitations qu'on est libre de faire en dehors des temps dédiés ».*

De plus, certains parents évoquent la mise en place du groupe TANDEM (aTelier d'Accompagnement de l'eNtourage des personnes en situation de hanDicap en Établissement Mutualiste) se déroulant depuis peu à l'IEM. Il s'agit d'un programme de soutien, d'information et de formation aux personnes ayant un proche en situation de handicap. Spécifique au ressenti des parents, ce regroupement entre pairs est particulièrement apprécié des familles.

Il est animé par la psychologue de l'établissement et deux monitrices-éducatrices ayant reçu la formation nécessaire.

6 séances sont prévues avec des échéances de deux à trois semaines. Une 7<sup>ème</sup> séance est prévue deux mois après, permettant aux participants d'apporter leurs propres éléments de réflexion.

Le groupe s'adresse aux proches les plus impliqués dans l'accompagnement du jeune. Il est proposé à tous les parents de l'IEM. Trois créneaux sont alors suggérés, celui ayant le plus de voix est choisi.

Les sessions incluent trois à huit participants ; tous s'engagent à faire toutes les séances.

Ce programme a pour objectif, pour l'entourage :

- D'ouvrir un espace d'écoute et d'expression ;
- De mieux comprendre l'environnement dans lequel vit la personne en situation de handicap ;
- D'acquérir des compétences d'adaptation ;
- D'améliorer la qualité des relations entre les proches, les professionnels et les personnes accompagnées ;
- De créer une dynamique collaborative entre les proches, les professionnels et les personnes accompagnées en reconnaissant les rôles de chacun.

Ce programme agit dans une dynamique de collaboration et d'échanges entre les proches, les professionnels et la personne en situation de handicap. Il ne s'œuvre pas comme un groupe de parole ou une séance thérapeutique.

Les parents y ayant participé affectionnent particulièrement ces échanges. Une maman se confie : « *En tout cas, ça fait partie des outils que met en place l'IEM pour être à l'écoute des parents et cette fois-ci, vraiment en tant que parents... Bien sûr qu'on ne peut pas se dissocier de ce contexte mais c'est une réunion qui est centrée sur la vision des parents. Donc c'est vraiment un outil d'expression en plus des parents, jusqu'ici ce n'était pas le moment pour moi de participer à ça... mais je trouve que c'est très bien, parce que ce n'est pas à la MDPH qu'on va trouver ce temps d'écoute...* ».

## 6. ...Jugés toutefois insuffisants selon les enseignants

Paradoxalement, les enseignants de l'IEM trouvent que ces échanges avec les parents sont trop peu nombreux par rapport à ceux du milieu ordinaire. Ce manque de communication et particulièrement la communication parents-enseignants est causé par le contexte spécifique de l'IEM. Le coordonnateur pédagogique commente : « *On a très peu l'occasion de rencontrer les familles. Notamment le soir, c'est quand même les taxis qui gèrent le retour à domicile, et c'est vrai qu'ici, on l'a tous formulé avec mes collègues enseignants. On est frustrés, on n'a pas une énorme relation avec les familles. Les carnets de liaison sont plus à destination des équipes éducatives et thérapeutiques. On a peu d'éléments, après on a quand même les mails et depuis le premier confinement on se sert pas mal, donc on a quand même les échanges par mail. [...] Mais moi je suis convaincu que c'est important la fréquence des échanges parce que je pense qu'un apprenant il a besoin de sentir que sa loyauté n'est pas déchirée entre la famille et l'école, s'il ne sent pas qu'à un moment il y a une convergence, qu'il y a une communication entre ces deux pôles là, il va devoir hésiter entre l'un et l'autre. Et son investissement il sera toujours un peu fractionné quoi* ».

Le fait que les enseignants soient des professionnels détachés de l'éducation nationale au sein d'un établissement médico-social rend parfois le travail pluridisciplinaire complexe, chacun défendant son point de vue professionnel. Cette divergence des points de vue peut s'expliquer par l'historique houleux de l'implantation de l'éducation nationale au sein des ESSMS.

Depuis longtemps, chacun a besoin de défendre son identité professionnelle. Le coordonnateur pédagogique explique : « *Quelque part, notre identité, il faut qu'on la défende, elle n'est pas acquise. On est là parce qu'on justifie de l'obligation scolaire sur place mais c'est vrai qu'on n'a pas le sentiment d'être au centre du projet, on est sur le côté, on est à la marge. Quand je dis qu'on est un peu à la marge, on fait quand même partie du projet du jeune, si j'en doutais je pense que je ne serai plus là, mais de façon un peu satellite, on est une composante du projet [...] C'est aussi le propre de notre pluridisciplinarité, où chacun a sa pierre à apporter, après c'est encore mieux quand ça se combine* ».

Les enseignants ont parfois le sentiment que la place accordée au volet pédagogique est moins importante que la place accordée à l'aspect thérapeutique, notamment par la spécificité du public accueilli : « *On peut ressentir parfois notre mission comme subalterne, pour certains dossiers. Après il faut admettre qu'il y a une partie des familles qui est quand même concentrée sur l'équipement, sur le matériel, le kiné...tout ce qui est médical, ils sont plus obnubilés par ça* ».

Il est évident qu'un besoin de reconnaissance professionnelle pour que chacun trouve sa place dans l'équipe sont nécessaires pour ces professionnels dont la culture les a longtemps séparés (Bouvet, 2010).

## **7. Le sentiment d'un pouvoir décisionnel parental bien respecté**

La plupart des familles interrogées ont le sentiment que leur pouvoir de décision parentale est bien respecté et ce, notamment car leur avis est toujours recherché dans les démarches entreprises au niveau de l'accompagnement de leur enfant. Même quand les professionnels estiment qu'un choix est meilleur qu'un autre pour la qualité de l'accompagnement du jeune, ils argumentent leur position tout en respectant le choix des parents. Ils peuvent réitérer leur argumentaire ultérieurement laissant alors du temps aux familles d'intégrer et d'accepter ce futur changement. Un parent donne l'exemple : *« Et pour en revenir au respect de l'autorité parentale, lors du projet personnalisé, ils ont proposé de prendre rendez-vous avec d'autres structures, telles que x, sans imposer un rendez-vous...ils nous ont proposé une orientation pour le coup, après libre à nous d'accepter ».*

Certains auteurs tels que Régine Scelles expliquent d'ailleurs que le soutien et les propositions des professionnels ne sont acceptés que s'ils sont proposés au moment opportun et de la bonne manière. Les propositions d'accompagnement ne doivent être apportées que si la famille est en mesure de l'accepter (Scelles, 2005).

Une maman raconte aussi : *« Donc oui, notre avis de parent est pris en compte mais ils savent aussi... s'ils sentent que ce n'est pas le bon moment pour le parent, ils vont le garder en tête et le reposer un peu plus tard. Je vois par exemple, ils m'ont proposé très tôt l'internat. C'est moi qui ai mis un frein à cet essai, mais du coup ils ont compris que ce n'était pas le bon moment pour moi et ça a été reproposé après et j'ai accepté quand ma réflexion avait abouti chez moi quoi ».*

En revanche, encore une fois, le fait que le projet personnalisé dans sa globalité soit déjà quasi prêt lors de sa réunion fait ressentir à certains parents un pouvoir de décision qui n'est pas totalement respecté. Un parent argumente : *« Je n'ai pas l'impression d'avoir de pouvoir de décision en fait, non, ça non. Non pas totalement, là c'est faible par contre. Euh les raisons c'est que le projet personnalisé est établi, que c'est déjà écrit et qu'on peut moduler certaines choses mais que fondamentalement bah ce sont eux les experts, ce qui est vrai en même temps c'est leurs compétences mais je n'ai pas l'impression d'avoir un pouvoir décisionnel en fait ».*

Enfin, l'ensemble des parents sent que l'expertise parentale, c'est-à-dire les connaissances que les parents ont de leurs enfants, est particulièrement écoutée des équipes. Les parents ressentent une confiance vis à vis des éléments qu'ils apportent et ont le sentiment de pouvoir « *s'exprimer et être entendus* ».

Il existe d'ailleurs une certaine ouverture d'esprit de la part des professionnels pour intégrer les éléments amenés par les familles. Un papa explique : « *Bah écoutez oui, parce qu'à chaque fois qu'on a eu besoin de les rencontrer ou qu'ils nous ont rencontré, on s'est sentis écoutés oui. Parce que par exemple nous on utilise différents outils qui ne sont pas utilisés par l'IEM et par les équipes de l'IEM et ils ont été totalement ouverts pour tenter de les intégrer dans le quotidien de notre enfant à l'IEM* ».

## **8. Un projet du jeune réellement co-construit ?**

Lorsqu'on questionne les familles sur leur participation effective à la construction du projet personnalisé et notamment sa partie pédagogique, tous répondent ne pas y avoir participé. Cette réponse peut sembler en désaccord avec l'ensemble des lois encadrant les établissements médico-sociaux ordonnant que le projet soit co-construit avec l'utilisateur et son entourage<sup>65</sup>. Les parents interrogés affirment avoir assisté aux réunions de projet sans pour autant avoir co-construit le projet de leur enfant avec l'équipe.

Pourtant, selon les coordonnateurs de projet, les parents participent à l'élaboration de ce projet personnalisé. La méthode utilisée pour cette co-construction est la suivante : « *Donc je les préviens sur le carnet, un mois et demi ou deux mois avant la date et je leur dis que je vais les appeler 15 jours avant pour récupérer leur demande. Ça permet qu'ils en parlent ensemble, parce que quand tu les prends comme ça au dépourvu, ils n'ont pas forcément parlé avec leur conjoint. Enfin voilà, tout dépend des situations familiales. Et puis ça leur laisse le temps de réfléchir un petit peu. Mais des fois un appel ne suffit pas, il faut les appeler deux fois, trois fois. Et je n'oublie pas de leur dire qu'ils peuvent réagir lors du projet, qu'il n'y a rien de figé et que la spontanéité peut aussi apporter des axes de travail et de réflexion [...] Ensuite, je me fie aux écrits des professionnels, de mes collègues et je trouve des axes transversaux ou un objectif qui peut être finalement travaillé sur plusieurs disciplines [...] Je fais ensuite des propositions d'objectifs à l'équipe pluridisciplinaire. Une fois qu'elles sont validées, qu'on a le consensus de toute l'équipe, on présente à la famille. Ça reste une proposition d'accompagnement, les parents ont le droit de ne pas être d'accord* ».

---

<sup>65</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Il est à noter que le projet personnalisé comporte des objectifs généraux, transversaux à toutes les disciplines et est décliné par différents moyens pour les atteindre. Chaque discipline développe elle aussi des objectifs dans son propre champ de compétences pour l'année. Ces objectifs transversaux sont réfléchis en amont par le coordonnateur de projet en fonction des synthèses des différents professionnels et des demandes du jeune et de ses parents. Ils sont ensuite travaillés lors de la réunion pluri-professionnelle pour être enfin présentés à la famille.

Un coordonnateur de projet explique : « *Donc tu lis la synthèse de tes collègues, tu en tires des objectifs transversaux avec un ou des moyens qui peuvent être adaptés à plusieurs disciplines et ensuite tu les rediscutes pendant la synthèse avec les professionnels et une fois que c'est décidé tu les présentes à la famille...* ».

Pour les parents, qui notent tout de même que le coordonnateur de projet les appelle en amont et qu'un recueil de leurs demandes ainsi que des éléments à faire remonter est établi, il ne s'agit cependant pas d'une co-construction. Une maman se remémore : « *Je n'ai pas souvenir... je n'ai pas souvenir d'avoir co-construit, j'ai souvenir euh...j'ai souvenir d'un travail en amont réalisé par l'IEM dans le constat de savoir où était mon enfant, et avec des propositions et d'échanger sur ces propositions et de donner mon avis etc... Mais euh, je n'ai pas souvenir qu'on ait co-construit, qu'on m'ait demandé mon avis oui, systématiquement, à chaque fois, qu'on ait co-construit non* ».

Pour l'ensemble des familles interrogées, le fait d'assister aux réunions de projet et de donner leur consentement pour les objectifs proposés et les moyens pour les atteindre ne se réfèrent pas à de la co-construction mais plutôt à une approbation des décisions prises par les professionnels. Un papa commente : « *Euh, c'est plus eux qui préparent et on en discute en réunion, C'est plus ça. Oui, on pourrait dire qu'il n'y a pas de co-construction dans la mesure où ils apportent déjà des éléments de discussion. Alors derrière, soit on valide, soit on ne valide pas mais si on ne valide pas, il faut également proposer quelque chose et effectivement on ne propose pas* ». Une maman utilise d'ailleurs la métaphore de « *bulletin de note à signer* », faisant référence à un document à approuver sans pour autant participer à son élaboration.

De même, le coordonnateur pédagogique explique que les objectifs du volet pédagogique ne sont pas directement construits d'une année sur l'autre avec les parents. Les attentes pédagogiques des parents sont essentiellement questionnées lors de la visite d'admission, quand les parents rencontrent les professionnels.

Au cours des années, ce sont les discussions ponctuelles avec les parents qui vont venir enrichir les observations des enseignants et faire évoluer les objectifs. Aucune entrevue n'est prévue spécifiquement avec l'enseignant pour les déterminer.

En revanche, contrairement à la scolarité en milieu ordinaire, les attentes des parents en matière de pédagogie constituent le point de départ du projet scolaire de l'enfant : *« Alors dans le milieu ordinaire, on va dire que l'attente des parents n'est pas le point de départ, jamais. Le point de départ de la progression c'est l'exigence de l'institution avec les programmes de l'éducation nationale. Chez nous, ce n'est pas tout à fait la même chose, dans le sens où on n'aura pas les mêmes exigences pour tout le monde [...] Donc par exemple, si tu prends des parents qui ont une demande d'apprentissage de la lecture dès le début et que ça semble loin du champ de compétences du jeune, tu es obligé de faire avec, mais tu ne peux pas l'inscrire dans tes objectifs. Tu vas travailler la discrimination visuelle par exemple, donc quelque part ça va t'orienter un peu. Tu ne peux pas laisser complètement de côté la demande [...] La demande des parents c'est un point de départ [...] Et c'est nécessaire de l'avoir en tête parce que c'est important de conjuguer les efforts, et pour pouvoir aussi apporter une réponse aux familles. »*

En ce qui concerne le fond même de la méthode utilisée, les avis divergent parmi les familles.

Pour certains parents, même si cette construction du projet ne leur appartient pas, ils ne souhaiteraient pas avoir un pouvoir de décision supplémentaire dans la mesure où cette manière d'opérer leur convient.

Pour certaines familles, une confiance envers les professionnels est retrouvée et les objectifs correspondent totalement à leurs attentes dans la manière actuelle de procéder. L'ensemble des objectifs proposés leur semble adapté et tous les moyens sont mis en place pour les atteindre. Pour eux, si les objectifs n'étaient pas adaptés, leur enfant ne progresserait pas. Ainsi, les parents trouvent leur satisfaction dans la présentation d'objectifs construits par les professionnels, discutés lors de la réunion, puis dans la vision des progrès de leurs enfants.

Pour d'autres, cette méthode n'est pas la plus adaptée. Les objectifs ne répondent pas totalement à leurs demandes, sont trop vagues et ne sont pas réellement co-construits : *« Enfin tout ça, c'est eux, enfin c'est leurs objectifs, pas les nôtres [...]. Ils nous disent comment est notre enfant tout au long de l'année au niveau du projet personnalisé, et puis de là, ils nous proposent la déclinaison en objectifs de l'année suivante. Voilà, mais la construction elle est faite par leurs soins, mais pas forcément en nous intégrant ou voilà. Après c'est vrai qu'on pourrait également proposer d'autres choses mais on ne voit pas notre enfant évoluer au sein de l'institut donc naturellement c'est un peu difficile pour nous ».*

Une famille souhaiterait avoir les éléments du projet en amont pour pouvoir faire des propositions lorsqu'ils ne sont pas d'accord avec les éléments apportés par les professionnels. Un parent argumente d'ailleurs : « *Dans l'idée ce serait peut-être d'avoir le projet, le plan avant [...] Enfin voilà, d'avoir la possibilité d'apporter des éléments contradictoires ou pas, mais au moins d'avoir une réflexion et là de co-construire effectivement le projet* ».

Certains coordonnateurs de projet se rendent aussi compte que cette méthode n'est pas idéale pour inclure les familles dans la construction du projet. Pour eux, il serait nécessaire de les interroger plusieurs fois, de prendre plus de temps pour qu'elles puissent se saisir complètement de ce droit qui leur revient : « *Il faudrait faire le lien avant, il faudrait réinterroger leur demande, réinterroger le projet, même personnel, mais que ce soit les parents qui soient acteurs, qu'ils s'en saisissent [...] Après c'est un manque de moyens, enfin 4 heures par semaine pour 15 jeunes dont il faut gérer la coordination, ce n'est pas possible. On n'a pas le temps* ».

Pour d'autres en revanche, cette méthode datant depuis peu est une avancée dans la prise en compte des demandes des parents. En effet, auparavant : « *C'est vrai que la réunion de projet telle qu'on la faisait, on se regroupait entre collègues une heure, et on définissait des objectifs et trois semaines ou un mois après on se réunissait en comité restreint. Donc, il y avait chef de service, enseignant, médecin, coordonnateur de projet, psychologue et assistante sociale. Donc il n'y avait plus le paramédical ni les éducateurs et ni voilà. Et on suivait les objectifs qu'on avait établis en synthèse entre professionnels. Alors t'avais des parents qui investissent ce temps parce qu'ils sont relativement à l'aise, parce qu'ils nous connaissent, pour du coup dire comment ça se passait à la maison, pour faire au besoin des demandes de telles ou telles choses et voilà. Et puis t'as des parents qui sont un peu plus désarmés, ou des parents de jeunes plutôt nouveaux dans l'IEM qui étaient plutôt passifs à écouter. Voilà, on avait moins de demandes. Et puis, on proposait des objectifs qu'on avait établis entre collègues quoi ! Et à partir du moment où on a défini des objectifs on va les proposer aux parents mais en réintégrant aussi à l'intérieur leur demande* ».

De fait, aujourd'hui la nouvelle formule permet de prendre la parole des parents en amont ; ce qui n'était pas le cas avant. Pour certains professionnels c'est une avancée qui permet de remettre la famille au cœur du projet dans le but qu'elle puisse avoir la place de donner son avis : « *Avant on avait des familles qui vivaient très mal le projet et qui explosaient deux ou trois ans après parce qu'il y avait des régimes qui avaient été imposés, des décisions finalement auxquelles ils n'étaient pas du tout parties prenantes, on ne leur laissait pas le choix...* ».



Cependant, les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM indiquent que ce processus de co-construction soit plus détaillé et que davantage "d'aller-retours" entre les demandes de la famille et les observations des professionnels soient faites. En effet, selon cette instance, après la phase de recueil des demandes, une phase d'analyse de la situation est à prévoir : dans cette phase, l'objectif est de réaliser une analyse partagée. Cependant, cette étape doit prendre le temps de « *l'explicitation et de la maturation de la réflexion* ». Il s'agit alors de mettre en lumière les atouts et difficultés du projet mais aussi les différents choix envisageables pour le projet. La personne et sa famille sont donc au cœur de cette phase pour identifier les potentielles hypothèses de travail envisagées. Par la suite, cette observation servira pour dégager des objectifs réellement co-construits lors de la phase de co-construction du projet et de la phase de décision (ANESM, 2008).

## **9. Un rôle du coordonnateur de projet qui reste à spécifier**

« *Moi mon rôle, je trouve, c'est de faire l'intermédiaire entre les parents, le jeune et l'équipe qui s'occupe du jeune, C'est à dire que normalement, on doit être l'interlocuteur privilégié pour les parents par rapport à l'ensemble du projet du jeune. Alors je te dis normalement parce qu'il y a des parents qui nous identifient bien pour ça et d'autres pas. Et il y a des collègues qui nous identifient bien pour ça et d'autres pas* » (Extrait d'un entretien avec un coordonnateur de projet).

Il semble donc que le rôle des coordonnateurs de projet n'ait pas été tout à fait identifié à la fois par les familles mais aussi par les professionnels.

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), la personne en charge de la coordination du projet de la personne « *a pour mission de s'assurer du suivi, de la cohérence de l'accompagnement et de la transmission d'information à la personne accompagnée et aux partenaires, dans le respect du cadre légal relatif au partage d'information* » (HAS, 2018, p. 9).

Pour autant, certaines familles semblent ne pas comprendre le rôle du coordonnateur de projet et n'ont pas de lien particulier avec lui. Les parents affirment ne pas avoir de contact avec ce professionnel ou alors très rarement, comme lors de l'appel concernant la préparation de la réunion de projet. Alors que certains parents ont identifié le coordonnateur de projet pour des demandes générales, d'autres ne saisissent pas son rôle. Certains voient le coordonnateur de projet comme la personne qui fait uniquement le lien entre les professionnels de l'équipe. Une maman explique : « *Parce que finalement la coordination elle est plutôt en interne dans le fonctionnement de l'IEM avec les professionnels mais elle ne coordonne pas, il n'y a pas de coordination avec les parents, en tout cas c'est mon ressenti* ».

Un autre parent cite : « *Je ne mets pas le coordonnateur dans la boucle si j'ai des demandes* ». Pour d'autres encore, ces liens se font depuis deux ou trois ans, correspondant aux changements qui ont été opérés au sein de l'établissement (Cf. Un projet du jeune réellement co-construit ?).

Par ailleurs, ce sentiment est partagé par les coordonnateurs de projet qui se rendent compte que les familles n'ont pas forcément bien identifié leur rôle. Si tous affirment faire le lien entre les familles, le jeune et l'institut, certains ont conscience que les familles ne les identifient pas. Un des professionnels explique : « *Voilà, tout dépend vraiment des parents. Je vais te dire, sur les 15 jeunes que j'ai en coordination, il y en a vraiment deux ou trois qui m'ont vraiment identifié en tant que coordonnateur et qui du coup vont me poser des questions plus globales sur l'accueil du jeune, sur l'orientation, sur des choses comme ça, après ce n'est pas la majorité* ».

Il semblerait qu'au sein même des équipes, le rôle et les missions du coordonnateur de projet n'aient pas encore été totalement identifiés. Une des hypothèses pourrait venir du fait que cette organisation date depuis peu et que le contexte sanitaire a retardé la digestion de ce nouveau mode de fonctionnement : « *Il y a encore des collègues qui ne voient pas en fait à quoi on sert* ».

Bien que les professionnels s'accordent sur la définition de leurs missions, c'est-à-dire « *faire le lien entre l'institution, les parents et le jeune et s'assurer que les objectifs du projet déterminés en équipe avancent* », tous les coordonnateurs de projet n'ont pas la même manière de procéder. La trame générale de fonctionnement, définie ci-dessus, est pourtant commune à tous. Elle se compose comme telle : appel aux familles pour récupérer leurs demandes générales sur le projet du jeune, récupération des bilans des différents professionnels et élaboration des objectifs transversaux repris en équipe lors du projet.

Cependant, des nuances sont observées entre la marche à suivre des différents coordonnateurs de projet telles que leur manière d'animer la réunion de projet, la manière de choisir les moyens permettant l'atteinte des différents objectifs, ou encore le degré de détermination des objectifs en amont de la réunion. Par exemple, certains des coordonnateurs de projet viennent à la réunion avec des objectifs transversaux déjà prédéfinis alors que d'autres les déterminent lors de la réunion avec tous les professionnels réunis. Certains détails semblent donc encore à affiner pour que la manière de faire soit commune à tous les coordonnateurs de projet.

Par ailleurs, divers auteurs tels que Jean-René Loubat, défendent que la coordination du projet doit être une mission à part entière et à temps plein. Selon lui, avoir deux casquettes ne permet pas aux personnes de bien saisir le rôle et les missions de celui en charge de la coordination à cause de la distance qui ne peut pas être prise.

Selon cet auteur, pour pouvoir se confier, la personne qui nous écoute doit être paradoxalement distanciée de notre quotidien, ce qui est incompatible avec une personne déjà en poste au sein de l'établissement (Loubat, 2017).

En revanche, l'ANESM, elle, recommande que la personne en charge de la coordination du projet soit un acteur du quotidien de la personne et que tout individu acteur du parcours de la personne peut le devenir, y compris un aidant (sous réserve de bien définir la fonction et ses limites). Cependant, il va de soi que les missions de la personne assurant cette fonction sont, en amont, à identifier, à formaliser et à partager entre tous les acteurs afin de respecter le rôle de chacun. Cette personne doit, de plus, avoir une visibilité de l'ensemble des acteurs (ANESM, 2008).

## 10. Des améliorations envisagées pour favoriser la participation des parents

- Du côté des familles

Pour certains parents, aucune amélioration n'est nécessaire au sein du fonctionnement décrit jusqu'à présent. Les diverses réunions de projet, les journées d'accueil des parents durant l'année (journée d'accueil de septembre, journée de Noël et vernissage de fin d'année) ainsi que l'ensemble des moyens de communication utilisés suffisent pour que les familles se sentent à leur place dans le projet de leur enfant, et notamment dans sa partie pédagogique. Ils représentent des moments suffisants pour qu'ils puissent s'exprimer et être entendus.

Pour d'autres cependant, ces rencontres ne sont pas assez nombreuses. Certaines familles souhaiteraient avoir des entretiens individuels avec l'ensemble des professionnels, regrettant que la réunion de projet personnalisé soit trop collégiale et manque d'intimité.

Pour d'autres, c'est une réunion individualisée avec les enseignants, du type « *réunion parents-professeurs* » retrouvée en milieu ordinaire, qui serait voulue. Dans les deux cas, les parents regrettent que l'IEM attende une sollicitation de la part des familles pour proposer ce genre de rencontre individualisée. Une maman explique : « *Bah déjà avoir un entretien avec les intervenants, un entretien personnel avec chaque personne qui gère mon enfant, quel que soit le professionnel. Parce que là du coup c'est collégial. Vous voyez ce que je veux dire ? je pense que ça améliorerait grandement, alors je ne sais pas comment... Ça ne doit pas être facile à organiser mais... parce qu'ils attendent que le parent se réveille pour demander, ils n'ont pas tort, mais quand même, je trouve que ça... un peu comme les réunions parents-professeurs, je trouve qu'il devrait y avoir ça, que ce soit individualisé, oui* ».

Pour certains parents, une accentuation du rôle du coordonnateur de projet serait préférable pour avoir un retour plus régulier sur le projet personnalisé. Un retour téléphonique trimestriel général serait souhaité, et notamment pour les personnes qui ne sollicitent pas les professionnels au cours de l'année : *« Je pense que peut être un rendez-vous téléphonique trimestriel avec le coordonnateur de projet permettrait d'avoir une vision globale des professionnels et des parents par rapport à ce rendez-vous unique de réunion de projet personnalisé »*. Cet avis est aussi retrouvé de la part des coordonnateurs de projet, pour qui la nécessité de prendre du temps avec les familles est indéniable.

Enfin, pour d'autres familles, bénéficier d'informations leur permettant d'avoir plus de connaissances sur le quotidien de leur enfant à l'IEM serait souhaité. Une maman évoque : *« Je trouve que ce qui pourrait grandement améliorer, c'est qu'on ait le fonctionnement, qu'on puisse visiter l'IEM. La visite de l'IEM, des locaux... parce que ça on ne nous les fait jamais visiter, donc visite des locaux »*.

Ce constat est partagé par le coordonnateur pédagogique qui pense, lui aussi, qu'une visite de l'IEM pendant son fonctionnement permettrait aux parents d'en comprendre son fonctionnement : *« Déjà qu'ils puissent rentrer un peu plus dans l'établissement, ça rejoint ce que je t'ai dit sur le milieu ordinaire. Tu sais une journée où ils pourraient rentrer dans les murs, dans la classe... Alors on sait bien que les enfants sont toujours perturbés quand il y a les parents... mais je pense que pour être investi il faut comprendre comment ça se passe, il faut avoir une vision... On ne peut pas demander aux parents d'avoir une vision claire de ce que peut faire leur enfant en ne sachant pas comment l'établissement fonctionne »*.

- Du côté des professionnels

L'ensemble des professionnels s'accorde sur l'amélioration du processus de construction du projet depuis quelques années et notamment sur le recueil des demandes des parents : *« Déjà la nouvelle formule de la réunion de projet où on leur demande avant quelles sont leurs demandes, où on se base vraiment sur les capacités du jeune, sur ce qu'il sait faire, sur leurs demandes à eux en tant que parents, sur les demandes des jeunes. Je pense que ça a quand même amélioré le fait qu'ils se sentent entendus, ça c'est sûr »*.

Pour eux, ce recueil de la demande des familles en amont contribue à remettre le parent au cœur du dispositif. De plus, lors de la réunion de projet, évoquer en premier les capacités du jeune puis ses besoins, plutôt qu'uniquement ses difficultés, permet de créer une dynamique positive et donc constructive.

Néanmoins, pour les professionnels, il serait nécessaire d'avoir un contact téléphonique plus régulier pour le suivi du projet personnalisé mais aussi pour créer une relation de confiance.

Ce lien ponctuel permettrait d'être encore plus à l'écoute : « *Pour moi j'allais dire qu'il faudrait avoir le temps de construire une relation de confiance avec les parents. Euh c'est à dire que dans les parents qui me sollicitent moins, ça mériterait de pouvoir les appeler régulièrement pour prendre des nouvelles [...]. Ça nécessiterait un travail régulier avec eux, chose que moi je n'ai pas du tout le temps de faire, euh actuellement, c'est une évidence* ».

Dans cette même optique de relation de confiance bénéfique à la co-construction, certains professionnels aimeraient faire ces entretiens à domicile quand cela est possible, à la place d'un entretien téléphonique. Se rendre à domicile permet d'avoir un aperçu du contexte de vie de la famille et donc du jeune au sein de son foyer. Cela permet aussi, que le parent, en étant dans son environnement, soit plus en confiance et donc d'avoir une discussion plus aboutie : « *L'idéal, je pense, c'est une rencontre avec la famille et aller au domicile. Parce que vraiment ça te permet d'avoir une approche systémique. Je parlais d'approche systémique tout à l'heure, et quand t'arrives dans un environnement t'as pleins d'indicateurs, euh au niveau de l'hygiène, est ce qu'il y a beaucoup d'électronique, est ce qu'il y a une télé dans chaque pièce, y a pleins d'indicateurs que tu ne vas pas avoir au téléphone. Et tout cet environnement, toi, tu peux t'en servir dans ton analyse. Et pour qu'ils puissent s'exprimer eux, je pense qu'en allant au domicile, ils sont dans un environnement qu'ils maîtrisent, qu'ils connaissent. Là c'est toi qui vas chez eux, donc c'est plutôt toi qui vas être mal à l'aise, euh normalement, ils vont se livrer plus facilement. On essaye de le faire au téléphone, c'est déjà une première étape je trouve* ».

L'ANESM met d'ailleurs en lumière qu'une relation de confiance entre les professionnels, la personne et sa famille est nécessaire pour créer une alliance favorisant le partage et un équilibre relationnel bénéfique à la co-construction d'un projet. Il est d'ailleurs préférable de mettre toutes les mesures en place, que ce soit au niveau des moyens utilisés pour recueillir les demandes, de respecter le temps des personnes concernées mais aussi les lieux à privilégier pour cette discussion. L'objectif est de mettre la personne ou sa famille dans les meilleures conditions possibles pour que la parole soit libérée (ANESM, 2008).

La solution semble donc l'accompagnement au changement pour l'ensemble des équipes. L'ANESM stipule d'ailleurs que la formation des professionnels en charge de la coordination du projet est nécessaire pour acquérir les compétences nécessaires à l'accompagnement des personnes concernées. Des socles de connaissances communes ainsi que des outils effectifs devront alors être pensés pour assurer cette coordination au mieux. Pour développer ces changements et favoriser la démarche éthique, il est aussi recommandé que les équipes puissent se questionner sur leur manière de faire (ANESM, 2008).

## Conclusion

La place des parents dans la construction du projet personnalisé de leur enfant est obligatoire depuis la loi de 2002<sup>66</sup> ainsi que toutes celles qui ont suivi. Cette participation est aussi fréquemment présentée comme importante pour que ce projet soit bénéfique auprès du jeune (Agard, 2017).

Lorsqu'aucune inclusion en milieu ordinaire n'est mise en place et que la dimension du soin est essentielle à l'accompagnement de l'enfant dont les troubles de santé sont importants, la place du volet pédagogique au sein du projet personnalisé est spécifique. Dès lors, la question de l'investissement des parents dans la dimension pédagogique de l'accompagnement mérite d'être soulevée. Quelles attentes les parents ont-ils vis-à-vis de cette scolarité ? Quelle possibilité de participation est envisageable pour les familles quand la pluridisciplinarité est importante dans l'accompagnement du jeune ?

- Peu d'attentes pédagogiques ?

Une de nos hypothèses de départ était que les parents ont peu d'attentes par rapport à la scolarité de leur enfant lorsqu'aucune inclusion n'est mise en place.

Or, nous avons pu constater que les parents interrogés ont, bien souvent, beaucoup d'attentes au niveau de la scolarité de leurs enfants à l'IEM et notamment au niveau de la lecture et de l'écriture. La scolarité semble être un élément primordial faisant référence au côté normal de l'enfant (Gatissieux-Franck, 2015). Pour autant, hormis des demandes pour des temps scolaires supplémentaires, la confiance dans le corps enseignant se traduit par une rareté de demandes pédagogiques spécifiques.

Dans le cadre de ce travail, il n'était pas possible de s'assurer que ces demandes sont moins importantes que celles des parents dont l'enfant est scolarisé en milieu ordinaire. Si le coordonnateur pédagogique de l'IEM nous a affirmé que les mêmes profils parentaux (de la non-implication au surinvestissement), sont retrouvés en école ordinaire, nous ne pouvons pas assurer que les parents rencontrés auraient eu les mêmes attentes en cas d'inclusion scolaire en milieu ordinaire.

Il serait donc intéressant de comparer les attentes de parents du secteur spécialisé avec les attentes de parents dont les enfants sont en situation d'inclusion, tout en sachant que chaque situation de scolarisation reste unique et que le ressenti sera singulier.

---

<sup>66</sup> Ibidem

- Une participation efficiente au volet pédagogique du projet personnalisé ?

En ce qui concerne notre seconde hypothèse, nous pensons que la participation des parents au projet et notamment à son volet pédagogique était effective depuis la loi de 2002<sup>67</sup>.

Nous avons pu observer que la demande des parents est toujours le point de départ de l'accompagnement pédagogique proposé. Ces demandes sont, dans l'ensemble, ressenties comme prises en compte de la part des parents.

Néanmoins, malgré cette considération des demandes parentales, une zone d'ombre se trouve au niveau de la construction du projet personnalisé et par conséquent de son volet pédagogique. Pour les parents interrogés, il ne s'agit pas d'une réelle co-construction mais plutôt d'une approbation des propositions faites par l'équipe et notamment par le coordonnateur de projet dont le rôle n'est pas clairement identifié.

Des possibles axes d'amélioration sont similairement retrouvés par les parents et les professionnels interrogés. Ces améliorations pourraient passer par des échanges plus réguliers qui favoriseraient l'expression des parents et leur investissement dans le projet du jeune. De meilleures conditions d'expression pourraient aussi se traduire par des rencontres plus individualisées que les réunions de projet personnalisé, jugées trop collégiales par les parents. Les professionnels souhaiteraient eux, pouvoir faire des visites à domicile permettant de créer une relation de confiance favorable aux échanges. Les parents aimeraient avoir plus de connaissances sur le fonctionnement de l'établissement et sur le quotidien de leurs enfants au sein de l'IEM. Cela pourrait passer, par exemple, par des visites de l'établissement en temps réel.

Pour autant, notre étude ne permet pas d'assurer que les parents désirent réellement co-construire le projet personnalisé et notamment son volet pédagogique.

En effet, selon les parents interrogés, il ne s'agit pas d'une participation puisque les objectifs du projet sont choisis en amont de leur rencontre. Il s'agit plutôt de donner leur consentement par rapport aux initiatives prises par les équipes.

Cependant, parmi les propositions d'amélioration, les parents interrogés n'ont pas exprimé de souhaits particuliers autour de moyens supplémentaires pour que le projet soit davantage co-construit avec eux. Certains exprimaient même se satisfaire de la méthode utilisée étant donné la confiance qu'ils peuvent avoir envers les professionnels.

---

<sup>67</sup> Ibidem

Un seul des parents interrogés souhaiterait disposer des synthèses des professionnels en amont de la réunion de projet pour pouvoir apporter des éléments constructifs et contribuer à son élaboration.

Ceci soulève une question qui nous semble essentielle : celle de leur envie d'avoir une participation réelle : Est-ce que les parents souhaiteraient que la méthode d'élaboration du projet soit différente pour qu'il s'agisse d'une co-construction ? Si l'établissement leur permettait d'avoir davantage de moyens pour participer, s'en saisiraient-ils ?

En effet, au cours du stage et par la qualité d'observatrice qui m'a été accordée, j'ai pu assister à un grand nombre de réunions de projet. Ces rencontres avec les familles ont pour moi été l'occasion de prendre conscience de la difficulté de certains parents à gérer le quotidien. Pour beaucoup, les journées sont intenses et le manque de temps se fait ressentir. En outre, les professionnels ont le sentiment que certains parents ne sont pas investis dans les projets, participent peu ou ne se saisissent pas des temps de parole.

Aussi, certains auteurs avertissent du risque de surinvestir les parents au sein des établissements médico-sociaux. Le quotidien des familles d'enfants handicapés est plus compliqué que celui des familles d'enfants valides. L'accompagnement d'un enfant handicapé est chronophage et énergivore, ce qui engendre de nombreuses difficultés quotidiennes et chroniques dans la vie personnelle et professionnelle des parents de ces enfants (Perier et al. 2021). Pour ces auteurs, les parents n'ont pas à devoir supporter de charge supplémentaire mais simplement à tenter de vivre avec le handicap de leur enfant (Philip, 2006).

Ce travail mériterait donc d'être approfondi pour savoir si les parents souhaiteraient être, effectivement, davantage impliqués dans la construction du projet et que leur participation soit effective.

Le focus groupe, qui est une méthode d'entretien collectif, pourrait être mis en place pour aborder cette question avec les parents de l'IEM et qu'ils puissent s'exprimer sur cette thématique. Cette méthode « *ne vise aucune représentativité statistique [...]. Il s'agit de mettre au jour des dynamiques collectives de construction et de partage de sens, dans une démarche qui se veut exploratoire* » (Roux & Roché, 2016, p.736).

Toutefois, bien qu'il semble difficile d'obtenir que des parents déjà peu investis en temps normal dans les choix d'accompagnement de leur enfant soient intéressés par cette démarche, une démarche de persuasion permettrait peut-être d'en convaincre quelques-uns et rendrait l'échantillon de parents participant à cette thématique plus représentatif. Un échec de cet élargissement du cercle des parents investis amènerait aussi à réfléchir à la légitimité de cette primauté de l'objectif de participation.



- Et pour le futur... ?

Ainsi, à la suite de ce stage et de ce travail, de nouvelles questions semblent aujourd'hui naître.

Dans l'hypothèse où les parents souhaiteraient avoir plus de place et de moyens pour participer au projet de leur enfant, comment l'établissement pourrait-il modifier sa manière de procéder pour que cette co-construction se mette en place ? Les axes d'amélioration cités par les parents et les professionnels peuvent, par exemple, être des moyens permettant une réelle participation : plus d'échanges réguliers, plus de rencontres individualisées...

De plus, si certains parents manquent de temps pour s'investir, quels moyens non-chronophages peuvent être utilisés pour les associer réellement à la construction du projet ?

Ces questions vont continuer à évoluer, faisant le lien entre la théorie des lois actuelles et les spécificités du travail avec l'Humain, c'est-à-dire être en adaptation permanente face à des situations familiales singulières.

---

## Bibliographie

---

- **Textes législatifs et réglementaires**

Annexes XXIV au décret n°56-284 du 9 mars 1956, J.O. du 25 mars 1956, p. 2875 à 2879.

Arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé pris pour l'application des articles D. 351-17 à D. 351-20 du code de l'éducation—Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020492265>

Article 1- Annexe XXIV bis au décret n° 56-284 du 9 mars 1956, J.O. du 25 mars 1956.

Article 371-1—Code civil—Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000038749626/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038749626/)

Article 372-2—Code civil—Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006426536/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006426536/)

Article 373-2-1—Code civil—Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000022469781/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000022469781/)

Article D351-17—Code de l'éducation—Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006527299](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006527299)

Article L311-3—Code de l'action sociale et des familles—Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000041721294/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721294/)

Article L311-4—Code de l'action sociale et des familles—Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000041721298/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721298/)

Décret n° 2014-724 du 27 juin 2014 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap, 2014-724 (2014) — Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000029147713/>

Décret n° 2016-74 du 29 janvier 2016 relatif au diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire), 2016-74 (2016) — Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031941461/>

Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés — Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006067344/>

Décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap., 2005-1752 (2005) — Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000456016/>

Loi du 15 avril 1909 relative à la création de classe de perfectionnement

Loi n° 66-500 du 11 juillet 1966 portant réforme de l'adoption — Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000320645/>

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées — Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000333976/>

Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal — Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000549618/>

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002-2 (2002) — Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1) — Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>

Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République (1), 2013-595 (2013) — Légifrance. Consulté 12 mai 2021, à l'adresse

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031941461/>

Loi n°89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation, 89-486 (1989) — Légifrance.

Consulté 12 mai 2021, à l'adresse

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000509314/>

United Nations of International Children's Emergency Fund. (1989). *Convention internationale des droits de l'enfant*.

- **Ouvrages, articles, revues et périodiques**

Agard, J.-L. (2017). Les parents peuvent-ils être des partenaires ? *Empan*, n° 108(4), 31-36.

<https://doi.org/10.3917/empa.108.0031>

Beauregard, F. et Trépanier, N. S. (2010). Le concept d'intégration scolaire... mais où se situe donc l'inclusion? In N.S. Trépanier et M. Paré, (dir). *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire*. (p. 5-30). Presses de l'université du Québec: Québec.

Stanislas MOREL, *La médicalisation de l'échec scolaire*, Paris, La dispute, 2014

Bernardeau, C., Cataix-Nègre, E., Barbot, F. D., Guillot, I., Khouri, N., Métayer, M. L., Leroy-Malherbe, V., Marret, S., Mazeau, M., Svendsen, F. A., Thuilleux, G., Toullet, P., & Truscelli, D. (2017). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Evaluations et traitements*. Elsevier Health Sciences.

Boutinet, J.-P. (2012). *Anthropologie du projet*. Presses Universitaires de France.

- Bouvet, J. (2010). L'enseignant en Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique, trait d'union entre deux cultures jadis séparées. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 51(3), 141-156. <https://doi.org/10.3917/nras.051.0141>
- Bresson, N., & Mellier, D. (2015). La parentalité en souffrance à l'école. *Dialogue*, n° 207(1), 83-96. <https://doi.org/10.3917/dia.207.0083>
- Calonne, C., Carette, C., Lekieffre, C., Meunier, C., Robail, B., & Dosen, S. L. (2014). La découverte du handicap: Un parcours par étapes. *Contraste*, N° 40(2), 173-188. <https://doi.org/10.3917/cont.040.0173>
- Cèbe, S., & Paour, J.-L. (2012). Apprendre à lire aux élèves avec une déficience intellectuelle. *Le français aujourd'hui*, n°177(2), 41-53. <https://doi.org/10.3917/lfa.177.0041>
- Curchod-Ruedi, D., Ramel, S., Bonvin, P., Albanese, O., & Doudin, P.-A. (2013). De l'intégration à l'inclusion scolaire: Implication des enseignants et importance du soutien social. *Alter*, 7(2), 135-147. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.11.008>
- Demoustier, S., & Priou, J. (2013). Les lois de 2002 et la participation des usagers dix ans après. *Contraste*, N° 37(1), 73-92. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0073>
- Dorison, C. (2015). La question de la scolarisation dans les établissements spécialisés en France: 1975-2009. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 70-71(2), 67-78. <https://doi.org/10.3917/nras.070.0067>
- Duca, M. D. (2006). Accompagnement de parents d'un enfant en situation de handicap: L'engagement des professionnels dans la construction d'un foyer bientraitant. *Dialogue*, no 171(1), 35-47. <https://doi.org/10.3917/dia.171.0035>
- Épanouir*, n° 158, mars 1989, p. 19.
- Fine, A. (2002). Qu'est-ce qu'un parent? *Spirale*, no 21(1), 19-43. <https://doi.org/10.3917/spi.021.0019>
- Gadisseux-Franck, I. (2015). La scolarité des enfants porteurs de handicaps moteurs avec ou sans troubles cognitifs associés. Contribution des SESSAD. *Contraste*, N° 42(2), 157-170. <https://doi.org/10.3917/cont.042.0157>

- Grimaud, L. (2011). L'enfant, ses parents et l'équipe médico-sociale. *VST - Vie sociale et traitements*, n° 110(2), 99-105. <https://doi.org/10.3917/vst.110.0099>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, N° 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Joing, J.-L. (2004). Handicap et projet de vie. *EMC - Podologie-Kinésithérapie*, 1(4), 165-172. <https://doi.org/10.1016/j.emck.2004.08.002>
- Kail, B., & Paulin-Diodore, I. (2009). Les IEM de l'APF : Un processus d'ouverture. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 47(3), 45-60. <https://doi.org/10.3917/nras.047.0045>
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, n° 26(4), 22-29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>
- Lavoie, G. (2017). L'intervention auprès des élèves présentant des difficultés comportementales sous le prisme de l'éducation inclusive. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 77(1), 139-152. <https://doi.org/10.3917/nras.077.0139>
- Lesain-Delabarre, J.-M. (2016). La scolarisation des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers en France. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 73(1), 293-316. <https://doi.org/10.3917/nras.073.0293>
- Loubat, J.-R. (2017). Chapitre 2. La coordination ou le case management : L'affirmation d'une fonction d'avenir. In *Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale : Vol. 2e éd.* (p. 41-65). Dunod. <https://www.cairn.info/coordonner-parcours-et-plans-personnalises--9782100802050-page-41.htm>
- Magerotte, G. (2006). Comment accompagner les parents, acteurs du développement de leur enfant. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 34(2), 89-98. <https://doi.org/10.3917/nras.034.0089>
- Mannoni, M. (1965). La débilité mentale en question. *Esprit*, 343 (11), 665-684. <https://www.jstor.org/stable/24468555>

- Morel, S. La médicalisation de l'échec scolaire, Paris, La dispute, 2014  
<https://doi.org/10.4000/lectures.16569>
- Neyrand, G. (2002). Parentalité : Une notion-piège ou un concept en devenir ? *Enfances Psy*, no20(4), 129-134. <https://doi.org/10.3917/ep.020.0129>
- Neyrand, G. (2020). Évolution des représentations de la famille et soutien à la parentalité. *VST - Vie sociale et traitements*, N° 148(4), 21-27. <https://doi.org/10.3917/vst.148.0021>
- Perier, S., Callahan, S., & Séjourné, N. (2021). Parents d'un enfant en situation de handicap : Quelles difficultés, quels besoins ? *Psychologie Française*, 66(1), 55-69.  
<https://doi.org/10.1016/j.psfr.2020.01.002>
- Philip, C. (2006). Relations professionnels/parents, de la disqualification à la collaboration : Une « évolution contrainte ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 34(2), 35-50. <https://doi.org/10.3917/nras.034.0035>
- Philip, C., & Philbert, M.-C. (2009). Auxiliaire de vie scolaire, un nouveau métier ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 45(1), 5-8.  
<https://doi.org/10.3917/nras.045.0005>
- Roux, G., & Roché, S. (2016). Police et phénomènes identitaires dans les banlieues : Entre ethnicité et territoire. *Revue française de science politique*, Vol. 66(5), 729-750.  
<https://doi.org/10.3917/rfsp.665.0729>
- Sautegeau, A., Garrigues, C., & Fourroux, M. (2016). Évolution des politiques sociales envers les personnes en situation de handicap. *Empan*, n° 104(4), 19-24.  
<https://doi.org/10.3917/empa.104.0019>
- Scelles, R. (2005). Ouvrir un espace de co-pensée entre familles et professionnels. *Santé, Société et Solidarité*, 4(2), 117-123. <https://doi.org/10.3406/oss.2005.1061>
- Sentenac, M., Pacoricona, D., & Godeau, E. (2016). Comment les élèves handicapés perçoivent-ils le collège ? *Agora débats/jeunesses*, N° Hors série(4), 79-94.  
<https://doi.org/10.3917/agora.hs01.0079>

Thouroude, L., & Guirimand, N. (2018). La posture de l'entre-deux des professionnels du secteur médico-social dans la rencontre avec les parents. In *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social* (p. 141-151). Champ social.

<https://doi.org/10.3917/chaso.guiri.2018.01.0141>

Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5e éd.), Malakoff, Dunod.

- **Rapports, recommandations et enquêtes**

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2008). *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2835163/fr/les-attentes-de-la-personne-et-le-projet-personnalise](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835163/fr/les-attentes-de-la-personne-et-le-projet-personnalise)

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2009). *Repères concernant la notion de projet*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201803/reperes\\_reco\\_projet\\_etablissement\\_anesm.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201803/reperes_reco_projet_etablissement_anesm.pdf)

Bloch-Lainé, F. (1967). *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*.

Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie. (2020). *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie*. [https://www.cnsa.fr/documentation/chiffres\\_cles\\_2020.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/chiffres_cles_2020.pdf)

Caraglio, M., & Delaubier, J.-P. (2021). *La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'éducation nationale* (n° 2012-100). Ministère de l'Éducation nationale, Inspection générale de l'Éducation nationale, Inspection générale de l'Éducation, du Sport et de la Recherche.

Comité national de suivi de l'École inclusive. (2020). *École inclusive : Comité national de suivi du 9 novembre 2020*. <https://www.education.gouv.fr/ecole-inclusive-comite-national-de-suivi-du-9-novembre-2020-307119>

Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant. (2016). *L'évolution des établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés Pour la mise en œuvre du parcours des enfants handicapés*. <https://www.cnape.fr/documents/la-cnape-presente-ses-propositions-pour-une-evolution-des-etablissements-accueillant-des-enfants-handicapes/>



Haute Autorité de Santé. (2018). *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap)

Ladsous, J., (dir.). & Bouquet, B. (dir.). (2007). *L'utilisateur au centre du travail social*. Presses de l'EHESP.

Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports. (2020). *École inclusive : Comité national de suivi du 9 novembre 2020*. <https://www.education.gouv.fr/ecole-inclusive-comite-national-de-suivi-du-9-novembre-2020-307119>

Naves, P., Gaüzere, M., Trouvé, C., Gossot, B., & Mollo, C. (1999). *Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés* (N° 99-002).

Rosenwald, F. (dir.). (2017). *Les panels d'élèves de la DEPP : source essentielle pour connaître et évaluer le système éducatif* (N° 95; Éducation & Formations). Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. <https://archives-statistiques-depp.education.gouv.fr/Default/doc/SYRACUSE/12924/les-panels-d-eleves-de-la-depp-source-essentielle-pour-connaître-et-évaluer-le-système-éducatif-synt>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. (2009). *Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation*. Paris : Unesco.

Ville, I. et al., (2018), « Les défis de l'école inclusive en France. Des attentes aux modalités concrètes », rapport de recherche provisoire Iresp-CNSA, convention n°NPA-S4-01, URL : [https://www.cnsa.fr/documentation/177-ville\\_rapport.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/177-ville_rapport.pdf)

- **Travaux universitaires**

Bordes, V. (2015). *Trainer pour prendre place. Socialisation Interactions Éducation*. Université Toulouse Jean Jaurès. <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01495743>

Pray, C. (2021). *La recherche à visée inclusive - Master 2 SHPS*.

- **Sites internet**

*Définition / classification des handicaps (CIH et OMS).* (2013, avril 1). handicap.fr. <https://informations.handicap.fr/a-definition-classification-handicap-cih-oms-6029.php#:~:text=Le%20handicap%20moteur,ou%20incurable%2C%20selon%20son%20origine>

*Définition de représentant légal.* (2019, janvier 14). Services-Public.fr. <https://www.service-public.fr/particuliers/glossaire/R10398>

*Le socle commun de connaissances, de compétences et de culture.* (2020, novembre). education.gouv.fr. <https://www.education.gouv.fr/le-socle-commun-de-connaissances-de-competences-et-de-culture-12512>

*Projet.* (s. d.). Larousse.fr. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/projet/64232>

- **Intervention**

Dubreuil, B. (2008). *Le travail en sessad avec les familles : Quel accompagnement aujourd'hui des enfants handicapés.* Journée régionale des personnels des sessad, Hérouville-Saint-Clair, Norman

---

## Liste des tableaux

---

**Tableau n°1 : Répartition des niveaux scolaires à l'IEM..... 36**

**Tableau n°2 : Caractéristiques des parents enquêtés et des modalités d'entretiens..... 44**

**Tableau n°3 : Caractéristiques des professionnels enquêtés et des modalités d'entretiens..... 46**

**Tableau n°4 : Modalités de scolarisation des jeunes en milieu ordinaire avant leur entrée à l'IEM..... 50**


---

## Liste des annexes

---

<b><u>Annexe n°1</u> : Exemple d'un projet personnalisé formalisé dans l'avenant au contrat de séjour.....</b>	<b>87</b>
<b><u>Annexe n°2</u> : Exemple d'un Géva Établissement.....</b>	<b>93</b>
<b><u>Annexe n°3</u> : Trame de l'entretien avec les parents.....</b>	<b>106</b>
<b><u>Annexe n°4</u> : Trame de l'entretien avec les coordonnateurs de projet.....</b>	<b>107</b>
<b><u>Annexe n°5</u> : Trame de l'entretien avec le coordonnateur pédagogique..</b>	<b>108</b>
<b><u>Annexe n°6</u> : Distribution des déficiences des élèves selon leur mode de scolarité.....</b>	<b>109</b>

Annexe n°1 : Exemple d'un projet personnalisé formalisé dans l'avenant au contrat de séjour



[REDACTED]

**CONTRAT DE SÉJOUR AVENANT N°1**  
**PROJET PERSONNALISÉ N °8**  
**DE [REDACTED]**

**Année 2020-2021**

**RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS :**

**Jeune :** [REDACTED]  
**Entré à l'IEM le :** [REDACTED]  
**MDPH :**

**ADRESSE des Parents :**  
[REDACTED]  
[REDACTED]

**Portable mère :** [REDACTED]  
**Portable père :** [REDACTED]

**Accompagnement :**  
**Rééducations**

- ◆ **Kinésithérapie :** **Verticalisation :**
- ◆ **Orthophonie :**
- ◆ **Ergothérapie :**
- ◆ **Internat :**
- ◆ **Activité du mercredi :**

[REDACTED]

Demande du jeune : ██████ à formuler auprès de l'assistante sociale qu'█████ désirait partir en vacances adaptés et qu'█████ aimerait avoir un tatouage.

Demande du représentant légal pour le jeune : Pas de demande particulière, questionnement autour de l'orientation et du comportement d'█████.

## CONTEXTE

A ce jour ██████ est accueilli sur le groupe POM depuis 2015. ██████ a aujourd'hui ██████ et prépare son orientation en structure adulte en internat.

.. bénéficie de 4 temps d'enseignement mais à arrêter l'atelier démarches sociales et l'escalade suite à sa demande.

### ...est capable de :

- De se déplacer
- De faire des choix
- De faire des propositions pour le groupe
- De s'occuper seul
- De demander de l'aide
- D'utiliser son smartphone et les technologies numériques (télé, wifi, ordinateur...)
- De communiquer (oral/ sms...)
- De respecter la parole et le choix des autres et d'attendre son tour (progrès)
- D'être curieux et désireux d'apprendre de nouvelles choses
- D'être très imaginatif
- De participer à son habillage
- De réserver un transport et d'organiser une sortie
- D'anticiper les choses et d'être organisé si ██████ y trouve de l'intérêt
- Gérer les heures et les moyens de paiement

### Cependant ... a besoin de :

- De se socialiser, de se faire des amis
- D'utiliser des outils organisationnels mis à sa disposition (trieur/ agenda)
- D'être moins égoïste (accepte difficilement les compromis)
- D'aide pour apprendre à vivre en collectivité
- D'être plus rigoureux et sérieux dans ses engagements (lavage des dents, enlever sa protection...)
- Savoir gérer un budget et appréhender la valeur de l'argent (moyen : prendre rdv à l'atelier budget)
- D'être accompagné dans tous les changements de lieux.
- D'une surveillance constante (moyens : les outils techniques alarmes + GPS + vigilance humaine)
- D'un suivi Psy pour évacuer sa colère

## OBJECTIFS ET MOYENS

⇒ Objectif 1 : ██████ doit se positionner et se préparer à son orientation adulte en internat

Moyens	Outils/Ressources	Acteurs	Echéance	Evaluation
Sejaac	█████ réalise des accueils temporaires 1 semaine tous les deux mois.	Adapei / famille / ██████	2 ème trimestre	Fin d'année les contacter pour bilan
Internat	█████ doit se voir proposer ponctuellement des nuitées d'internat pour se préparer à son orientation	Internat / ██████	2ème trimestre	Retour des éduc internat
Accueil temporaire	█████ doit continuer ses différents accueils temporaires en structure adultes	Structures adulte, grande maison, Beuzelin, Bellangerie...)	Attente des dates d'AT	Bilan des différentes structures
Atelier budget	█████ doit solliciter son ergo pour participer à cet atelier qui fonctionne sur RDV	Ergo / ██████	Second trimestre	Retour de son ergo

⇒ Objectif 2 : ██████ doit continuer de se socialiser en respectant les autres

Moyens	Outils/Ressources	Acteurs	Echéance	Evaluation
Jeux de sociétés	█████ doit s'inscrire dans les activités de groupe du type jeux de société (ex : devine tête)	█████ / Groupe POM/ équipe éducative	Second trimestre	Noté quand s'inclut aux autres
Radio	Le projet Radio doit permettre à ██████ d'extérioriser les choses et de respecter les temps de parole.	█████ / Groupe POM/ équipe éducative	Second trimestre	Lors des émissions
Séjour adapté	█████ pourrait partir en vacances adaptés pour travailler son adaptabilité et sa socialisation.	█████ / AS	Été 2021	Bilan du séjour
Psychiatre	Permettre à ██████ de consulter un spécialiste en libéral pour évacuer son mal-être.	Famille / Psychiatre	Été 2021	Retour famille et/ ou échange avec Psychologue IEM.

⇒ Objectif 3 : ██████ doit gagner en estime de soi

Moyens	Outils/Ressources	Acteurs	Echéance	Evaluation
Lavage des dents + hygiène.	█████ doit penser à se laver les dents quotidiennement après chaque repas et se débarbouiller	█████ / équipe éducative	Second trimestre	Quotidienne ment par l'équipe jour
Protection	█████ doit enlever sa protection dès son arrivée à l'IEM.	█████ / équipe éducative	Second trimestre	Quotidienne ment par équipe jour
Tatouage Henné	Permettre à ██████, lorsqu'il aura fait des efforts de comportements d'avoir un tatoo éphémère.	█████ / famille	Été 2021	Par la famille « donnant/ donnant »
Sport/ rééducation	Ponctuellement, ██████ pourra faire des balades en tricycle jusqu'à la ferme ou des activités sportive qui lui font prendre confiance dans ses capacités.	Kiné / équipe éducative/ famille	Année scolaire 2020/2021	Retour de son kiné
	Se renseigner sur une activité de sport adapté sur ██████	Antoine / famille	Année 2021	Retour d'█████ et de ses parents.



**CONTRAT DE SÉJOUR - AVENANT N°1  
PROJET PERSONNALISÉ - AVENANT N°8  
DE [REDACTED]  
Année 2020-2021**

Personnes présentes	Émargements
Madame	
Monsieur	
Le jeune	
Coordinateur du Projet :	
Chef de service/Direction :	
Médecin :	
Kinésithérapeute :	
Ergothérapeute :	
Orthophoniste :	
Art-thérapeute :	
Référent éducatif externat :	
Référent éducatif internat :	
Professeur des écoles :	
Infirmierie :	
Psychologue : [REDACTED]	
Assistante Sociale : [REDACTED]	

## RENCONTRE AVEC LA FAMILLE

Je soussigné(e) Madame, Monsieur. Père, Mère, Tuteur, Jeune Majeur (1)

déclare(nt) avoir été informés des objectifs pour [REDACTED]

Le .....

Signature  
jeune


du

Signature de la  
Mère

Signature du Père

Autre représentant  
(à préciser)

Visa de la Direction



**RECUEIL DE DONNEES DESETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX  
EN VUE DE L'EVALUATION PAR LA MDPH POUR UNE PERSONNE MINEURE**

Type et nom de l'établissement ou du service : <div style="background-color: black; width: 100px; height: 20px; margin: 5px 0;"></div>	Date d'entrée dans l'établissement ou le service : .....  Mode d'accueil : <input checked="" type="checkbox"/> Accueil de jour <input checked="" type="checkbox"/> à temps complet <input checked="" type="checkbox"/> Hébergement <input checked="" type="checkbox"/> à temps partiel, précisez : 1 nuit/semaine <input type="checkbox"/> Accueil temporaire
Renseigné par : <div style="background-color: black; width: 100px; height: 20px; margin: 5px 0;"></div>	Date : .....

**EXPRESSION DES ATTENTES ET DU PROJET DE LA PERSONNE :**

Travail autour de l'orientation > la famille souhaite une orientation vers une structure pour adultes avec internat et des retours régulier au domicile. Pour préparer la sortie, la famille aimerait que [redacted] fasse des accueils temporaires en structure pour adultes.

[redacted] va avoir [redacted] ans au mois d' [redacted], arrive à la fin de son accompagnement à l'IEM, et cette année doit lui permettre d'affiner son projet de vie adulte et de vivre ses expériences d'accueils temporaires et de stages. [redacted] se déplace en FRE au sein de la structure mais a souvent besoin d'aide pour effectuer ses déplacements. [redacted] est dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne et son mode de communication est non verbale. Le cercle familial est très important pour [redacted] et son équilibre en dépend au même titre que son épanouissement social en devenir.

**RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS :**

NOM : |

Prénom :

Date de naissance

N° de dossier MDPH :

Adresse actuelle de l'enfant :

Adresse des parents :

Autorité parentale : Mère  Père  Les 2  Autre  habilitation familiale

Adresse : Mère : Père : Autre :

Mesure de prévention : AED  AEMO

**FRATRIE (frères et sœurs, du plus âgé au plus jeune, y compris l'enfant concerné) :**

Nom	Prénom	Date de naissance	Scolarité (classe) ou activité professionnelle

**SITUATION PROFESSIONNELLE DES PARENTS :**

Age	Activité professionnelle	Quotité (temps plein, temps partiel)

**SITUATION SCOLAIRE :**

**RECAPITULATIF DES AIDANTS PROFESSIONNELS INTERVENANT REGULIEREMENT :**

Type d'aide au sein de l'ESMS	Fréquence/mensuelle	Type d'aide hors ESMS	Fréquence/mensuelle
<input type="checkbox"/> Auxiliaire de vie		<input type="checkbox"/> Auxiliaire de vie	
<input checked="" type="checkbox"/> Aide-soignant	quotidienne	<input type="checkbox"/> Aide-soignant	
<input checked="" type="checkbox"/> AMP	quotidienne	<input type="checkbox"/> AMP	
<input checked="" type="checkbox"/> Educateur	quotidienne	<input type="checkbox"/> éducateur	
<input checked="" type="checkbox"/> Moniteur éducateur		<input type="checkbox"/> moniteur éducateur	
<input checked="" type="checkbox"/> Psychologue	Suivi hebdomadaire (30mn)	<input type="checkbox"/> psychologue	
<input checked="" type="checkbox"/> Kinésithérapeute	12 séances	<input type="checkbox"/> kinésithérapeute	
<input checked="" type="checkbox"/> Ergothérapeute	8 séances	<input type="checkbox"/> ergothérapeute	
<input type="checkbox"/> Psychomotricien		<input type="checkbox"/> psychomotricien	
<input checked="" type="checkbox"/> Orthophoniste	4 séances en individuel 4 séances en classe et 2 en groupe	<input type="checkbox"/> orthophoniste	
<input type="checkbox"/> autres rééducateurs :		<input type="checkbox"/> autres rééducateurs :	
<input checked="" type="checkbox"/> infirmier	quotidienne	<input type="checkbox"/> infirmier	
<input checked="" type="checkbox"/> Médecins spécialisés Docteur ( ..... ) Médecine physique et réadaptation	1 consultation/an et plus si besoin	<input type="checkbox"/> médecin Précisez si spécialisé :	
Docteur Pédiatre	1 consultation/an et plus si besoin		
<input checked="" type="checkbox"/> autre(s) enseignement spécialisé	4 séances/semaine	<input checked="" type="checkbox"/> autre(s) Précisez Les parents sont aidants familiaux.	

Cotation :

"A" - activité réalisée seul, sans aide humaine et sans difficulté

"B" - activité réalisée avec l'aide épisodique d'un tiers et/ou sollicitation et/ou avec une difficulté épisodique

"C" - activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière

"D" - activité non réalisée

"SO" - sans objet

"H" - environnement humain

"T" - environnement technique

"L" - logement (ou véhicule)

Les indications en rapport avec le besoin d'aide partielle ou totale pour la réalisation des activités doivent être notées dans la colonne "observations"

**TACHES ET EXIGENCES EN RELATION AVEC LES SAVOIRS DE BASE**

	Réalisation effective										Facilitateurs			Obstacles			observations	
	A		B		C		D		SO		H	T	L	H	T	L		
Lire											X							Principe de la combinatoire acquis et stock de mots outils s'étoffant régulièrement. la connaissance des sons complexes progresse.
Déchiffrer											X							N'oralise pas, besoin d'une tierce personne et d'outils adaptés, en progrès.
Ecrire											X							Dictée de syllabes et de mots réguliers en désignant avec le poing les lettres choisies, besoin d'une tierce personne.
Calculer											X							Numération jusqu'à 100, petites additions abordées.
Acquérir un savoir faire											X							
Appliquer un savoir faire											X							

**TACHES ET EXIGENCES GENERALES, EN RELATION AVEC AUTRUI**

	Réalisation effective										Facilitateurs			Obstacles			observations
	Réalisation effective										Facilitateurs			Obstacles			
	A	B	C	D	SO	H	T	L	H	T	L	H	T	L			
S'orienter dans le temps	X					H										Bonne utilisation des pictogrammes et de son emploi du temps, bon repérage dans les jours de la semaine.	
S'orienter dans l'espace	X					H										Conduite du fauteuil roulant électrique dans l'IEM bon repérage dans l'IEM et au domicile. Bonne connaissance de son cahier de pictos.	
Faire spontanément une demande d'aide	X					H				H						S'agite en faisant du bruit pour alerter puis montre des pictogrammes sur sa tablette puis son cahier de pictos.	
Entrer spontanément en relation avec autrui	X					X				X						S'agite, peut montrer des pictos sur sa tablette de fauteuil roulant manuel ou dans son cahier de pictos.	
Entreprendre spontanément une activité simple				X												Impossible car Difficulté motrice importante.	
Entreprendre spontanément une activité complexe				X												Impossible car Difficulté motrice importante.	
Gérer sa sécurité	X					X										Ne se met pas en danger lorsqu' . est seul.	
Ne pas mettre sa vie et/ou celle des autres en danger			X			X										Difficulté à gérer une situation avec les autres jeunes. ' peut utiliser son FRE comme moyen de défense.	
Réagir de façon adaptée face à une situation risquée			X			X										Se manifeste.	
(percevoir les signaux de danger et apprécier les			X			X										Besoin de rappel des règles de circulation.	
risques, adapter son comportement pour y faire face				X												Difficulté à réagir de manière adaptée.	

**TACHES ET EXIGENCES GENERALES, EN RELATION AVEC AUTRUI (suite)**

	Réalisation effective						Facilitateurs			Obstacles			observations
	A	B	C	D	SO	L	H	T	L	H	T	L	
<b>Respecter les règles de vie</b>			X				X						Rappel régulier des règles de la vie en groupe.
Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales			X				X		X				Relations surtout avec les adultes. Limitées par les moyens de communication (tablette du FR ou cahier de pictogrammes).
<b>Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui</b>			X										Difficulté à se maîtriser quand ... est submergé par ses émotions.
<b>relations avec autrui</b>		X					X		X				Cahier de pictogrammes et tablette de pictogrammes sur le fauteuil roulant.
Relations avec ses pairs			X										Plus dans la relation avec les adultes compte tenu des difficultés qu'ont les jeunes à utiliser le cahier de pictos.
Avoir des relations affectives			X										... cherche la relation amoureuse et est régulièrement déçu de ne pas trouver, la frustration peut être difficile à gérer.
Appréhension de la sexualité					X								Sujet non abordé avec ...



**COMMUNICATION**

	Réalisation effective							Facilitateurs			Obstacles			observations	
	A	B	C	D	SO	H	T	L	H	T	L				
Parler	X					X	X								S'exprime avec des pictogrammes (tablette fauteuil et cahier) qu' désigne avec le poing, capable d'associer plusieurs pictogrammes. Est capable de préciser en "épelant" grâce à une planche de lettres dans son classeur de communication.
Entendre (percevoir les sons et comprendre)	X														Comprend les consignes simples.
Voir (distinguer et identifier)	X														
Utiliser des appareils et techniques de com.	X					X	X								Utilise son cahier de pictogrammes au quotidien.
Comprendre une phrase simple	X														
Mener une conversation			X			X	X								Est capable de s'exprimer en associant deux ou trois pictogrammes. Est plus à l'écoute des opinions de son interlocuteur.
Produire et recevoir des messages non verbaux	X														S'agit quand a quelque chose à dire, émet des sons pour solliciter l'attention. a une grande appétence à la communication. s'exprime à bon escient.

**HYGIENE PERSONNELLE**

	Réalisation effective							Facilitateurs			Obstacles			observations	
	A	B	C	D	SO	H	T	L	H	T	L				
<b>Se laver</b>				X		X									Dépendant totalement de la tierce personne.
<b>Assurer l'élimination et utiliser les toilettes</b>				X											Dépendant totalement de la tierce personne et utilise des protections de jour comme de nuit.
<b>S'habiller / se déshabiller</b>				X		X									Participe lors de l'habillage.(soulève le bassin pour aider).
<b>Prendre ses repas (manger, boire)</b>				X											La tierce personne donne une alimentation mixée et gélifié.
Prendre soin de son régime alimentaire							X								L'alimentation doit être enrichie
Prendre soin de sa santé	X														peut dire quand et où il a mal.
Exprimer une demande de soins	X														peut dire quand et où il a mal.
Gérer ses temps de repos et de sommeil	X														sait demander à être allongé.

**MOTRICITE - MOBILITE**

	Réalisation effective										Facilitateurs			Obstacles			observations	
	A		B		C		D		SO		H	T	L	H	T	L		
<b>Se mettre debout</b>				X				X			x							Impossible seul utilisation d'un lève personne et d'un support de verticalisation de type coque de verticalisation.
Se coucher				X				X			x							Utilisation d'un lève personne.
S'asseoir				X				X			x							
<b>Faire ses transferts</b>						x					x							Utilisation d'un lève personne.
Changer de point d'appui							X											
Rester assis						X												Dans son corset-siège uniquement.
Rester debout							X											Support de verticalisation de type coque de verticalisation.
<b>Marcher</b>							X											
<b>Se déplacer</b>			X															Fauteuil roulant électrique. Gère bien ses déplacements quand est accompagné, peut avoir peur des obstacles, ses déplacements sont énergivores.
Se déplacer à l'intérieur			X								X							Fauteuil roulant électrique.
Se déplacer à l'extérieur				X							X							Fauteuil roulant électrique avec aide.
Utiliser des escaliers							X											
Utiliser les transports en commun				X							X							Uniquement accompagné d'une tierce personne.
Utiliser un véhicule particulier							X											
Conduire un véhicule																		

**MOTRICITE - MOBILITE (suite)**

	Réalisation effective						Facilitateurs			Obstacles			observations			
	A		B		C		D	SO	H	T	L	H		T	L	
Utiliser la préhension de la main dominante							X				X					Pas de préhension efficace mais utilise la main fermée (surtout à droite) pour désigner des images, appuyer sur un contacteur, pousser une manette de fauteuil placée au centre de la tablette du fauteuil roulant électrique.
Utiliser la préhension de la main non dominante							X				X					
Avoir des activités de motricité fine							X									
Avoir une coordination bi manuelle							X									
Soulever et porter des objets							X									

À remplir - pour les adultes en ESAT ou ayant un projet d'orientation professionnelle **EN OPTION**  
 - pour les jeunes ayant un projet d'orientation professionnelle

<b>TACHES ET EXIGENCES RELATIVES AU TRAVAIL</b>													
	Réalisation effective					Facilitateurs			Obstacles			observations	
	A	B	C	D	SO	H	T	L	H	T	L		
<b>Respecter les règles de base</b> Être ponctuel, assidu, respecter des relations hiérarchiques													
<b>Organiser son travail</b>													
<b>Contrôler son travail</b>													
<b>Travailler en équipe</b>													
<b>Exercer des tâches physiques</b>													
<b>Exercer des tâches dans des conditions particulières</b>													

#### **RAPPEL DU PARCOURS :**

est entré à l'IEM en [ ] est, accueilli sur le groupe POM (Parcours d'Orientation Mixte), groupe des 16-20 ans, depuis septembre [ ] .  
Le jeune [ ] présente une infirmité motrice cérébrale consécutive à une anoxie néonatale. L'atteinte motrice est de type tétraparétique, associée à d'importants troubles dystoniques. [ ] est dépendant d'une tierce personne pour tous les actes du quotidien ainsi que pour ses déplacements en fauteuil roulant manuel. Cependant, l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique lui a permis de gagner un peu d'autonomie.  
Avant son arrivée à l'IEM en [ ] a pu bénéficier d'une prise en charge par le CAMSP de [ ] en ergothérapie. Les suivis en orthophonie et kinésithérapie étaient assurés en libéral et [ ] a été scolarisé 3 demi-journées par semaine en moyenne section de maternelle à l'école [ ] , accompagné par une auxiliaire de vie.

#### **ANALYSE PSYCHO CLINIQUE :**

aura [ ] ans en [ ] prochain. Je le rencontre en entretien toutes les semaines depuis plus de deux ans. [ ] se présente comme [ ] se montre actif en entretien et attentif dans l'observation de son environnement. La compréhension des situations concrètes est correcte ainsi que la compréhension de l'humour. Le oui et le non sont bien différenciés et fiables. [ ] utilise des pictogrammes qu' [ ] connaît et désigne dans son classeur de communication à bon escient (pointage avec le poing et regard). [ ] interpelle par des vocalises et une agitation motrice. [ ] a indéniablement progressé dans l'utilisation de son classeur de communication : [ ] l'utilise davantage, demande à l'enrichir, se montre plus rapide. [ ] doit être régulièrement aidé dans la compréhension des situations mettant en jeu la relation à l'autre : en effet, [ ] comprend mal que l'autre puisse avoir un vécu, un avis, des goûts différents de [ ] peut se braquer, voire se mettre en colère, alors, facilement. [ ] semble heureux de participer à la vie institutionnelle et à ce qui lui est proposé. [ ] est demandeur d'échanges, de participation aux activités (à l'IEM comme en famille d'ailleurs). [ ] aime aussi avoir des temps seuls pour écouter la musique qu' [ ] aime. En entretien et dans les situations plus individualisées, [ ] s'anime, peut s'exprimer sur ce qu' [ ] aime faire, ce qui lui plaît et lui déplaît mais aussi faire des demandes. Les vocalises produites viennent compléter le pointage des pictogrammes et sont de véritables commentaires personnels [ ] se montre informatif dans ce qu' [ ] transmet (lorsque le contexte est connu de l'interlocuteur). [ ] se questionne sur son avenir et a un avis déjà bien arrêté sur ce qu' [ ] souhaite pour son projet de vie adulte. L'arrivée du fauteuil électrique a réactualisé ses questionnements sur son handicap, le regard de l'autre, sa « capacité » à aimer et être aimé.

est dépendant pour tous les gestes de la vie quotidienne. Depuis quelques mois, [ ] se déplace en fauteuil électrique. La conduite lui demande une concentration très importante et occasionne encore actuellement de la fatigue et un état de tension importants. [ ] nous demande donc parfois de conduire son fauteuil à sa place.



### Annexe n°3 : Trame de l'entretien avec les parents

- Les temps scolaires/pédagogiques sont-ils importants, pour vous, dans la prise en charge de votre de votre enfant ?
- Aviez-vous fait des demandes particulières concernant la pédagogie à l'IEM ? Par exemples des demandes sur la méthode ou les objectifs d'apprentissage, sur le contenu des cours, les horaires...
- Si oui ou non, pourquoi ?
- A qui avez-vous fait ces demandes ?
- Est-ce que vous avez participé à la construction du projet personnalisé et plus spécifiquement du volet pédagogique ? (Objectif : avoir leur point de vue s'ils pensent avoir participé)

*Si non :*

- Pourquoi ?

*Si oui :*

- A quel moment avez-vous participé concrètement dans la construction du projet personnalisé et de son volet pédagogique de votre enfant ?
- Avez-vous eu le sentiment d'être écouté et que vos demandes au niveau de la pédagogie sont prises en compte ?
- Est-ce que les objectifs qui ont été proposés, que ce soit pour le projet personnalisé ou plus particulièrement le projet pédagogique, répondaient à vos demandes ?
- En ce qui concerne le projet pédagogique de votre enfant, est-ce que vous trouvez qu'on vous laisse la place de vous exprimer ?
- Est-ce que vous avez le sentiment qu'on prend en compte votre pouvoir de décision en tant que parents lors de la construction du projet de votre enfant ? Et notamment dans la partie pédagogique ?
- Est-ce que selon vous, des améliorations pourraient être mises en place pour faciliter votre expression et la prise en compte de vos demandes, notamment au niveau de la pédagogie ?



#### Annexe n°4 : Trame de l'entretien avec les coordonnateurs de projet

- En quoi consiste concrètement ton rôle de coordonnateur de projet ?
- Comment recueilles-tu la demande des parents et notamment au niveau du pédagogique ?
- Est-ce que vous, les coordonnateurs de projet, êtes les seuls interlocuteurs des parents ?
- Comment choisis-tu les objectifs du projet personnalisé ? Est-ce que tu les présentes avant la réunion du projet ?
- Est-ce que tu as le sentiment que les parents s'impliquent dans le projet personnalisé et notamment dans son volet pédagogique ?
- Y-a t'ils selon toi des prédispositions/raisons pour que certains parents s'impliquent plus ou moins dans le projet personnalisé et notamment dans son volet pédagogique ?
- Est-ce que tu as le sentiment que les parents occupent une place importante dans le projet personnalisé et notamment dans son volet pédagogique ?
- Est-ce que tu vois des améliorations pour que les parents soient plus investis dans le projet personnalisé et notamment dans son volet pédagogique, et pour que leurs demandes soient plus prises en compte ?

#### Annexe n°5 : Trame de l'entretien avec le coordonnateur pédagogique

- En quoi consiste concrètement ton rôle de coordonnateur de pédagogique ?
- Est-ce que tu recueilles les demandes scolaires des parents pour le volet pédagogique du projet personnalisé ? Si oui, comment ? Est-ce que tu les invites à faire des demandes spécifiques ?
- Quels sont les moments d'expression entre les parents et les enseignants ?
- Comment choisis-tu les objectifs pédagogiques du projet des jeunes ? Est-ce que tu les présentes avant la réunion du projet ?
- Est-ce que tu prends en compte la demandes des parents pour la construction du volet pédagogique du projet personnalisé ?
- Est-ce que tu as le sentiment que les parents s'impliquent dans le projet personnalisé et notamment dans son volet pédagogique ? Et par rapport au milieu ordinaire ?
- Y-a t'ils selon toi des prédispositions/raisons pour que certains parents s'impliquent plus ou moins dans le projet personnalisé et notamment dans son volet pédagogique ?
- Est-ce que tu as le sentiment que les parents occupent une place importante dans le projet personnalisé et notamment dans son volet pédagogique ?
- Est-ce que tu vois des améliorations pour que les parents soient plus investis dans le projet personnalisé et notamment dans son volet pédagogique, et pour que leurs demandes soient plus prises en compte ?
- Qu'est-ce que tu penses du fait que les parents aient un droit de participation dans sur la scolarité de leur enfant par rapport au milieu ordinaire ?

Annexe n°6 : Distribution des déficiences des élèves selon leur mode de scolarité (en nombre et en % ; données pondérées)<sup>68</sup>

Variable	Classe ordinaire	Classe spéciale	Institution	Lieux mixtes et scolatités partielles	Autre et NR	Total
<b>Trouble</b>						
Intellectuels et cognitifs	5 917	8 311	4 086	7 324	611	26 249
(%)	22,5	31,7	15,6	27,9	2,3	100
Psychisme	5 305	1 006	1 221	3 389	279	11 200
(%)	47,4	9,0	10,9	30,3	2,5	100
Langage et parole	6 107	981	161	1 155	124	8 528
(%)	71,6	11,5	1,9	13,5	1,4	100
Auditifs	851	179	99	256	28	1 412
(%)	60,3	12,7	7,0	18,1	2,0	100
Visuels	626	25	28	142	12	832
(%)	75,2	3,0	3,3	17,0	1,5	100
Viscéraux	454	44	18	118	15	648
(%)	70,0	6,8	2,7	18,1	2,3	100
Moteurs	2 820	261	186	639	20	3 927
(%)	71,8	6,7	4,7	16,3	0,5	100
Plusieurs associés	1 611	580	774	1 048	77	4 091
(%)	39,4	14,2	18,9	25,6	1,9	100
Autres	802	90	166	227	27	1 312
(%)	61,1	6,9	12,7	17,3	2,0	100
<b>Ensemble</b>	<b>24 493</b>	<b>11 478</b>	<b>6 740</b>	<b>14 296</b>	<b>1 192</b>	<b>58 199</b>
(%)	<b>42,1</b>	<b>19,7</b>	<b>11,6</b>	<b>24,6</b>	<b>2,0</b>	<b>100</b>

<sup>68</sup>Élèves nés en 2001 et 2005

Extrait du document « *Les défis de l'école inclusive en France. Des attentes aux modalités concrètes* », rapport de recherche provisoire Iresp-CNSA, rédigé par Isabelle Ville et al. (2008).

[https://www.cnsa.fr/documentation/177-ville\\_rapport.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/177-ville_rapport.pdf)

<b>PRAY</b>	<b>Clara</b>	<b>28 juin 2021</b>
<b>Master 2</b>		
<b>Situations de handicap et participation sociale</b>		
<b>La place des parents dans le volet pédagogique du projet personnalisé</b>		
<b>Promotion 2020-2021</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, tout enfant en situation de handicap peut être scolarisé dans l'école de rattachement de son domicile familial. Or, l'inclusion scolaire reste souvent difficilement réalisable et notamment pour les enfants dont le handicap est le plus lourd.</p> <p>Si les parents d'enfants valides n'interviennent pas dans les choix pédagogiques faits au sein de l'école ordinaire, ceux dont les enfants sont en situation d'inclusion participent à ces choix grâce au PPS. Pour les parents des enfants scolarisés en milieu spécialisé, la situation semble encore différente dans la mesure où l'aspect pédagogique est une composante du projet parmi d'autres.</p> <p>Nous nous sommes donc interrogés sur la place qu'occupent les parents dans la construction du volet pédagogique du projet personnalisé au sein d'un IEM ; la place que l'établissement leur donne et la place qu'ils désirent prendre. Pour répondre à cette question nous avons mis en place une étude qualitative grâce à des entretiens semi-directifs auprès de parents et de certains professionnels de l'établissement.</p> <p>Ces entretiens ont montré que les parents ont beaucoup d'attentes concernant la scolarité de leur enfant. Cependant, la confiance qu'ils font aux enseignants est à l'origine de peu de demandes pédagogiques spécifiques. Le projet, en revanche, ne semble pas totalement co-construit puisque les parents ont le sentiment de ne pas participer pleinement à son élaboration. Selon eux, ils interviennent dans l'approbation des décisions de l'équipe et non comme des partenaires forces de propositions. Ainsi, comprendre comment les parents se positionnent face à la scolarité de leur enfant permettra d'appréhender des axes d'amélioration en ce qui concerne la manière de travailler avec eux et notamment dans la construction du volet pédagogique du projet personnalisé.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Projet personnalisé – Scolarisation – Parents – Place - Participation</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		