



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales**

*Date du Jury : 12 et 13 septembre 2002*

---

**L'INTERNAT DANS LES INSTITUTS  
MEDICO-EDUCATIFS  
DU FINISTERE**

---

**Claire EMIN-LIETARD**

## Sommaire

Liste des sigles utilisés .....	2
Introduction.....	4
<b>I SITUATION DE L'INTERNAT DANS LES IME DU DEPARTEMENT DU FINISTERE .....</b>	<b>9</b>
1.1 Etude des capacités de prise en charge.....	9
1.2 Les équipements .....	10
1.3 Fonctionnement des structures .....	11
1.4 Etude démographique .....	15
1.4.1 Données Générales.....	15
1.4.2 Par zone d'emploi.....	15
1.4.3 Natalité.....	15
1.4.4 Mortalité infantile.....	16
1.4.5 Données démographiques de la population de moins de 20 ans dans le Finistère.....	16
1.4.6 Données démographiques de la population de moins de 20 ans de 2000 à 2010 dans le Finistère.....	16
1.4.7 Projection des effectifs dans les IME de 2000 à 2010 dans le Finistère.....	17
1.4.8 Démographie des enfants et adolescents placés en Institut Médico-Educatif (IME)1998.....	17
<b>II Méthodologie .....</b>	<b>18</b>
2.1 Choix de la méthode de recueil de données :.....	18
2.2 Le choix des sujets interrogés : .....	19
2.3 Les modalités pratiques de déroulement des entretiens :.....	19
2.4 Le traitement des entretiens .....	20
<b>III Approche par sondage de la population prise en charge .....</b>	<b>21</b>
3.1 Etablissement A :.....	21
3.2 Etablissement B.....	24
3.3 Etablissement C.....	26
3.4 Etablissement D.....	28
3.5 Etablissement E :.....	33
<b>IV Point de vue des acteurs .....</b>	<b>36</b>
<b>V Discussion :.....</b>	<b>49</b>
Conclusion.....	56
Bibliographie.....	60
<u>Textes législatifs</u> .....	60
<u>Revue ou articles</u> .....	60
Liste des annexes .....	62

## Liste des sigles utilisés

ADAPEI	Association Départementale d'Amis et de Parents d'Enfants Inadaptés
AEMO	Action Educative en Milieu Ouvert
AES	Allocation d'Education Spéciale
AMP	Aide Médico Psychologique
AP	Atelier Protégé
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CDES	Commission Départementale de l'Education Spéciale
CLIS	Classe d'Intégration Scolaire
CMPP	Centre Médico Pédagogique Précoce
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CP	Cours préparatoire
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DPAS	Direction de la prévention et de l'Action Sociale
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
ETP	Equivalent Temps Plein
IME	Institut Médico Educatif
IMP	Institut Médico Pédagogique
IMPro	Institut Médico Professionnel
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes
IRP	Institut de Rééducation Psychopédagogique
LEP	Lycée d'Enseignement Professionnel
MISP	Médecin Inspecteur de Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
QI	Quotient Intellectuel
SEES	Service d'Education et d'Enseignement Spécialisé
SEGPA	Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SIFPro	Section d'Insertion et de Formation Professionnelle
UPI	Unité Pédagogique Intégrée

## **L'intérêt professionnel du mémoire :**

Comme future inspectrice il m'a paru nécessaire de comprendre ce qui justifiait la prise en charge en internat ou en externat pour les enfants des IME.

Les textes de loi précisent que ces prises en charge doivent reposer sur un projet individuel réel. « Reconnaître le droit de quelqu'un engage les devoirs que nous avons vis à vis de lui. Pour comprendre ces devoirs j'ai souhaité rencontrer les différents intervenants présents dans les IME. Au cours de cette étude je me suis aperçue combien le sujet était sensible et passionné : **le législateur** privilégie le projet individuel de l'enfant élaboré avec la famille ; quelques **directeurs d'IME** considèrent la famille comme étant à l'origine des problèmes de leurs enfants et l'institution comme sauveresse ; **les familles** sont partagées elles préfèrent l'externat pour les plus jeunes enfants et l'internat au moment de l'adolescence ; **les enfants** qui sont tous en échec scolaire ont souvent connu des conditions psychosociales difficiles avant d'arriver en IME ; ils se laissent la plupart du temps dériver sans être acteurs de leur vie.

L'ordre de présentation de ce mémoire correspond volontairement à la méthode de travail adoptée pour cette étude " dans la peau " d'un inspecteur de la DDASS ; l'analyse préalable du cadre législatif et administratif doit être confrontée avec les réalités du terrain afin de disposer d'une information complète et objective ; la synthèse permet de dégager les idées forces permettant la prise de décision et les lignes d'action.

A toutes les personnes que j'ai rencontrées et qui m'ont aidé, mes remerciements pour la disponibilité et l'intérêt qu'ils ont témoigné pour mon travail. J'espère que ce mémoire aidera tous les enfants présents en IME pour que leur soit proposé une prise en charge de qualité, correspondant à leur besoin réel et leur donne un projet et un avenir ... une espérance.

## Introduction

Les instituts médico-éducatifs (IME) prennent en charge les enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle. Des troubles peuvent être associés tels que troubles de la personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de la communication de toutes origines et des maladies chroniques compatibles avec une vie collective. Cette prise en charge de 0 à 20 ans comprend principalement une éducation spéciale prenant en compte les aspects psychologiques, psychopathologiques.

L'orientation vers ces structures incombe aux Commissions Départementales de l'Education Spéciale (CDES) et la prise en charge financière intégralement à l'Assurance maladie.

La prise en charge des enfants par les IME se fait en externat ou en internat.

L'externat maintient l'enfant dans sa famille, dans son milieu naturel de vie et favorise l'intégration scolaire ; il représente 48% des places offertes. Il s'est développé de même que les services d'éducation spéciale et de soins à domicile qui comptent désormais 14% des capacités d'accueil. L'externat oblige les équipes à associer plus étroitement la famille au projet individuel de l'enfant. Cette solution semble être actuellement privilégiée par la tutelle mais se heurte à des résistances de la part des IME et des familles.

Au niveau national l'internat prend de moins en moins d'enfants en charge : 45 000 en 1998 alors qu'ils étaient 57 500 treize ans plus tôt. L'internat ne représente plus que 38% des places offertes. Les internes sont plus âgés que l'ensemble des enfants fréquentant les établissements médico-sociaux et sont majoritairement des garçons ; la population est disparate au sein d'une même structure ( déficits intellectuels, troubles du comportement, maladies chromosomiques telles que les Trisomies 21... ). Les rapports entre l'institution et la famille semblent difficiles : les familles ne sont informées de l'évolution de leur enfant que par des bulletins à périodicité aléatoire ; la possibilité offerte aux parents d'exprimer leur position par rapport aux projets individuels n'est pas institutionnalisée.

Cette étude traitera des enfants placés en IME et relevant de l'annexe XXIV (déficience intellectuelle et troubles du comportement ). Dans le Finistère il y avait, au 01 janvier 2000, près de 1300 enfants pris en charge par 12 IME.

Le maintien de l'internat, structure collective, peut-il encore répondre aux deux exigences qui sont :

- le maintien du lien redéfini et privilégié entre la famille et l'enfant
- l'importance du projet individuel de l'enfant

### **Quelle est aujourd'hui la légitimité de l'internat dans les IME ?**

**Nous verrons comment cette question se pose dans le département du Finistère.**

Cette étude comprendra trois parties :

Une première partie permettra d'étudier la situation des établissements et services de l'enfance handicapée et inadaptée du Finistère dans le cadre du 2<sup>ème</sup> schéma départemental.

Une deuxième partie exposera la méthodologie de sondage retenue.

La troisième partie sera l'approche par sondage de la population prise en charge dans les IME. Elle permettra d'observer les difficultés rencontrées en analysant des cas concrets d'enfants internes.

Une quatrième partie présentera les points de vue des acteurs.

Dans la dernière partie, la discussion, nous donnerons les éléments de réponses à la légitimité de l'internat dans les IME.

## **ANALYSE STRUCTURELLE DES IME DANS LE FINISTERE**

### **Cadre législatif et administratif des IME**

La loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales avait placé l'usager au cœur du dispositif de prise en charge et amorcé une planification des équipements.

Différentes annexes de cette loi définissent la prise en charge des handicaps :

- Annexe XXIV (déficience intellectuelle et troubles du comportement)
- Annexe XXIV bis (déficience motrice)
- Annexe XXIV ter (polyhandicap)
- Annexes XXIV quater et quinquies (déficients sensoriels)

Un document fait le bilan de la situation de l'enfance handicapée notamment des IME et se veut un outil d'aide à la décision et un cadre de négociation: il s'agit des schémas départementaux de l'enfance inadaptée.

### **Le premier schéma**

Le premier schéma, arrêté en 1992, s'était limité à une approche principalement quantitative de l'offre de soins en faveur des enfants et des adolescents relevant des dispositions des annexes XXIV.

A partir du premier schéma ce ne sont plus les seules conditions matérielles et d'hygiène qui déterminent l'agrément des établissements, mais le projet pédagogique, éducatif et thérapeutique.

- Les jeunes polyhandicapés sont intégrés dans le champ éducatif
- L'intégration scolaire devient une priorité.

Le premier schéma a réalisé une évaluation en retenant 5 grands principes :

- respecter la proximité du domicile des parents
- aboutir à une prise en charge individualisée compatible avec un projet d'établissement défini
- mettre en adéquation projets d'établissements et objectifs de sortie des jeunes
- restructurer les équipements
- diminuer le nombre de places en établissement en favorisant le développement des services d'éducation spéciale et de soins à domicile.

La mise en œuvre de ce schéma s'était traduite par un certain nombre de modifications : création de places et de services, mais aussi suppressions ou diminutions afin de faire coïncider offre de places et besoins constatés.

### **Le deuxième schéma**

Le deuxième schéma départemental des établissements et services de l'enfance handicapée et inadaptée du Finistère est l'aboutissement d'une démarche commune aux quatre départements bretons en coordination et avec l'appui de la DRASS.

Les objectifs généraux du nouveau schéma prennent en compte les orientations principales de la loi du 30 juin 1975 et des décrets d'avril 1988 et d'octobre 1989 :

- disposer d'un outil d'aide à la décision et à la négociation au sein du département
  - viser à satisfaire les besoins des enfants et adolescents handicapés dans les domaines éducatifs, thérapeutiques, pédagogiques, sociaux et professionnels.
  - garantir la qualité de la prise en charge dans les établissements et services, dans le cadre de projets d'établissements et individuels.
  - favoriser la prise en charge de proximité, l'assistance, et le soutien dans les actes de la vie quotidienne avec la participation de la famille.
- Ce schéma est une prévision de la période 2000/2005.

Dans ce cadre général, la législation du secteur médico-éducatif rassemble sous la même appellation les **Instituts Médico-Educatifs (IME)** , les Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) et les Instituts Médico-Professionnels (I.M.Pro).

- les **IMP** remplacés aujourd'hui par les SEES ont pour objet l'éducation, les soins et l'enseignement général aux enfants handicapés de 6 à 14 ans.
- les **IMPro** , actuellement SIFPro, assurent un enseignement général et pré professionnel, voir professionnel, à des adolescents déficients intellectuels de 14 à 20 ans.

### **Mission des IME**

**La mission des IME est la prise en charge des jeunes présentant une déficience intellectuelle.**

**Cette prise en charge doit être adaptée aux différents types de déficience intellectuelle.**

**Elle doit renforcer l'intégration dans la vie de ces jeunes, notamment en développant des activités hors institutions et en recherchant des solutions pour permettre une formation professionnelle en dehors de l'IME pour les jeunes dont le parcours antérieur s'est fait en milieu ordinaire.**

Les **objectifs** fixés à ces établissements sont :

- de veiller à la reconnaissance précise des besoins des enfants et adolescents, en mettant en place des formes diversifiées d'évaluation des capacités, notamment cognitives, et de réaliser le potentiel de chacun par l'éducation, les rééducations et les thérapies.
- d'accorder à la famille un rôle réel et significatif dans l'éducation de leur enfant en l'associant aux diverses phases d'élaboration, de mise en œuvre et de suivi du projet global (projet pédagogique, éducatif, thérapeutique). Un soutien et un accompagnement de la famille sont clairement évoqués.

- d'assurer un développement précoce et continu de l'éducation des enfants handicapés mentaux.
- de développer un processus d'intégration scolaire.
- d'assurer la cohérence globale de la prise en charge.
- de faciliter enfin, à tous niveaux, le développement de toutes les autonomies dont sont capables les enfants et adolescents accueillis.

Les Services d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile (**SESSAD**) connaissent actuellement un réel essor ; ils sont généralement rattachés à un établissement ou à un service notamment aux IME. Ils peuvent intervenir au domicile de la famille mais également dans les lieux ordinaires de la vie de l'enfant ( pouponnière, crèche, école ).

Ces services ont un rôle de première importance dans l'intégration en milieu ordinaire.

L'intégration scolaire des enfants des IME est assurée par les Classes d'Intégration Scolaire (**CLIS**) dans le primaire puis les Unités Pédagogiques d'Intégration (**UPI**) prennent le relais dans le second degré.

Les IME ont de nombreux autres partenaires comme la DDASS – tutelle - L'Assurance Maladie pour le financement, l'Education Nationale, la Protection Judiciaire de l'Enfance, le Conseil Général ( ASE), des commissions ( CDES, COTOREP ... )

Et bien entendu les familles ( associations de parents d'enfants inadaptés ) qui dans d'autres départements que le Finistère gèrent certains IME.

Les **IME** reçoivent un agrément donné par la DDASS définissant un nombre de places en fonction du type de pathologie. Les IME sont la plupart du temps dotés d'un internat.

Comme le fait remarquer un directeur d'établissement : « *la finalité est porteuse d'une contradiction originelle à savoir réinsérer des jeunes dans une société dont on les tenait écarté depuis plusieurs années* » en les plaçant en IME.

***L'internat en IME est-il la meilleure réponse pour remplir cette mission de prise en charge et de réinsertion ?***

# I SITUATION DE L'INTERNAT DANS LES IME DU DEPARTEMENT DU FINISTERE

Il semble qu'aucune étude antérieure ait démontré une meilleure efficacité de l'internat sur l'externat en terme d'amélioration des troubles du comportement ni en capacité d'intégration sociale et de réinsertion.

Trois raisons principales peuvent amener au choix de l'internat :

1/ des raisons **thérapeutiques** ( coût de soins spécialisés, absence de soins adaptés à domicile, absence d'équipements nécessaires aux soins, continuité et cohérence des soins, danger de l'environnement social ou familial pour l'enfant, mise en danger de l'enfant par lui-même )

2/ des raisons **pédagogiques** ( impossibilité de décentraliser une formation scolaire et professionnelle, gestion de personnel spécialisé (professeurs, équipements pédagogiques adaptés ... )

3/ des raisons **éducatives** qui conditionnerait la réinsertion ( éducateurs, vie en groupe ... ).

Dans tous les cas le choix de l'internat doit montrer une adéquation entre les capacités de prise en charge et les réalités des besoins en fonction des réalités pathologiques, démographiques et géographiques du département du Finistère.

Nous étudierons les capacités de prise en charge des jeunes handicapés :

- Equipements
- Fonctionnement des structures

Puis nous ferons une analyse des données démographiques dans le département du Finistère

## **1.1 Etude des capacités de prise en charge**

Le schéma départemental de l'enfance déficiente et inadaptée dans le cadre des annexes XXIV, doit s'élaborer avec quelques principes absolus, à savoir :

- respecter la proximité du domicile des parents
- permettre la prise en charge individualisée compatible avec un projet d'établissement bien défini
- répondre aux projets d'établissements et des objectifs de sortie des jeunes

- restructurer les équipements et les objectifs de sortie des jeunes, permettant aux familles un choix judicieux pour leur enfant.

Bien que les annexes XXIV ne fassent plus de distinction dans les degrés de déficience mentale, l'étude des besoins réalisée, différencie encore la déficience profonde de l'insuffisance psychique plus légère ou moyenne.

Dans le département du Finistère on constate un déséquilibre très net entre les pôles urbains Brest et Quimper et les zones rurales de Morlaix et Carhaix.

Ce qui donne lieu à des transferts de bassin : ainsi 17% des enfants présents dans les IME morlaisiens sont originaires du bassin de Brest.

Entre 1991 et 1999 le secteur de Brest a supprimé 1/3 de ses places, le secteur de Morlaix 1/5. Ces suppressions de place ont été justifiées par la projection démographique (défavorable) et la volonté de favoriser l'intégration scolaire.

## 1.2 Les équipements

Taux d'équipement ( établissements et services spécialisés pour l'enfance inadaptée ) pour 1000 habitants de moins de 20 ans au 1er janvier 2000 ( calculs effectués à partir de projections OMPHALE de l'INSEE au 1er janvier 1998).

Etablissements et services	Finistère	Bretagne	France (données du 01/01/98)
Déficients intellectuels	4,24	3,97	4,7
Troubles du caractère	0,94	0,79	1,02
Handicap moteur	0,31	0,22	0,48
Plurihandicap	0,35	0,51	0,34
Déficients sensoriels	0,14	0,92	0,72
SESSAD	1,87	1,99	0,95
Global	7,84	8,40	8,41

**NOTE : Quelques définitions :**

**Plurihandicap :**

Association d'au moins deux handicaps de même degré (définition OMS : Association d'au moins deux handicaps, dont au moins un handicap sensoriel ).

**Sur handicap :** Association d'une déficience intellectuelle et d'une déficience psychologique de même degré (Définition de l'OMS : Association d'un handicap originel et d'un handicap acquis d'ordre cognitif ou relationnel ).

Il apparaît que le département du Finistère est légèrement sous équipé par rapport à la moyenne régionale et nationale avec un taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans de 7,84. Toutefois cette comparaison n'est pas absolue puisque les données 2000 ne sont pas encore connues.

Le point faible qui ressort de ce tableau concerne la prise en charge des déficients sensoriels en établissement, mais le ratio exclut les services de soins à domicile comptabilisés parmi les SESSAD.

Le point fort est indéniablement le dynamisme des SESSAD ( ratio deux fois supérieur à la moyenne nationale) qui se sont développés précocement dans tous les secteurs.

Sachant que quelques IME accueillent déjà des enfants en sur-effectif, une nouvelle réduction des places en IME pourrait être problématique.

### **1.3 Fonctionnement des structures**

#### **La prise en charge globale :**

La loi du 02 janvier 2002 réformant la loi du 30 juin 1975 affirme le droit à une prise en charge globale et individualisée de l'utilisateur, ainsi que le libre choix entre les prestations offertes au sein du service qui l'accueille.

Si chaque établissement dispose actuellement d'un projet d'établissement, d'un projet individuel pour chaque jeune, d'un conseil d'établissement regroupant usagers, familles, personnels, des améliorations sont possibles afin que l'utilisateur soit réellement au cœur du dispositif.

Le public accueilli dans les établissements et services agréés au titre des annexes XXIV a évolué depuis 10 ans : beaucoup de jeunes souffrent des troubles du psychisme importants.

Les crises de violence perturbent l'élaboration des activités éducatives et l'équilibre au sein des groupes (Annexe 4).

Les efforts d'intégration dans la vie de la cité, à travers la vie quotidienne (location d'appartements en ville, courses, scolarisation en école ordinaire) demandent sans doute à être poursuivis malgré certains échecs.

## **La place des familles**

Les familles se sentent souvent démunies et isolées face aux difficultés de leur enfant.

Les outils mis en place par les établissements pour communiquer avec la famille sont nombreux : échanges écrits, rencontre au moment de l'admission, puis autour du projet individualisé de l'enfant...

De nombreuses familles sont en grande difficulté sociale et une part non négligeable des enfants sont connue des services de L'Aide Sociale à l'Enfance (ASE), soit à la suite d'une mesure d'Action Éducative en Milieu Ouvert (AEMO), soit du fait d'un placement en famille d'accueil.

## **Le rôle de la Commission Départementale de l'Éducation Spéciale (CDES)**

L'article 4 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées rappelle que les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative.

Ils satisfont à cette éducation en recevant une éducation ordinaire, soit à défaut une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers, de chacun d'eux. Ces besoins sont spécifiés par la CDES.

Une CDES est créée dans chaque département. Elle a pour objet de prescrire l'affectation des enfants dans les établissements ou services dispensant l'éducation spéciale correspondante aux besoins et en mesure de les accueillir.

La décision de la commission s'impose aux établissements scolaires ordinaires et aux établissements d'éducation spéciale (Article 6 modifié par la loi du 17 juillet 1978).

## **Que contiennent les dossiers CDES ?**

Une équipe technique composée de spécialistes divers, a pour tâche de constituer un dossier permettant à la commission de prendre une décision fondée sur la connaissance de l'enfant.

Ce dossier comprendra différentes pièces notamment :

- des renseignements pédagogiques
- des renseignements médicaux
- des renseignements sociaux
- le compte rendu de l'examen psychologique
- le compte rendu des examens complémentaires
- un feuillet de synthèse

Après examen, la commission prend une décision qui vaut décision de prise en charge financière des rééducations prescrites et des soins.

Dans tous les cas cette décision doit être motivée, communiquée aux parents par un contact direct avec ces derniers, puis par voie de lettre recommandée.

Parfois les CDES préconisent le recours à un centre d'accueil familial spécialisé.

Dans le Finistère la situation est originale : sauf pour les enfants relevant de l'ASE, la décision de placement en internat ou en externat n'est pas prononcée par la CDES ; cette décision est prise directement par le directeur de l'IME en concertation avec les familles.

### **L'intégration scolaire :**

Les nouvelles dispositions des annexes XXIV marquent la volonté de favoriser l'intégration scolaire des jeunes handicapés et d'y faire participer les établissements de soins.

De nombreuses familles souhaitent faire vivre ensemble les enfants ou adolescents handicapés et les autres jeunes scolarisés. Des actions de concertation et de coordination entre les responsables de l'Education Nationale et de l'Action Sanitaire et Sociale notamment au niveau départemental doivent avoir lieu. On peut noter que les dispositions définies par le législateur en faveur des enfants handicapés n'imposent pas l'accueil en milieu ordinaire : c'est une alternative, marquée par une préférence pour cette solution, non une obligation.

Les Classes d'Intégration Scolaire (CLIS) ont pour vocation l'intégration collective d'enfants atteints d'un handicap physique, sensoriel, mental, qui ne peuvent être accueillis dans une classe ordinaire mais pour lesquels l'admission dans un établissement spécialisé ne s'impose pas d'emblée. Les CLIS correspondent à l'augmentation de la demande d'intégration scolaire, qui se diversifie. Elles ont pour vocation d'être, des passerelles entre les structures spécialisées et l'école ordinaire. Une circulaire a créé dans le second degré, des Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI) destinées à constituer le prolongement des classes d'intégration scolaire.

Cependant l'intégration semble marquer un palier et reste loin des objectifs de la loi de 1975 qui ont fait de l'intégration scolaire la solution de principe et de l'accueil en établissement, l'exception.

Le département du Finistère dispose actuellement de 52 CLIS (Classes d'Intégration Scolaire) dont 17 fonctionnent avec l'appui d'un service spécialisé sanitaire ou médico-social. Elles accueillent en moyenne 9 élèves.

### **Cas des enfants déficients moyens :**

Leur admission se fait de façon plus tardive que pour les déficients profonds. Il est sans doute extrêmement difficile d'apprécier les besoins avant les demandes d'orientation, ces enfants sont intégrés dans le circuit de l'éducation nationale et n'arrivent vers les structures spécialisées que lorsque l'échec scolaire est total. Ce sont néanmoins ces enfants qui semblent avoir le meilleur pronostic en terme d'intégration.

### **L'Aide Sociale à l'Enfance (ASE)**

Dans le Finistère 10 à 24 % des jeunes présents en IME sont suivis par l'ASE ; ils sont pratiquement tous internes.

L'ASE, service du Conseil Général, a pour mission de mener des actions visant à prévenir la marginalisation et à promouvoir l'insertion sociale des jeunes, d'aider les familles en difficulté à assumer leurs devoirs d'entretien, de garde, d'éducation de leurs enfants et de les suppléer le cas échéant.

L'Aide Sociale ne s'adresse pas à toutes les personnes, mais à celles qui rencontrent des difficultés sociales telles qu'elles risquent de nuire à leur équilibre et à leur développement.

L'Aide Sociale concerne tous les mineurs, y compris les mineurs émancipés et les jeunes majeurs de moins de 21 ans.

Il s'agit, d'une part, d'apporter une réponse aux familles et aux jeunes qui font l'objet de mesures de protection sociale, décidées et mise en œuvre par divers services sociaux ; d'autre part de donner suite à des mesures de protection judiciaire : en l'occurrence, ce sont des actions à caractère éducatif dont l'initiative revient au juge pour enfants ou au tribunal pour enfants, lorsque ces enfants ne font pas l'objet d'une condamnation pénale.

Dans les deux cas l'accord de la famille est demandé. L'accord est indispensable dans le cadre de la protection sociale, en revanche, le juge peut prendre une mesure autoritaire dans le cadre de la protection judiciaire.

### **Conclusion :**

Il n'existe aucune place vacante en internat, les IME fonctionnent donc à flux tendu, le département du Finistère est sous doté en comparaison de la Bretagne ou du reste du pays.

Les jeunes présentant un déficit intellectuel sont orientés par la CDES vers les IME sans que cette commission ne détermine l'orientation vers l'internat ou l'externat.

Cette non-orientation est un choix : elle permet le dialogue avec les familles au moment de l'admission et durant le séjour. Elle laisse les familles exprimer leurs désirs et leurs attentes pour leurs enfants.

## **1.4 Etude démographique**

### **1.4.1 Données Générales**

Le département du Finistère est caractérisé par sa faible croissance démographique.

Ceci s'explique principalement par des échanges migratoires favorables alors que son bilan naturel est proche de zéro.

### **1.4.2 Par zone d'emploi**

Une tendance à la baisse de la population est confirmée depuis 1982 dans les zones d'emploi de Carhaix et de Morlaix alors que l'on y trouve le plus grand nombre d'IME.

A contrario la population brestoise augmente alors qu'1/3 des places d'IME y ont été supprimées entre 1991 et 1999.

	1990	1999	Variation 1990/1999
Carhaix	72.837	69.241	-3.596
Brest	360.572	371.857	+11.285
Quimper	264.057	269.060	+5.003
Morlaix	126.889	125.413	-1.476

### **1.4.3 Natalité**

Le mouvement de reprise de la natalité observé depuis 1995 se prolonge.

Seuls les départements de l'Ille et Vilaine et du Finistère suivent cette tendance en Bretagne.

L'indicateur de fécondité finistérien est au même niveau que celui de la moyenne française 1,71 enfants par femme.

Nombre de naissances

Année	Département 29
1996	9721
1998	10030

#### **1.4.4 Mortalité infantile**

Le taux de mortalité infantile est en recul depuis plusieurs années.

Les taux bretons les plus bas se retrouvent dans le Finistère et l'Ille et Vilaine.

Année	Département 29	Bretagne	France
1996	3,9	4,7	4,8
1998	3,3	3,6	3,9

#### **1.4.5 Données démographiques de la population de moins de 20 ans dans le Finistère**

Le tableau ci-après donne les projections par tranche d'âge de 0 à 20 ans pour les dix ans à venir.

Les tendances à la baisse se confirment. La baisse de la population dans la tranche d'âge de 0 à 4 ans est franche.

Ce mouvement ne sera pas sans effet sur la prévalence des déficiences. L'évolution pour le Finistère de la tranche 0 à 20 ans pour les années 2000-2005 est négative de 3,56% et va en s'aggravant les années suivantes (la moyenne régionale pour la même période est de -2,76% avec de fortes variations).

#### **1.4.6 Données démographiques de la population de moins de 20 ans de 2000 à 2010 dans le Finistère**

Ce tableau permet de constater un recul global de la population de moins de 20 ans dans toutes les tranches d'âge.

	2000	2005	2010	Evolution 2000-2005
00-04 ans	49 796	47 253	44 757	-5,11%
05-09 ans	51 530	50 746	48 194	-1,52%
10-14 ans	54 093	52 599	51 783	-2,76%
15-19 ans	56 621	53 891	52 326	-4,82%
00-19 ans	212 040	204 489	197 060	-3,56%

#### **1.4.7 Projection des effectifs dans les IME de 2000 à 2010 dans le Finistère**

Cette projection des effectifs des IME pour les années de 2000 à 2010 permet d'anticiper une baisse régulière.

	2000	2005	2010	Evolution 1995-2010
00-04 ans	0	0	0	
05-09 ans	85	84	80	
10-14 ans	323	314	310	
15-19 ans	510	485	471	
00-19 ans	908	876	844	- 7,47%

#### **1.4.8 Démographie des enfants et adolescents placés en Institut Médico-Educatif (IME) 1998**

Ce tableau permet de constater une prédominance des grands adolescents dans les IME pour lesquels les parents sont demandeurs d'internat.

19 ans	74
17 ans	82
15 ans	83
14 ans	80
12 ans	48
10 ans	28
8 ans	18
6 ans	3
5 ans	0

#### **Conclusion**

La région Carhaix – Morlaix est la mieux dotée en structures d'accueil et notamment en internat alors que la région de Brest en extension démographique a vu 1/3 de ses places récemment fermées.

Après avoir fait, en première partie, une étude des structures, de l'organisation et des facteurs de choix, il convient d'effectuer en deuxième partie une approche par sondage de la population accueillie. Cette approche permettra d'observer la réalité des difficultés rencontrées. Confrontés à ces réalités, nous entendrons le point de vue des directeurs d'établissements, de Mesdames Julienne (responsable du bureau enfance inadaptée au Ministère de l'emploi et de la solidarité) de Madame le docteur Gilbert (MISP), de Madame Dubois de l'ASE et de Madame Dolou de l'ADAPEI.

## **II Méthodologie**

Pour mener à bien cette étude la méthodologie choisie et définie en collaboration avec la DDASS du Finistère a été la suivante :

### ***2.1 Choix de la méthode de recueil de données :***

Le sujet de recherche a guidé le choix de la méthode de recueil de données.

Le matériel que nous souhaitons recueillir est l'expression d'un vécu singulier. Aussi seule la méthode de l'entretien non directif de recherche est adaptée car elle permet le développement du discours spontané de la personne interrogée.

Ce type d'entretiens implique de concilier une attitude d'écoute favorisant l'approfondissement de la réflexion de la personne et l'évocation de son vécu, une technique d'intervention favorisant l'expression singulière (approbations, relances, répétitions, interrogations, déductions) et une méthodologie rigoureuse avec en particulier la définition et le respect d'un guide d'entretiens établi et testé préalablement.

## **2.2 Le choix des sujets interrogés :**

Nous choisissons l'ensemble des IME du département.

Si deux IME de la même association sont présents, un tirage au sort est effectué.

Nous choisissons les IME relevant de l'annexe XXIV et s'occupant essentiellement d'enfants présentant une déficience intellectuelle et de troubles du comportement.

Au sein de ces IME et suivant les listes fournies par la DDASS nous tirons au sort 10% des effectifs des enfants suivant la méthode du chapeau.

Munies de ces listes nous consultons les dossiers à la CDES, après accord préalable et l'engagement de confidentialité, préalablement à la visite sur site.

Un courrier est envoyé par le directeur de la DDASS aux directeurs des établissements. Ce courrier comprend la présentation du travail, ainsi que l'annonce de notre appel téléphonique (Annexe 1).

Quelques jours plus tard un contact téléphonique personnel est pris afin de convenir d'une date d'entretien.

## **2.3 Les modalités pratiques de déroulement des entretiens :**

Les entretiens se déroulent sur le lieu de travail des directeurs d'établissements à la date et à l'heure qu'ils ont eux même définies. La moyenne des entretiens est de 2 heures 30, un entretien a duré 4 heures.

La trame de nos entretiens suit le guide que nous avons déterminé et testé et leur déroulement est toujours identique (Annexe 2):

Dans un premier temps, nous nous présentons en spécifiant le cadre strict et précis dans lequel s'inscrit le travail.

Nous réaffirmons les garanties d'anonymat que nous offrons à notre interlocuteur.

Nous demandons l'autorisation d'enregistrer nos échanges.

Nous introduisons notre propos par une série de phrases affirmatives visant d'une part à situer le niveau de discours que nous recherchons -à savoir l'évocation d'un vécu propre -et -d'autre part, à inciter notre interlocuteur à nous interrompre si nos propos ne reflètent pas la réalité de son vécu.

Nous favorisons ensuite l'expression spontanée de notre interlocuteur en utilisant au besoin des techniques de répétitions, les relances, les interrogations, l'approbation ou la déduction.

Au cours de cet entretien, nous incitons notre interlocuteur à aborder s'il ne le fait pas spontanément, le sujet de sa pratique, le problème de l'internat, la relation avec les familles.

Nous introduisons au besoin ces différents thèmes en nous adaptant à l'évolution du discours de notre interlocuteur.

Avant de terminer notre entretien nous demandons à notre interlocuteur s'il souhaite ajouter quelque chose ou évoquer un thème que nous n'avons pas abordé au cours de nos échanges.

Nous mettons un terme à notre entretien par une phrase de clôture.

Nous interrompons notre enregistrement.

A l'issue des entretiens nous étudions avec notre interlocuteur les dossiers des enfants tirés au sort ; nous essayons de comprendre avec lui ce qui a justifié la prise en charge en internat.

## **2.4 Le traitement des entretiens**

Notre méthode de traitement puis d'exploitation comporte plusieurs étapes ; elle vise à dégager des discours particuliers. Le respect du cadre méthodologique d'entretien conditionne la possibilité même d'exploiter de façon rigoureuse les entretiens.

### **La transcription des entretiens**

Nous transcrivons manuellement puis nous saisissons de façon informatique chacun des entretiens, de préférence le jour même. Lors de ce travail de transcription nous sommes attentives à restituer le plus fidèlement possible la forme du langage de notre interlocuteur, notamment ses hésitations, les interruptions ou les suspensions de propos, ses recherches du mot juste, ses autocorrections, ses réactions émotives...

### **Des entretiens anonymes :**

Nous veillons à rendre anonyme les données recueillies sans toutefois perdre ni la richesse ni le sens du discours de notre interlocuteur. Nous supprimons ainsi les allusions à un travail spécifique ou à la singularité d'un exercice.

### **Exploitation de chaque entretien :**

Nous lisons ensuite successivement chaque entretien selon trois axes :

- un axe descriptif qui permet de dégager des entretiens les propos relatifs aux thèmes abordés durant l'entretien.
- un axe comparatif qui permet de mettre en exergue dans le discours tous les éléments de comparaison entre les différentes approches dans les IME.
- un axe synthétique qui nous permet d'isoler dans le discours des indications relatives aux remises en questions acceptées, et les difficultés et les raisons à ces difficultés. Chaque niveau de lecture donne lieu à une nouvelle exploitation de l'entretien.

Des fragments de texte seront rapportés par thématique. Cette fragmentation ne compromet toutefois pas le sens du discours ; puis seront regroupés dans un même tableau, l'ensemble des fragments de discours isolés dans chaque entretien pour chacune des thématiques.

## **III Approche par sondage de la population prise en charge**

Présentation des différents IME du Finistère retenus après tirage au sort.

### **3.1 Etablissement A :**

Cet établissement a une implantation suburbaine. L'IME est constitué de petits bâtiments de plain-pied, reliés pour certains par un passage.

**Répartition par sexe :**            26,1% de filles            73,9% de garçons

**Répartition par âges :**        moyenne d'âge : 15,4 ans

**Capacité autorisée :** 90 places

**Âges d'agrément :** 6 à 20 ans

Les places en internat autorisées sont de 75 et 15 en semi-internat.

**La moyenne d'âge à l'entrée :** 11,9 ans.

**La durée de présence :** la moyenne est de 3,5 ans avec un maximum de 12,6 ans et un minimum 0,1 an.

**41,3 %** des enfants admis dans l'établissement A **viennent d'un autre département** que le département du Finistère.

Dans cet établissement le temps scolaire est équivalent à ceux de l'éducation nationale soit 24 heures hebdomadaires.

Le profil dominant de la population est représenté par la déficience intellectuelle légère. A des degrés divers tous les enfants présents ont des troubles du comportement.

La capacité de l'internat paraît très importante au regard des enfants en semi-internat.

L'étiologie des affections est dans 14,3% des cas inconnue et d'origine psychosociale (carence affective ou éducative) dans 66,3% des cas.

La prise en charge à l'intérieur de l'établissement est essentiellement psychiatrique et 32 enfants sont suivis régulièrement. Cette prise en charge est justifiée par la pathologie (troubles du comportement, psychose ) qui nécessite une psychothérapie suivie. 1 enfant est suivi par un pédiatre, 1 par un rééducateur, 1 par un ORL, 1 par un ophtalmologiste. Le ratio global d'encadrement est de 0,69 ETP/ enfant.

### **Cas concrets :**

Les éléments contenus ne sont que des fragments de l'histoire d'un sujet. Ils permettent de comprendre la complexité des prises en charge. Ils ne peuvent pas toujours apporter de réponse à la nécessité d'une prise en charge en internat. Ils ont en tous cas la valeur de questions à sans cesse se poser pour une prise en charge de qualité.

Ces histoires m'ont parfois amené à appréhender l'intimité des enfants et de leurs parents et cela m'a toujours obligé à une lecture respectueuse.

Les prénoms des enfants ont été changés pour respecter l'anonymat. Pour les dates de naissances n'est gardée que l'année.

### **Quelques exemples de prise en charge dans cet établissement :**

**Stéphane** est né en 1990 (12ans).

Il est entré à l'IME le 03/09/01.

Il est de père inconnu et il ne voit plus sa mère mais ne sait pas pourquoi.

Il est resté 4 années en IR. Il ne sait pas lire.

Il souffre d'une déficience intellectuelle et de troubles du comportement. Il ignore la date du jour, de sa naissance, de son anniversaire. Il a un retard important de langage.

Il est pris en charge en internat à temps complet sauf le week-end où il va en famille d'accueil.

Dans le dossier il manque la fiche de prévision et l'issue possible envisagée.

Dans le dossier individuel, la prise en charge en internat n'apparaît pas comme un axe thérapeutique ou éducatif.

Ainsi, pour Stéphane, rien ne permet de justifier l'internat.

**Alexandre** est né en 1982 (20 ans).

Il est entré en IME le 09/09/98.

Il est le week-end en famille d'accueil. Il ne voit pas ses parents.

Il rejette son propre handicap (sa déficience intellectuelle). Il accepte mal la collectivité, il est paranoïaque.

Il bénéficie dans le cadre de l'internat d'un appartement thérapeutique, ce qui l'aide dans l'apprentissage de l'autonomie.

Son niveau scolaire est très bas : il sait faire 4 opérations et ne connaît pas les règles du français. Il est dans un désordre affectif majeur.

L'internat est préconisé dans le but de travailler avec lui l'acceptation de la collectivité et l'apprentissage de l'autonomie.

**Véronique** est née en 1990 (12 ans).

Elle est entrée à l'IME le 01/09/98, auparavant elle était en CLIS puis en SEES.

Elle est relègue de l'ASE. Elle est en famille d'accueil. Elle ne voit ses parents qu'une heure par quinzaine et en milieu neutre.

Son père est alcoolique et frappe sa mère.

Elle est interne à temps complet.

Son dossier décrit « son impudeur, son encopésie, ses mensonges et ses vols dans les magasins ». Elle bénéficie d'une psychothérapie.

Elle a d'énormes difficultés scolaires, elle ne sait pas déchiffrer un texte.

Dans le cas de Véronique l'internat est justifié et expliqué par les difficultés familiales et la volonté d'essayer de lui faire intégrer la loi, ce qui lui pose d'énormes difficultés.

**Elodie** est née en 1986 (16ans).

Elle est entrée en IME le 03/09/01. Elle bénéficie de l'ASE.

Elle est interne à temps complet.

Elle a subi des maltraitances de la part de sa mère et des maltraitances sexuelles de la part du compagnon de sa mère.

Elle est un week-end sur deux chez sa mère et l'autre week-end en famille d'accueil.

Sa mère a longtemps refusé l'intégration en IME car y était elle-même.

Elodie est décrite comme souffrant d'un manque d'hygiène corporelle et d'arrogance.

Elle souffre d'instabilité, d'un retard cognitif global et d'une grande immaturité.

Elle dénie ses difficultés.

D'un point de vue scolaire, elle est actuellement en classe pré pro 15 heures par semaine.

Elle sait faire une multiplication à un chiffre, elle sait lire l'heure, elle ne sait pas faire de soustraction.

Dans le cas d'Élodie l'internat a été justifié en raison de problèmes majeurs intra familiaux.

Les axes éducatifs et pédagogiques ne sont pas pris en compte dans la justification de l'internat.

**Sébastien** a 16 ans.

Il est entré en IME le 25/04/96.

Il est actuellement en classe SEES.

La lecture est peu acquise, il connaît les nombres de 5 chiffres.

Il est « inadapté » scolaire, qualifié de perturbateur et de destructeur.

Il a d'importants conflits familiaux et une quasi-absence de « références familiales ».

C'est le 3eme de la fratrie. Il va chez son père tous les 15 jours.

Il est en internat à temps complet.

Dans le cas de Sébastien l'internat est justifié par la nécessité d'imposer et d'apprendre les limites. Aucune justification thérapeutique ou éducative n'est évoquée.

**David** est né en 1989 ( 13 ans ).

Il est en IME depuis le mois de septembre 1998.

Auparavant il était à l'hôpital de jour.

Son milieu familial est qualifié de pathogène.

Il a du mal à gérer sa vie quotidienne, et la marginalisation de son comportement est décrit comme « inquiétante ». Il a des troubles du comportement.

Il souffre de carences affectives et éducatives (aucune production écrite).

Il est en internat ce qui lui permet d'être confronté aux autres ; il accepte mal son placement en internat.

Dans le cas de David rien dans le projet individuel ne permet de dégager un axe thérapeutique justifiant un internat « mal géré par lui-même ».

### **3.2 Etablissement B**

Cet établissement a une capacité de 66 places.

**La répartition par sexe** est la suivante : 45,3% sont des filles

54,7% des garçons.

**La moyenne d'âge** est de 14,8 ans

**L'âge à l'entrée** maximum 19,3 ans      moyenne 10,1      minimum : 3,4 ans

**Durée de présence en années** : maximum : 14,5 ans      moyenne 4,6      minimum : 0,1

Les diagnostics les plus couramment rencontrés sont les affections psychiatriques au premier rang desquelles les équivalents d'autisme puis la trisomie 21.

Les déficiences des enfants sont importantes réalisant des tableaux de polyhandicapé avec comitialité.

L'étiologie de ces infections est dans **40%** des cas inconnue.

Le mode d'accueil se fait en internat pour 40 places (33 autorisées) et semi-internat pour 33 places. Cet IME dispose de 4 appartements extra muros destinés à l'internat.

L'école de l'IME est constituée de trois classes :

1 intra-muros : niveau de la petite section de maternelle au CP

2 extra muros : une à l'école primaire qui accueille 12 élèves

une au collège qui accueille 10 élèves.

La prise en charge médicale est essentiellement psychiatrique et **75** enfants sont suivis régulièrement.

**1** enfant est suivi par un pédiatre.

Dans cet établissement l'axe éducatif de la prise en charge est particulièrement développé (Autonomisation, aide à la vie, activités d'éveil ).

**Virginie** est née en 1987 (15ans).

Elle présente une déficience intellectuelle profonde associée à une psychose infantile. Virginie évite et fuit les autres adolescentes. Elle reste « toujours dans un petit coin à observer Tout ce qui se passe ». Elle a souffert d'une encéphalopathie avec poly malformation.

Elle est interne à temps complet.

Elle est capable d'accomplir certaines tâches de la vie quotidienne.

Dans le cas de Virginie la prise en charge en internat est justifiée par la lourdeur des soins thérapeutiques et la nécessité d'un cadre sécurisant.

**Anthony** est né en 1988 (14ans).

Il est entré à l'IME le 01/10/2001. Anthony présente un comportement difficile à la limite de la provocation. Il est agressif et violent avec ses camarades. Il rejette les autres. Son

intégration a été difficile. Il présente une déficience intellectuelle et son Q.I est évalué à 60. Il vient d'un IR.

Actuellement il est en classe de SEES mais cela pose de gros problème car il déstabilise et effraie le groupe.

D'un point de vue scolaire la lecture est acquise mais l'orthographe est catastrophique voir phonétique. Il a des troubles de la prononciation et un retard de langage. Anthony a d'énormes difficultés relationnelles avec sa famille.

Il est interne à temps complet.

Dans le cas d'Anthony on ne retrouve pas dans le projet individuel la raison à l'internat.

Ce sont les difficultés intra familiales et l'épuisement de sa famille qui ont décidé du mode de prise en charge sans qu'il n'y ait de réel axe thérapeutique ou éducatif.

### **3.3 Établissement C**

Cet IME implanté en zone urbaine appartenait anciennement à une congrégation.

Cet établissement accueille les enfants de 6 à 20 ans.

**La répartition par sexe :** Filles : 37,1% Garçons : 62,9%

**La moyenne d'âge** est de 15,8 ans.

La capacité d'accueil est de 56 places dont 40 places en internat et 16 en externat.

Le ratio global d'encadrement est de 0,68 ETP/ enfant.

**L'âge des enfants à l'entrée :**

Maximum : 16,2 ans    moyenne 11,3    minimum : 5,9

**La durée de présence :**

Maximum : 11,7 ans    moyenne 3,5    minimum : 0,1

Les enfants venaient à 81% du milieu scolaire et à 13% des structures hospitalières psychiatrique.

4 filles dépendent de l'ASE (7%) et 5 garçons (9%)

Les diagnostics évoqués sont à **87%** un retard mental léger associant des troubles de la communication et du comportement.

La moitié des enfants présente des déficiences comportementales qualifiées d'importantes.

L'étiologie de ces troubles était d'abord psychosociale 59,68% puis psychiatrique 14,52% des cas et enfin congénitale 10%.

**61%** des jeunes entrant dans cet IME sont orientés à la sortie vers le milieu ordinaire ce qui est très supérieur à la moyenne observée sur l'ensemble de la région.

L'établissement possède 4 classes : une pour les enfants de 6 à 12 ans et trois pour les élèves de plus de 12 ans. La scolarité est menée par 6 enseignants spécialisés de l'éducation nationale mis à disposition par convention.

La prise en charge médicale est essentiellement de nature psychiatrique et 60 enfants(soit la quasi-totalité ) suivi régulièrement.

Tous les jeunes présents dans l'établissement présentent un déficit intellectuel, la plupart du temps associé à des troubles du comportement.

### **Cas concrets de prise en charge dans cet établissement :**

#### **Histoire de Corinne**

Corinne est née en 1986 (16 ans).

Elle est entrée à l'IME en janvier 2001.

Ses parents ont divorcé, elle passe un week-end sur deux chez sa mère.

C'est une fratrie de 6 enfants. Le père est alcoolique et violent. Il est actuellement en cure de désintoxication. Corinne souffre de graves difficultés scolaires et des difficultés relationnelles.

Elle n'a pas de notion du temps, a du mal à écrire.

Elle est en internat toute la semaine.

Dans le cas de Corinne on ne trouve pas de véritable explication à la prise en charge en internat, qui n'est pas intégré en tant que tel dans un projet individualisé.

La seule explication déduite de mes lectures serait l'éloignement 1h de route du centre ? .

#### **Histoire de Mikaël**

Il est né en 1984 (18ans).

Il est entré à l'IME en 1995. Il a un frère plus âgé, ses parents ont un emploi stable. Sa relation est conflictuelle avec sa mère et son frère dont il est jaloux.

Parcours scolaire : 3 ans en maternelle

1 an au CP redoublement  
classe de perfectionnement

CLIS

IR

IME

Il souffre d'un déficit intellectuel léger avec troubles de la communication, difficultés scolaires en analyse et en synthèse.

Il a besoin de repères sécurisants et précis ; il est psychotique sous traitement. Il entend des voix qui lui disent de se tuer. Il a une conduite auto-agressive et un syndrome dépressif franc.

Il est en internat mais comme il le considère comme un hôtel, l'équipe pédagogique rediscutait le bien fondé de cette prise en charge.

Dans ce cas l'internat a été demandé essentiellement en fonction des difficultés relationnelles intra familiale.

### **Histoire de Bernard**

Bernard est né en 1985 (17 ans).

Il est entré en IME le 13/09/98.

Il souffre d'une grande immaturité affective. Sa personnalité est neurotonique, anxieuse et hyperémotive. Il présente un déficit intellectuel moyen avec des difficultés scolaires, d'analyses et de synthèse. Il présente également des troubles du comportement et son imaginaire n'a aucun moyen d'arrêt. Son imaginaire est peuplé de personnages inquiétants. Il est agressif et peut passer à l'acte. Il n'a jamais intégré la loi et a déjà volé, fugué. Il est « mythomane ». Il est en famille d'accueil. Il a besoin d'un milieu éducatif ferme pour comprendre les éléments de la réalité quotidienne.

Son parcours scolaire a été le suivant : CLIS puis SESSAD

Depuis avril 1994 il est en famille d'accueil.

Il est en IME depuis septembre 1997 externe puis interne depuis septembre 1998.

#### **Contexte familial :**

Son père est incarcéré et violent.

Le week-end se passe dans un foyer en éloignement familial.

Il souffre d'un passé social très lourd.

Sa mère est alcoolique et déficiente intellectuelle.

Il est 1 jour par semaine à l'hôpital de jour.

En 1985 une mesure d'AEMO a été mise en place.

La famille d'accueil est gravement déstabilisée par l'attitude de Bernard.

Dans ce cas la prise en charge bien que difficile est essentielle.

L'internat est justifié pour travailler les rapports à la loi et aux règles de vie commune.

Le problème demeure le week-end car il y a de gros problèmes avec la famille d'accueil.

### **3.4 Etablissement D**

Cet établissement est implanté en zone urbaine et sur deux sites.

Capacité autorisée 50 places dont 12 en internat et 38 en externat.

Les enfants qui fréquentent l'établissement ont entre 6 et 14 ans.

**Répartition par sexe :** filles 36,1% garçons :63,9%

**Age moyen :** 11,3 ans

**Age des enfants à l'entrée et durée de présence**

-âge à l'entrée :maximum : 12,8 moyenne : 9,1 minimum : 5,3

-durée de présence : maximum: 6,7 moyenne : 2,2 minimum : 0,4

La plupart des enfants venaient de SESSAD 31%, ou pour 27% du milieu scolaire ordinaire. 14% étaient issus des structures psychiatriques.

Cet établissement se caractérise par le fort taux d'enfants entrant après une prise en charge par un SESSAD. Le ratio global d'encadrement est de 0,57 ETP/enfant.

Les diagnostics posés, évoquaient pour 31 enfants une psychose non organique, sans précision. Les déficiences des enfants étaient importantes au plan intellectuel avec déficiences comportementales et de la communication en rapport.

L'étiologie reconnue était pour 44,26% soit 27 enfants une affection psychiatrique, 22,95% soit 14 enfants une maladie génétique ou chromosomique (12 enfants Trisomiques 21).Les affections psychosociales représentaient 19,67%.

L'internat autorisé est de faible capacité (12 places) et semble suffire à cet établissement puisque les places ne sont pas toujours occupées.

**La prise en charge médicale :**

61 enfants sont suivis régulièrement par un médecin psychiatre

50 enfants par un pédiatre.

A noter que dans cet établissement 10% des enfants relèvent de l'ASE.

**Cas concrets d'enfants pris en charge dans cette institution :**

Celui que nous appellerons **Jean** est né en 1986 (16 ans).

Il entre en IME en 1992.

Il intègre une CLIS en septembre 1994.

Il est en préIMPRO en septembre 1997.

Ce jeune homme est suivi en psychothérapie et on retrouve dans son dossier la synthèse annuelle ainsi que les comptes rendus de psychiatrie.

### **Histoire de Jean :**

Jean a fait une chute dans les escaliers à l'âge de 17 mois.

Les parents l'amènent tardivement chez le pédopsychiatre.

Les troubles vont en augmentant il se met en situation d'échec, chantage de la nourriture, fugue..

Il a des angoisses majeures associées notamment lorsqu'il doit aller à la selle.

Il a toujours besoin de la présence d'un adulte. C'est le troisième d'une famille de 7 enfants.

Depuis 1993 il est à l'internat une semaine sur deux. Ce rythme semble convenir à l'enfant et à la famille. Cependant la famille réclame un internat plus complet. Il peut lui-même se mettre en danger (non-respect du code de la route à vélo) et à des comportements inadéquats (activités masturbatoires en public).

Ce que l'on trouve dans le dossier de Jean :

Les éléments administratifs ; le dossier de psychiatrie ; les synthèses annuelles très détaillées (situation familiale, cadre de vie, nature des relations intra familiales, parcours scolaire, nature du handicap, vécu de l'admission, autonomie dans la vie quotidienne \_pratique et affective)

La participation à la vie familiale, sociale, loisirs, centres d'intérêt, santé, comportement, changements observés dans la famille, orientations envisagées par la famille.

- les carences à combler pour poursuivre l'objectif d'orientation professionnel et social

- les attentes de la famille vis à vis de l'institution

-une conclusion

on y trouve également le dossier CDES, le dossier administratif, social et de rééducation.

### **Conclusion sur le cas de Jean :**

C'est un des dossiers les plus complets qu'il m'a été donné de voir.

L'internat est justifié par des difficultés globales de prise en charge.

Bien que la famille souhaite une prise en charge plus importante cela ne sera pas fait : Jean est heureux 1 semaine sur deux dans sa famille et cette situation ne conviendrait pas à son projet de vie.

On constate que le projet individuel est respecté et discuté avec la famille et que la seule volonté de la famille ne suffit pas à mettre en place un internat complet.

### **Histoire de Catherine**

Catherine est née en 1985 (17ans).

En 1995 elle intègre une CLIS.

En 1997 elle est en pré IMPro.

Les rencontres avec la famille qui figurent au dossier sont assez nombreuses :

15/11/96 14/01/97 20/11/98 02/01/99 24/09/99 05/03/01 14/09/01

Elle est admise en IME en septembre 1999.  
Catherine n'arrive pas à gérer son temps.  
Son milieu familial est qualifié de chaleureux et stimulant.

Elle présente une dysharmonie d'évolution, avec une déficience intellectuelle moyenne.  
Elle alterne les moments d'excitation, à ceux d'agressivité ou de tristesse.  
Elle a un retard psychomoteur. Elle ne sait pas écrire.  
Elle voit le psychologue une fois par semaine, elle est en internat 1 semaine par mois.

**Conclusion :** le dossier est très complet mentionnant des projets à court et moyen termes, avec des annotations telles que « travailler la décision avec Catherine ».

L'internat alterné au rythme de 1 semaine par mois semble bien convenir.  
Cela permet de travailler les repères dans le temps et cela ne la coupe pas de son milieu familial qualifié de stimulant.

### **Histoire de carole**

Carole est née en 1982 (20 ans ).  
Elle est la dernière d'une famille de 8 enfants.  
Elle a une trisomie 21.  
Elle est à l'IME depuis 1994. Depuis le décès de sa maman, une prise en charge psychologique est organisée une fois par semaine.  
Son père est en invalidité. Une curatelle a été proposée pour elle et le dossier COTOREP a été rempli. Le week- end elle va à tour de rôle chez ses frères et sœurs.  
Carole n'est pas autonome dans ses transports.  
Elle bénéficie d'une prise en charge en internat 1 semaine par mois. Carole est décrite comme épanouie dans son milieu familial et bien intégrée dans le voisinage.  
Le dossier témoigne d'un souci de soutien et d'accompagnement social de la famille.

### **Conclusion :**

La prise en charge alternée semble une bonne formule et ne la coupe pas d'un milieu familial qualifié de modeste mais chaleureux. La semaine en internat lui permet une plus grande sollicitation pour parler et acquérir une plus grande confiance en elle-même.  
Les parents adhèrent à cette prise en charge. Carole sera prochainement intégrée vers la section « sortie » pour pouvoir profiter des relations qu'elle a difficilement tissées avec les membres de son groupe.

### **Histoire de Jennifer :**

Jennifer est née en 1987 (15 ans ).  
En 1997 elle intègre une CLIS et en 1999 une Pré IMPro.

Les rencontres avec la famille sont assez fréquentes :  
12/05/98 01/06/99 07/09/99 29/02/00 12/10/01  
Elle présente un gros retard de langage et une déficience intellectuelle importante.  
Elle bénéficie de rééducations en orthophonie et psychomotricité.

Le QI est estimé à 45, certains mots sont lus et les chiffres connus jusqu'à 14.  
Elle a un problème d'hygiène. La prise en charge en internat est d'une semaine par mois.

**Conclusion :**

La prise en charge en internat est justifiée dans le projet individuel par le travail sur l'hygiène et sur l'autonomie.  
L'orientation en IME et la prise en charge ont été travaillées avec la famille.

**Histoire de Grégory**

Grégory est né en 1982 (20 ans).  
Il est le plus jeune d'une fratrie de trois enfants.  
Des rencontres avec la famille ont été organisées le 17/03/2000 et le 26/05/2000.  
C'est un garçon trisomique 21 avec une déficience intellectuelle ainsi qu'une cardiopathie.  
Son langage est difficilement compréhensible.  
La propreté de nuit est plus ou moins acquise. Il est agressif à la maison (crache... refuse de mettre sa ceinture en voiture). Il n'est pas autonome dans ses transports  
Le compte rendu psychologique fait état de prostration et de fascination pour la violence.  
Il y a une suspicion sur le père qui frapperait son enfant. La mère est exténuée.  
La prise en charge en internat est de 1 semaine sur deux.

**Conclusion :**

La prise en charge en internat est justifiée dans le projet individuel par la sollicitation à l'hygiène et l'organisation du temps et la gestion de ses affaires.  
La prise en charge de Grégory a été travaillée avec la mère, qui adhère au projet.

**Histoire de David**

David est né en 1982 (20 ans ).  
C'est l'aîné de trois frères ; la famille a bénéficié d'une mesure d'AEMO judiciaire pendant plusieurs années. Le juge a décidé de la main levée de la mesure en novembre 1999.  
En avril 1997 il a intégré un IMPRO.  
La famille a été vue le 06/04/99 et le 15/05/00.

L'enfant souffre d'un retard mental léger associé à des troubles de la personnalité, une instabilité, une non-acceptation de la loi et une grande dépendance aux adultes. Les apprentissages se font seulement en relation duelle.  
D'un point de vue physique il souffre d'un souffle cardiaque et d'une malformation de la trachée. Actuellement le dossier fait état d'une régression de l'hygiène, de difficultés relationnelles et de troubles de l'élocution. Il est énurétique.  
Il bénéficie d'une prise en charge en internat 1 semaine par mois.  
Une curatelle renforcée est mise en place.

**Conclusion :**

David est maintenu à l'IME au titre de l'amendement Croton.

Dans le cas de David la prise en charge en internat est justifiée par un travail sur l'hygiène et le respect de l'ordre établi.

« l'alliance thérapeutique avec la famille est superficielle », et semble nuire à la prise en charge.

Cet établissement attache un intérêt particulier à la tenue des dossiers et la rédaction des projets individuels.

### **3.5 Établissement E :**

L'établissement est autorisé à recevoir 130 enfants dont 17 places en internat et 113 en externat. Le ratio global d'encadrement est de 0,40 ETP/ enfant.

L'âge d'agrément est de 14 à 20 ans.

**La répartition par sexe :** Filles : 43% Garçons : 57%

**L'âge moyen** est de 17,3 ans

**Age des enfants à l'entrée et durée de présence :**

-âge à l'entrée:	maximum : 17,5	moyenne : 13,5	minimum : 6,8
-durée de présence :	maximum 12,7	moyenne : 3,8	minimum : 0,2

La plupart des enfants proviennent pour 72% d'entre eux (52) d'établissements médico-sociaux, pour 21% (15) du milieu ordinaire.

Les diagnostics évoqués sont dominés par les retards mentaux simples et moyens que l'on peut rapprocher des enfants atteints de Trisomie 21.

Le diagnostic est psychiatrique dans 40% des cas.

Les étiologies mises en évidence concernent pour 37,19% (45) des affections psychosociales et dans 19,01% (23) des affections psychiatriques.

Les affections congénitales ou chromosomiques viennent ensuite 18,18% (22).

L'IME est réparti sur deux sites.

La scolarité :

Les actions en intégration sont peu nombreuses.

La scolarité est organisée par classes afin de maintenir des repères pour les plus jeunes.

Prise en charge médicale :

121 enfants sont suivis régulièrement par un psychiatre, 76 par un pédiatre.

### **Quelques cas concrets d'enfants pris en charge dans cet établissement :**

**Julie** est née en 1981(21 ans ).

Elle est entrée en IMPRO le 30/08/2000.

Son handicap est une légère déficience associée à des angoisses et des inhibitions. Elle a de grosses difficultés d'élaboration mentale.

Elle souffre d'une perte auditive. Au niveau scolaire la lecture est acquise.

Elle est en IME depuis septembre 1994.

Elle bénéficie d'un internat 1 semaine par trimestre.

Dans le cas de Julie la prise en charge en internat est minimale et correspond aux souhaits des parents. Cette semaine d'internat est l'occasion de travailler sur les angoisses de vie collective de Julie.

### **Histoire de Nathalie**

Nathalie est née en 1983(19ans).

Elle est l'aînée d'une fratrie de trois enfants, tous placés en famille d'accueil.

Elle est majeure, dépend de la DPAS.

Elle souffre de déficience intellectuelle qualifiée de légère (Q.I à 67 ). Elle a besoin d'un encadrement sur le plan professionnel et social. Elle ne peut gérer son argent de poche car elle ne sait pas gérer la monnaie.

Elle voit ses parents tous les mois en présence d'un tiers, son père purgeant une peine prison suite au viol de sa ~~sœur~~.

Elle est placée depuis 4 ans dans une famille d'accueil car subissait de mauvais traitements dans sa famille naturelle.

Le père est déchu de ses droits. Elle n'a pas été acceptée en L.E.P et a donc été orientée en IME.

**A sa demande** elle est en internat une semaine par mois.

### **Conclusion :**

Le cas de Nathalie est un peu différent des autres cas : elle a de grandes difficultés sociales et familiales.

La prise en charge en internat est justifiée par le souhait de Nathalie d'essayer de vivre comme les autres une semaine par mois. Le cadre de l'internat est rassurant pour elle.

**Frédéric** est né en 1984.

Son parcours scolaire est le suivant : 09/97 UPI

09/99 IMPRO

Les parents ont été reçus régulièrement le 07/12/99, le 02/03/00, le 30/03/00.

Frédéric a une intelligence normale à faible (QI 81).

Il souffre d'une surdité unilatérale. Il est autonome dans les actes de la vie quotidienne y compris les transports. Il a un retard important de langage, un retard scolaire et commence une amorce de lecture.

D'un point de vue familial :

Le père est chômeur et bénéficiaire de l'allocation de solidarité spécifique.

Frédéric est le dernier d'une fratrie de 4 enfants et le seul au foyer familial.

La CDES lui a refusé l'AES.

L'internat lui avait été proposé dans un but de socialisation mais il y est totalement opposé.

**Dimitri** est né en 1984.

Il a intégré le 02/09/96 une classe pré IMPRO

Les rendez-vous avec les parents sont réguliers :

23/02/99

02/04/99 point sur la situation familiale

10/08/99

17/01/2000 pour suivre la situation familiale

03/03/2000 synthèse annuelle

13/11/2000 synthèse annuelle

Dimitri a de gros problèmes physiques. Il est prognathe, acromégale et il souffre d'un retard psychomoteur non étiqueté. Il est capable de se déplacer seul en ville.

Son niveau scolaire est inférieur à celui d'un élève de Cours Préparatoire (CP).

Il possède la numération jusqu'à 100. Il bénéficie 1 vendredi sur deux de l'atelier éducatif de l'appartement. Il est en internat 1 semaine sur deux. L'internat est difficile pour lui mais lui permet de fuir les conflits familiaux.

Les deux parents sont sous tutelle, le père est violent et alcoolique.

Dans le cas de Dimitri l'internat est intégré dans le projet individuel.

Il permet le travail de l'autonomie et de la stabilité.

**Anthony** est né en 1985.

Il est entré le 01/09/99 à l'IMPRO.

Les rendez-vous avec les parents sont réguliers :

-30/09/99 synthèse annuelle

-27/02/01 point sur la situation familiale

-12/05/01 point sur le problème de l'internat

-06/06/01 point avec les parents

-11/09/01 renouvellement de la CDES

Il souffre d'une déficience intellectuelle et d'instabilité.

Les acquis sont faibles et il déchiffre avec difficultés.

Son parcours scolaire est le suivant : 6eme SEGPA

Ecole primaire CLISS  
Psychothérapie en CMPP

Il est l'aîné de trois frères. La famille est connue des services sociaux.  
Il a besoin d'un cadre à la recherche d'une loi pour éviter le basculement dans la délinquance.  
Il a déjà agressé un instituteur à l'IMPRO. Il bénéficie d'une prise en charge en internat 1 semaine par mois.  
Dans le cas d'Anthony l'internat est intégré dans le projet individuel.  
C'est la recherche d'un cadre pour fixer les limites qui le justifie.

**CONCLUSION :**

**Dans les dossiers que j'ai pu consulter dans cet établissement, il est toujours mentionné un objectif de sortie.**

**Deux établissements sur cinq ont réellement intégré l'internat dans le projet individuel de l'enfant ; ce sont ces mêmes établissements qui ont le taux de sortie vers le milieu ordinaire le plus important. L'internat séquentiel (encore marginal dans la prise en charge) semble convenir à tous : les parents ne se sentent plus exclus de l'éducation de leurs enfants, les enfants restent plus présents dans la cellule familiale, les éducateurs approuvent cet internat intégré dans le projet individuel de l'enfant et apprécie le rythme de travail qui en découle.**

## **IV Point de vue des acteurs**

Les différents points de vue des acteurs vont être relatés.

Ce sont les **propres termes** de leurs discours.

Dans le tableau chaque séparation correspond au discours d'un directeur d'établissement.

La colonne de droite correspond aux points mis en évidence dans le discours.

### **Thème n°1 : les raisons de l'internat :**

*A votre avis quelles sont les raisons de proposer un internat ?*

<p>« Une des raisons majeures c'est l'éloignement. Nous recevons des enfants de Douarnenez, Crozon, Concarneau...certains font jusqu'à 02heures 30 de trajet par jour.</p> <p>L'internat se pose de façons très différentes selon l'âge de l'enfant. Entre 6 et 12 ans si un enfant est en internat c'est que la famille dysfonctionne ou qu'il y a de gros problèmes sociaux. A 13 ans cela arrange les adolescents, à 15 ans appartement pré-thérapeutique avec déjà beaucoup d'autonomie. A 18 ans appartement en ville, on fait avec eux des choses que l'on ne ferait pas avec nos propres enfants... »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-éloignement géographique</li> <li>-internat se posant de façon différente selon l'âge</li> <li>-côté paradoxal de la prise en charge avec une autonomie plus rapide chez ces enfants en difficultés.</li> </ul>
<p>« L'internat c'est l'apprentissage de l'autonomie : c'est apprendre à se séparer progressivement de ses parents, dans le cadre d'un projet individualisé.</p> <p>L'internat pour moi permet un cadrage, mais un cadrage thérapeutique donc différent de ce que ferait les parents. La réalité c'est qu'il y a de plus en plus de demandes d'internat. L'internat de semaine permet aux enfants de bénéficier d'actions éducatives...l'externat n'a aucun sens. Le jeune part à 5 heures au moment où l'éducateur prend en charge le côté hygiène, autonomie..</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-apprentissage de l'autonomie</li> <li>-cadrage thérapeutique</li> <li>-de plus en plus de demandes d'internat</li> <li>-pas la même prise en charge</li> </ul>
<p>La seule vraie raison de l'internat c'est la demande de la famille. Quand un internat est demandé par les parents je m'efforce toujours d'y répondre. Laisser les enfants dans leur milieu pathologique c'est leur enfoncer un peu plus la tête sous l'eau.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-internat toujours à la demande de la famille</li> <li>-famille pathologique</li> </ul>
<p>L'internat est plus fréquent à l'adolescence. Il y a sans doute à cet âge là des difficultés liées à la sexualité. Etre en internat de semaine facilite les relations avec les parents. Je mets au défi les éducateurs de garder ces enfants 24 heures sans souffler. Il faut que les parents puissent demander un internat sans être considérés comme des parents indignes.</p> <p>Il faut préserver la fratrie. Souvent la situation est invivable « prenez le, faites ce que vous en voulez »</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-problème de l'adolescence et de la sexualité</li> <li>-culpabilité des parents</li> </ul>

### Synthèse du thème n°1 :

Une des raisons de l'internat est l'éloignement géographique. Certains parents préfèrent que leurs enfants fassent jusqu'à 2 heures 30 de trajet par jour mais bénéficient de l'externat. Deux jeunes ont un temps de trajet important mais il n'y avait plus de place en internat (Annexe 5).

Pour un des directeurs d'établissement l'éloignement n'est pas une raison à l'internat, s'il n'est pas intégré au projet individuel de l'enfant. L'internat se pose de façon différente selon

l'âge : entre 6 et 12 ans si un enfant est interne c'est souvent en raison d'un dysfonctionnement familial. Le paradoxe est que l'on exige une autonomie beaucoup plus grande et rapide chez ces enfants en difficulté. A travers les activités de loisir ou la vie quotidienne ( courses, scolarisation, location d'appartements ) les efforts d'intégration de la vie de la cité sont poursuivis. Cela permet de combattre les préjugés qui subsistent encore à l'égard des personnes handicapées.

Il semblerait que les enfants internes bénéficient d'une prise en charge différente en particulier le mercredi avec des sports et des activités non accessibles aux externes.

Pour un directeur l'internat est toujours à la demande de la famille et c'est une raison suffisante pour lui.

L'internat serait plus demandé au moment de l'adolescence, période plus difficile et à laquelle s'ajoutent des difficultés liées à la sexualité.

## Thème n°2 : quels sont les problèmes rencontrés en IME ?

*A votre avis quels problèmes sont particulièrement préoccupants en IME ?*

<p>« Souvent ce sont des problèmes éducatifs non réglés. Nous avons eu le cas d'une famille qui regardait des cassettes pornographiques en famille. Du côté de l'IME c'est surtout dans l'inhibition, les enfants n'ont plus envie d'apprendre, d'expérimenter. Il y a une rétraction conditionnée par l'éducation nationale : si on n'apprend plus on dégage. On ressent les fractures qu'il y a eu après 1968 et les reconstructions familiales. Il n'y a plus de contrôle social inter-génération, les jeunes parents n'ont plus la possibilité de demander des relais. La société génère de plus en plus de comportements violents...on construit une société qui génère des enfants qui souffrent.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-problème éducatif</li> <li>-inhibition en IME</li> <li>-plus envie d'apprendre</li> <li>-fracture sociale et problème inter-génération</li> <li>-problème sociétal</li> <li>-violence</li> </ul>
<p>Le problème c'est l'évolution des pathologies identifiées chez les enfants. Il y a dix ans les jeunes en IME étaient relativement stables sans troubles associés. Aujourd'hui la situation est différente, les pathologies sont multiples... troubles du comportement : plus de 50% sont passés par le secteur psychiatrique. Avant on recevait des jeunes de 6-7 ans le problème était différent. On les prenait à un âge où l'éducation était facile. Actuellement c'est plutôt la pré-adolescence, c'est beaucoup plus difficile. Les enfants ont un parcours déscolarisé certains sont reçus par le juge tous les deux trois mois.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-évolution des pathologies depuis 10 ans</li> <li>-troubles du comportement</li> <li>-arrivée de plus en plus tardive en institution</li> <li>-déscolarisation</li> </ul>
<p>Souvent les enfants arrivent avec un parcours déscolarisé. Ils sont en grande difficulté sociale et physique avec des</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-déscolarisation</li> </ul>

<p><i>différences au sein d'une même fratrie : les autres allaient à l'école mais pas lui.</i></p> <p><i>Jusqu'à 14 ans ces enfants arrivent à être intégrés dans des groupes sportifs normaux...puis le fossé se creuse et il n'y a plus alors de loisirs.</i></p> <p><i>L'internat permet donc de se retrouver et de partager les mêmes loisirs.</i></p>	<p>-différence au sein de la fratrie</p> <p>-rupture à 14 ans</p>
<p><i>Il y a une évolution très nette de la population reçue.</i></p> <p><i>Actuellement les enfants trisomiques sont ceux qui posent le moins de problème alors qu'il y a 20 ans c'était vraiment difficile avec ces enfants là. La psychiatrie a été très prégnante dans notre domaine. Actuellement notre souhait serait de passer de la neuropsychiatrie à la neuroscience. C'est un autre regard particulièrement intéressant.</i></p> <p><i>Dans notre établissement nous avons peu de jeunes violents mais des jeunes fugueurs.</i></p> <p><i>La CDES n'oriente pas en externat ou en internat c'est un moins.</i></p> <p><i>A quoi sert l'équipe technique ?</i></p>	<p>-évolution des pathologies</p> <p>-souhait de passer à la neuroscience</p> <p>-problème des fugueurs</p> <p>-CDES n'oriente pas</p>
<p><i>Pour les parents ce sont toute une série de deuils à faire : « Mon enfant ne passera pas le bac. Les parents sont souvent dans le déni quand un enfant à des troubles du comportement.</i></p> <p><i>Pour les parents qui ont un enfant handicapé la plus grande angoisse est le devenir de leur enfant à leur décès. Dès que l'enfant est pris en charge les parents respirent ! On leur parle symptômes et c'est sans doute la première fois.</i></p> <p><i>On fait attention de ne pas passer pour l'institution sauveresse et eux la mauvaise famille.</i></p> <p><i>Dans notre établissement il y a une association de parents qui se réunit 3 à 4 fois par an.</i></p> <p><i>C'est un véritable apprentissage de la citoyenneté.</i></p> <p><i>Il y a des élections, un porte-parole.</i></p> <p><i>Il ne faut pas leur donner trop d'espoir.</i></p> <p><i>Les parents ne participent pas à l'élaboration du projet individuel. Je m'y oppose ce n'est pas un lieu de débat et souvent la famille est mise en cause.</i></p> <p><i>Il faut donc mieux qu'ils ne soient pas là ;</i></p>	<p>-deuil à faire</p> <p>-déni de la maladie</p> <p>-devenir des effets après le décès des parents</p> <p>-association de parents active</p> <p>-opposition du directeur à ce que la famille participe au projet individuel</p>
<p><i>Je ne souhaite pas que les parents participent à l'élaboration du projet...je suis même carrément contre.</i></p> <p><i>Ils reçoivent les synthèses annuelles et le projet individuel et c'est tout. Les parents ne prennent pas de place dans le dispositif.</i></p> <p><i>Notre conseil d'établissement ne s'est pas réuni depuis deux ans. Il n'y a aucun investissement de la part des</i></p>	<p>-les parents ne sont pas associés au projet individuel de leur enfant</p> <p>-n'ont pas de place dans le dispositif</p> <p>-l'association des parents ne fonctionne pas</p>

<p><i>parents dans l'association des parents. Les représentants des parents ne sont pas des interlocuteurs, ils sont seulement consommateurs et souhaitent fonctionner comme une école normale ce qui n'est pas possible.</i></p>	
<p><i>Les parents n'ont pas de place dans le dispositif. Certaines difficultés viennent parfois du nombre de partenaires (ASE, hôpital psychiatrique), ce qui complique beaucoup les choses.</i></p> <p><i>Nous organisons une réunion par an avec les parents puis c'est à leur demande.</i></p> <p><i>Le conseil d'établissement se réunit une fois par trimestre.</i></p> <p><i>Le projet individuel est envoyé à la Toussaint aux parents ;</i></p> <p><i>Tous les éducateurs sont associés à la rédaction du projet.</i></p>	<p>-plusieurs intervenants compliquant la tâche</p> <p>-tous les éducateurs sont associés à la rédaction du projet de l'enfant.</p>
<p><i>Les parents ont leur place et un rôle à jouer. Nous avons créé une maison des familles et nous avons le projet d'ouvrir une maison de la parentalité. Nous souhaitons un mode de garde alternatif pour ne pas couper l'enfant de son milieu familial. Nous avons mis en place un cahier de liaison hebdomadaire. Nous avons parfaitement conscience que le lien existant entre l'équipe et les parents est à améliorer. Depuis peu nous avons un conseil d'établissement jusqu'à présent nous avons un conseil de maison. Les parents voient en moyenne l'équipe 4 à 5 fois par an. Les parents ne sont pas associés à la rédaction du projet de leur enfant. Les parents en ont bien sûr lecture qui a été débattue en réunion de synthèse mais auquel ils ne sont pas associés. C'est peut être un peu tard. J'accorde beaucoup d'importance à la qualité de la relation mais les éducateurs ne sont pas habitués à rendre des comptes.</i></p>	<p>-création d'une maison des familles</p> <p>-souhait d'un mode de garde alternatif</p> <p>-améliorer le lien entre parents et équipe</p> <p>-création d'un conseil d'établissement</p> <p>-les parents ne sont pas associés au projet individuel</p> <p>-éducateurs ne sont pas habitués à rendre des comptes</p>

## Synthèse du thème n°2

En IME les problèmes essentiels sont liés à l'inhibition. Les enfants n'ont plus envie d'apprendre, d'expérimenter. Ils sont en échec scolaire depuis plusieurs années, ils sont souvent plus âgés que les autres enfants présents dans la classe ; ceci génère des difficultés. D'après un des directeurs, les enfants présents en IME sont les témoins des fractures qu'il y a eu après 1968 et de l'absence de lien inter-génération. Nous sommes face à des problèmes

sociétaux qui génèrent des comportements violents et des enfants qui souffrent. Il explique que les attitudes éducatives semblent moins bien réglés et que l'absence de contrôle social inter-génération prive les jeunes parents de relais. Un des directeurs évoque la difficulté d'une prise en charge de plus en plus tardive : Les enfants arrivent en institution à la pré-adolescence ou à l'adolescence, à un âge où ils sont tous déscolarisés.

Les parents qui ont des enfants souffrants de troubles du comportement, sont souvent dans le déni. C'est alors toute une série de deuils à faire pour eux.

Les parents, à une exception près, ne sont jamais associés à l'élaboration du projet, les directeurs s'y opposant. Ils expliquent que l'origine des troubles est souvent psychosociale et qu'il est nécessaire de faire le point honnêtement en mettant à jour tous les problèmes ; cela ne peut se faire qu'en la présence exclusive de l'équipe pédagogique. Les associations de parents ne fonctionnent pas toujours et leur dynamisme est subordonné à la place que l'on réserve aux parents.

La plupart des IME ont un conseil d'établissements. Les établissements qui n'en avaient pas, sont entrain de l'élaborer.

### **Thème n°3 : le travail en réseaux**

*Comment vivez-vous au quotidien le travail en réseau ?*

*Quelles en sont les difficultés et les limites ?*

<p><i>« On constate que les prises en charge après 16 ans sont plus compliquées. On ne peut pas toujours s'adresser aux hôpitaux de proximité et cela complique les choses. Le réseau en tant que tel ne veut rien dire : les relations se passent bien si les médecins s'entendent bien.</i></p>	<p>-problème de la prise en charge en psychiatrie après 16 ans  -le réseau passe par des relations individuelles</p>
<p><i>La pédopsychiatrie ne semble pas poser de problème, les problèmes se posent après 16 ans quand les jeunes bénéficient d'une prise en charge chez les adultes.</i></p>	<p>-pas de problème avec la pédopsychiatrie</p>
<p><i>Le réseau repose sur la bonne volonté des différents partenaires et une entente entre eux. Le travail en réseau est indispensable, que ce soit pour les soins, les stages en entreprise...</i></p>	<p>-travail en réseau indispensable -repose sur la bonne volonté des partenaires</p>
<p><i>Le réseau est indispensable, mais c'est un vœu pieu. Il faut réellement une volonté des différents partenaires, ce qui n'existe pas. On est sur un territoire avec des technicités différentes, on devrait être complémentaire on ne l'est pas. Nous avons par exemple un plateau technique que nous pourrions mettre à disposition des enfants en milieu ordinaire présentant des difficultés ponctuelles.... Mais cela paraît illusoire... »</i></p>	<p>-volonté des différents partenaires -complémentarité qui n'existe pas</p>

### Synthèse thème n°3 :

La prise en charge psychiatrique pose un problème après 16 ans, c'est à dire au moment où l'enfant bascule dans la prise en charge destinée aux adultes.

Le réseau repose trop souvent sur des relations personnelles et n'est donc pas pérenne.

La complémentarité semble difficile à trouver : par exemple un directeur qui propose de mettre à disposition son équipe pour des problèmes ponctuels en milieu ordinaire, pense que c'est illusoire. Le travail en réseau est essentiel, il permettrait de favoriser les prises en charges conjointes, notamment pour les enfants relevant de l'ASE ( relation institut – référent – famille naturelle – famille d'accueil – éducation Nationale... ).

### Thème n°4 : le bassin géographique

#### *Recevez –vous des enfants d'une zone limitrophe ?*

<i>« Tous les enfants viennent d'une zone proche et de toute façon l'éloignement n'est pas une raison à l'internat.</i>	-zone limitrophe
<i>Les enfants viennent d'une zone limitrophe. Le centre Bretagne est peu peuplé. Nous avons une liste d'attente (2 enfants) et 10 jeunes sont en sureffectifs. Sur Brest il y a peu d'internat nous recevons des jeunes de Morlaix, Brest, Concarneau. Nous sommes à l'intersection de trois départements.</i>	-zone limitrophe
<i>Il y a une liste d'attente. Quelques enfants ont entre 1h30 et 2 heures de trajet par jour. L'éloignement n'est pas une raison à l'internat.</i>	-certains enfants ont entre 1h30 et 2 heures de trajet
<i>Je reçois des enfants qui ont jusqu'à 2 heures 30 de trajet par jour. C'est alors l'incohérence totale du projet. »</i>	-jusqu'à 2h30 de trajet par jour

### Synthèse thème n°4

Deux établissements ne fonctionnent qu'avec des enfants venant des zones limitrophes, deux autres établissements ont des enfants qui ont jusqu'à 2heures 30 de trajet par jour.

## Thème n°5 : l'intégration scolaire

*Les enfants bénéficient-ils d'une scolarité normale ?*

« L'organisation scolaire qui se passe à l'intérieur de l'IME est relativement performante. Les enfants ici sont le témoin de l'échec de l'intégration scolaire. Aucun enfant n'est en milieu ordinaire. Les parents ont des frais quand leurs enfants sont en CLIS pas quand ils sont en IME. »	Aucun enfant en milieu ordinaire
Il n'y a aucun enfant en milieu ordinaire	Aucun enfant en milieu ordinaire
L'intégration se fait de façon spécifique. Nous avons trois classes d'intégration spécifique et sociale.	-classe d'intégration spécifique et sociale
Les enfants sont scolarisés à mi-temps. Ici l'intégration ne peut se faire que comme cela. »	

## Thème n°6 : idées ou problèmes particuliers

*Avez-vous d'autres problèmes à aborder ici ?*

« Il y a un manque de place et de souplesse. On devrait avoir en permanence des places vacantes qui devraient pouvoir répondre à des difficultés ponctuelles. Nous n'avons pas de formule alternée trop difficile à organiser et à mettre en place. L'internat est ouvert un week-end sur deux mais une équipe peut intervenir à tout moment. Notre souhait est que l'ouverture soit vraiment permanente. Cette année l'internat a été sorti de la structure, c'est une expérience très intéressante, les enfants viennent à l'IME, ils n'y sont pas en permanence. La CDES devrait orienter en internat ou externat. »	Manque de souplesse Pas de formule alternée Souhait d'ouverture permanente
« L'internat séquentiel semble une bonne chose. Nous partons de deux postulats : tout le monde est intelligent et chacun est sujet La discussion s'engage donc sur d'autres bases que le handicap. Il y a des causes au dysfonctionnement et on va travailler sur ces causes. Les éducateurs ont cette position tierce : ils ne sont pas les parents. A l'IME nous n'avons ni problème de drogue ni d'alcool. L'IME est le reflet de la société : on rejette l'enfant qui ne va pas bien par remariage successif ; beaucoup d'éducateurs sont en souffrance. »	Internat séquentiel Ni drogue ni alcool Position tierce de l'éducateur
« Nous voulons mettre en place des relais thérapeutiques, des relais d'internat. J'ai pour objectif que ces enfants sortent le plus rapidement possible du dispositif, qu'ils n'aient pas l'impression d'enfermement. J'ai un projet pour enfants psychotiques intelligents. La sortie reste un problème ; les AP ont beaucoup augmenté leurs exigences : une année tout le monde va en milieu	Relais thérapeutiques Problème de la sortie Jeunes éducateurs

<i>ordinaire, l'année d'après tout le monde en CAT. Les jeunes éducateurs ont des réponses plus faciles et adaptées, leur passé institutionnel est moins important »</i>	
<i>« Je n'ai pas d'internat de week-end. J'ai été confronté au problème des grossesses des adolescentes. Il y a un problème récent de drogue dans l'établissement. »</i>	Grossesses des adolescentes Drogue
<i>« Mon projet est d'avoir une UPI. Il y a un paradoxe : on demande aux jeunes de se prendre en charge beaucoup plus précocement que les jeunes non déficients. Les jeunes veulent souvent vers 17 ans recréer des liens qui n'ont pas eu avec leurs familles. On constate un renforcement des troubles vers la majorité surtout pour ceux qui ont un passé ASE. J'ai été confronté à un réseau de drogue dans l'établissement ce qui explique les vols qui avaient eu lieu ; on est dépourvu devant cette nouvelle délinquance. »</i>	UPI Prise en charge plus rapide Drogue  -renforcement des troubles vers la majorité pour les enfants relevant de l'ASE

### Synthèse du thème n°6

Deux directeurs d'établissements se plaignent du manque de souplesse de leur structure dans la prise en charge en internat.

Un seul établissement propose une prise en charge alternée, formule séduisante pour tous, mais trop compliquée à organiser pour la plupart.

Deux établissements regrettent leur fermeture de week-end et de vacances et souhaitent une ouverture permanente.

Deux établissements ont été confrontés aux problèmes de drogue et un à la grossesse d'une adolescente. Ces établissements expriment leur désarroi devant de tels phénomènes.

Un établissement relate le problème des fugues. Les éducateurs sont souvent dépourvus et en souffrance par rapport aux enfants présentant des troubles du comportement ; les jeunes éducateurs semblent mieux préparés à ce type de pathologie.

**Le point de vue de madame Julienne (Ministère de l'emploi et de la solidarité) et de madame le docteur Gilbert :**

<p><i>A votre avis quelles sont les justifications à l'internat ?</i></p>	<p><i>Les justifications à l'internat peuvent être la famille pathologique ou la préconisation thérapeutique.</i>  <i>Actuellement il n'y a pas de mode privilégiant l'internat mais plutôt les SESSAD.</i>  <i>En matière d'internat l'idéal semble être le mode séquentiel.</i></p>
<p><i>Quels sont les limites de l'internat ?</i></p>	<p><i>L'internat devrait être intégré dans une démarche qualité avec guide de bonnes pratiques : le démarrage est prévu pour 2002.</i>  <i>L'internat doit avoir des justifications particulières, on ne devrait plus parler de famille pathogène, on ne divorce pas d'avec ses parents, la séparation doit être psychique avant d'être physique.</i>  <i>Il faut faire un travail de séparation et lutter contre la toute puissance de l'institution.</i></p>
<p><i>Quel est le rôle de l'internat ?</i></p>	<p><i>L'internat a trois rôles : éducatif, pédagogique et thérapeutique.</i>  <i>Il faut à chaque fois qu'un internat est recommandé se demander qu'est ce que cela apporte de plus ?</i></p>
<p><i>Existe-t'il des contre indications à l'internat ?</i></p>	<p><i>Les contre indications sont : -l'internat non intégré dans un projet individuel</i>  <i>-l'internat à la demande de l'école ou des parents</i></p>
<p><i>Y a-t-il des points que vous souhaiteriez aborder ?</i></p>	<p><i>On constate que l'intégration scolaire c'est du travail en plus et qu'il n'est donc pas privilégié.</i>  <i>Le rôle de chacun dans l'institution est à définir et en particulier le rôle des éducateurs.</i>  <i>La CDES devrait orienter en internat ou externat.</i>  <i>Il faudrait s'intéresser au problème soulevé par les enfants relevant de l'ASE.</i></p>

**Synthèse de l'entretien :**

L'internat ne peut se comprendre qu'en fonction d'un triple rôle : éducatif, pédagogique et thérapeutique.

Il n'est pas admissible qu'un internat soit justifié par la seule demande des parents.

L'internat doit être intégré dans un projet individuel auquel doivent être associés les parents ;  
La CDES dans la mesure où elle possède une équipe technique doit orienter en internat ou non.

L'intégration scolaire doit être privilégiée avant tout ;

L'internat séquentiel reste sans doute la meilleure formule ;

La séparation d'avec la famille doit être psychique avant d'être physique.

**Le point de vue de madame Dubois (DPAS ) concernant les enfants relevant de l'Aide Sociale à L'Enfance (ASE)**

<p><i>Quels sont les problèmes soulevés par les enfants relevant de l'ASE ?</i></p>	<p><i>Ces enfants ont une grande palette de difficultés. Souvent les familles et les enfants sont en difficulté sociale, scolaire... Un certain nombre de ces enfants sont orienté en IME par défaut, car il n'y a pas beaucoup de structures permettant de les prendre en charge. On essaye de les faire entrer dans des dispositifs de droit commun, or ils sont étiquetés « ASE » ce qui est anormal. L'internat s'impose quand les familles d'accueil sont trop loin. La politique actuelle est le maintien dans le milieu ordinaire le plus longtemps possible, il y a donc des retards décisionnels regrettables ;</i></p>
<p><i>Quels sont les problèmes soulevés par l'internat ?</i></p>	<p><i>Le problème c'est éternellement les week-end et les vacances. Certaines familles refusent les enfants le week-end car ce n'est pas assez rémunérateur. Ces enfants déjà perturbés se voient donc proposer des solutions différentes tous les week-end. L'internat devrait fonctionner en fin de semaine. Nous assistons à un engrenage de déplacement ; Parfois l'IME renvoie l'enfant dans sa famille alors même que celle-ci à l'autorité parentale mais pas le droit de garde. La prise en charge se relève donc très complexe. Dans les IME le personnel est habitué aux déficiences intellectuelles mais beaucoup moins aux troubles du comportement.</i></p>
<p><i>Y a t il d'autres points que vous souhaiteriez aborder ?</i></p>	<p><i>Certaines décisions ne sont pas prises par la CDES : quand il y a de grandes difficultés sociales cela nécessiterait parfois un signalement, ce qui est exceptionnellement fait.</i></p>

**Synthèse de l'entretien :**

La prise en charge d'enfants relevant de l'ASE est plus complexe car ces enfants ont une palette de difficultés.

Le problème est que ces enfants sont orientés en IME par défaut et non par choix.

Une famille d'accueil lointaine est une indication à l'internat.

Le problème réside dans la fermeture des IME les week-end qui amène souvent à trouver autant de solutions que de week-end pour des enfants déjà fortement déstabilisés.  
En général pour les enfants relevant de l'ASE l'orientation en internat est prononcée par la CDES.

**Point de vue de madame DOLOU, ADAPEI**

<p><i>Quels sont les raisons pouvant justifier d'un internat ?</i></p>	<p><i>Les jeunes parents sont dans la souffrance, les enfants se développent mieux en internat : les parents sont trop dans l'affectif alors que le personnel obtient plus des enfants. A la disparition des parents c'est la catastrophe, c'est pourquoi il faut faire ce travail de séparation mais on n'impose pas un internat quand même pas... Les familles acceptent en général beaucoup mieux l'internat que la famille d'accueil, c'est plus neutre. L'internat permet aux familles de souffler, les institutions qui ont un internat ont des activités que n'auraient pas les autres enfants avec une prise en charge en externat par exemple.</i></p>
<p><i>A votre avis manque-t-il de places en internat ?</i></p>	<p><i>43 enfants sont en sureffectifs. Les parents vont là où il y a de la place rarement près de chez eux.</i></p>
<p><i>Quels sont les autres problèmes que vous souhaiteriez aborder ?</i></p>	<p><i>La CDES n'oriente pas en internat dans le département et c'est mieux ainsi, cela permet de travailler la question avec les parents ; L'accompagnement social de la famille est rarement fait. Le projet individuel devrait être fait avec les parents. Les parents qui ont des enfants présentant des troubles du comportement sont dans le déni » mon enfant n'a pas un handicap comme le tien ! il y a des handicaps nobles »</i></p>

**Synthèse de l'entretien :**

L'internat est souhaité par les parents car c'est l'apprentissage de la séparation.

J'ai demandé la liste d'attente dont m'avait parlé la représentante de l'ADAPEI, je ne l'ai jamais eu ce qui est dommage car cette liste annoncée est en contradiction avec ce qui a pu m'être dit par les directeurs d'établissements, à savoir qu'il y avait quelques enfants en sureffectifs autorisés, mais pas de liste d'attente en internat.

Madame DOLOU se plaint d'un accompagnement social insuffisant avec la famille et du projet individuel de l'enfant auquel la famille est rarement associée.

L'internat proposerait de plus une prise en charge beaucoup plus complète que ne peut l'être la prise en charge en externat. C'est donc un plaidoyer en faveur de l'internat, qui permet aux parents de souffler et à la fratrie d'être épargnée.

## **V Discussion :**

La loi du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale, affirme le droit à une prise en charge de qualité, globale et individualisée, ainsi que le libre choix entre les prestations offertes au sein du service qui accueille le jeune. Cette prise en charge doit concilier les efforts d'intégration dans la vie de la cité et l'orientation des jeunes pendant et à l'issue de leur séjour en IME.

Beaucoup d'outils ont été mis en place par les établissements et services pour communiquer avec les familles. Pourtant celles-ci ont fréquemment le sentiment de ne pas avoir la possibilité d'être actives dans la prise en charge. Les familles se sentent souvent démunies et isolées face aux difficultés de leur enfant et ne trouvent pas toujours auprès des services médico-sociaux « l'accompagnement » prévu. On constate depuis quelques années l'augmentation du nombre de familles en grandes difficultés sociales et de 10 à 20% des enfants présents en IME sont connus des services de l'Aide Sociale à l'Enfance. Nous allons aborder ces différents points dans la discussion.

Nous avons constaté à travers les cas concrets des enfants pris en charge dans les différents IME la difficulté d'intégrer l'internat dans un projet individuel.

Deux établissements sur cinq préconisent uniquement l'internat et un seul établissement pratique l'internat alternatif avec un réel projet pédagogique et thérapeutique axé sur la progression de l'enfant et non pas seulement pour soulager les parents.

C'est d'ailleurs dans cet établissement que le retour dans un circuit normal est le plus souvent possible.

La fermeture des internats le week-end pose réellement des problèmes à bon nombre d'enfants. Certains se voient proposer des solutions différentes chaque fin de semaine, ce qui n'est certainement pas facteur d'équilibre.

Là d'ailleurs se situe sans doute le paradoxe du discours de certains directeurs d'établissements : comment préconiser l'internat comme la seule solution, que cet internat soit indispensable du lundi au vendredi mais pas le week-end ou pendant les vacances !

La prise en charge spécialisée tend actuellement à dépasser le traitement de la déficience pour s'orienter vers une problématique d'insertion sociale, et ceci le plus précocement possible<sup>1</sup>; les équipes pluridisciplinaires de prise en charge ont ainsi spécifié leur compétence et déployé leur domaine d'intervention. Autour des soins de l'enfant s'articulent des soutiens de type technique, mais aussi d'ordre psychologique et social qui prennent en compte le retentissement du handicap sur l'enfant, sa famille et l'environnement social.

La déficience mentale, diagnostiquée dès la naissance dans le cas d'aberrations chromosomiques peut quelques fois rester ignorée lorsqu'aucun élément d'organicité ne vient la signaler.

Le handicap peut être méconnu jusqu'à l'entrée au cours préparatoire : l'enfant grandit alors sans bénéficier de stimulations particulières. Différents auteurs insistent sur la nécessité de développer des techniques et des moyens qui en faciliteraient le repérage précoce. Pour apprécier la déficience intellectuelle on utilise l'échelle métrique de l'intelligence (le Q.I) créée par Binet et Simon. Celle-ci n'apporte qu'une donnée quantitative et n'apprécie pas la qualité de l'organisation du processus intellectuel. Le Q.I ne mesure pas le niveau de maturité et de développement de l'intelligence. Ce test a son utilité dans l'évaluation globale des capacités de l'enfant et de son fonctionnement intellectuel, mais face au concept de déficit intellectuel il ne peut pas rendre compte du «pourquoi». De plus en plus de théoriciens, chercheurs, cliniciens avancent l'hypothèse que l'environnement socioculturel participe d'une manière significative au développement positif ou négatif de la personnalité psychique de l'enfant.

Les déficiences intellectuelles de l'enfant ne sont pas réductibles à une origine unique, pour R. Mises c'est un point fondamental et il écrit :

« Tout enfant qu'il soit ou non déficient mental, se construit par l'interaction de facteurs organiques, sociaux et relationnels. L'évolution est scandée par des étapes au cours desquelles la structuration des fonctions cognitives apparaît inséparable du mouvement global d'organisation de la personnalité ».<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Les cahiers du CTNERHI handicaps et inadaptations annonce du handicap et prise en charge précoce n°53 janvier-mars 1991

<sup>2</sup> « bases d'une approche psychopathologique des déficiences intellectuelles de l'enfant » Roger Mises

Les déficiences intellectuelles ont comme classification le Q.I.

-Les arriérés profonds ont un Q.I inférieur à 30 :

Tout apprentissage est impossible et l'accès à l'autonomie n'est pas envisageable.

-les déficients intellectuels graves ont un Q.I compris entre 30 et 50 :

Leur déficience les empêche d'acquérir des connaissances scolaires et de profiter d'un apprentissage.

-Les déficients intellectuels moyens ont un Q.I qui se situe entre 45 et 60 :

Ils peuvent acquérir une autonomie partielle.

De l'approche de l'itinéraire de ces enfants on retient que plus de la moitié d'entre eux ne bénéficient pas d'une prise en charge coordonnée avant l'entrée en IME. Ce pourcentage rejoint une enquête antérieure effectuée par l'Assurance maladie <sup>3</sup>. Le contexte psychosocial a pu être évoqué dans la genèse des troubles pour plus d'un quart et suivant les établissements jusqu'à 60% des situations. Cet élément est évoqué dans le discours de certains directeurs pour ne pas associer les parents au projet médico-éducatif individualisé de l'enfant tel que prévu par les textes de 1989. Certains enfants aux facultés intellectuelles préservées souffrent essentiellement de troubles d'apprentissage ( **10%** ).

On peut penser que ces enfants sont victimes du « cercle vicieux des troubles de l'apprentissage ». La négligence à l'âge préscolaire de ces troubles les a conduit inéluctablement à l'exclusion scolaire et à l'orientation, en désespoir de cause, vers l'éducation spéciale en fin de cycle primaire et ce d'autant plus que le contexte familial est problématique.

Ce mémoire donne l'occasion d'insister sur le dépistage précoce comme élément essentiel.

Il semble que le maintien de l'enfant dans son milieu familial soit le plus souvent recommandé, ce qui est en contradiction avec le discours de la plupart des directeurs, car il favorise la continuité de la prise en charge et la permanence d'un lien affectif.

La précocité de la prise en charge semble très importante mais est contredite par des entrées en IME de plus en plus tardives.

En effet cette précocité éviterait un décalage entre les attentes des parents et les potentialités des enfants. Elle guiderait l'apprentissage des parents vers l'acquisition de techniques adaptées et souvent ce savoir-faire permettrait à la relation parents –enfants de se réajuster.

---

<sup>3</sup> revue médicale de l'Assurance Maladie n°4 octobre-décembre 2000 accueil des enfants déficients intellectuels

Il semblerait que les professionnels acceptent difficilement de perdre leur position unique de savoir.

On peut ainsi s'interroger sur l'importance accordée à la famille dans la prise en charge des enfants. S'agit il d'un vœu pieux ou d'une réalité ?

Est-elle réellement considérée comme un partenaire à part entière dans la dynamique instituée autour de l'enfant ? .

Les prises en charge précoces se jouent dans la mise en œuvre d'une alternance : traiter le handicap et se distancier du handicap<sup>4</sup>.

La refonte des textes relatifs aux établissements et service de l'éducation spéciale et notamment la publication du décret n°89-798 du 27 octobre 1989 qui remplace les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter du décret du 09 mars 1956, réaffirment l'exigence d'un accompagnement spécialisé.

Ce choix politique correspond à la modification des pratiques éducatives, à la façon d'envisager le handicap et au souci des familles de garder près d'elles leur enfant <sup>5</sup>. Nous venons de voir qu'une approche globale était incomplète et insatisfaisante et qu'une prise en compte personnalisée de l'individu est plus juste comme le prévoit le législateur.

### **Le projet individuel :**

Elaborer un projet individuel et ses différentes phases d'évaluation doivent permettre à l'usager de s'exprimer sur ses attentes et ses difficultés.

Les orientations retenues pour chacun et les différents paliers envisagés permettront de clarifier le potentiel de l'enfant et d'évaluer ses capacités.

Le repérage des acquis en termes affectifs, comportementaux et cognitifs participent à cette démarche. La mise en valeur des points forts sans pour autant négliger les difficultés évitera de définir l'enfant par ses manques.

A ce titre on ne peut que regretter que la plupart des projets individuels soient élaborés à l'insu des parents et des enfants.

Dans un seul IME, j'ai trouvé des notes positives sur chacun des enfants présents, entretenant ainsi la motivation et évitant le découragement.

Or ce projet devrait permettre une connaissance plus juste de chaque situation. Le jeune devenant acteur dans la mise en place et la conduite de son projet.

---

<sup>4</sup> Les cahiers de l'Actif n°286/287 mars avril 2000

<sup>5</sup> Pambouc A. le projet individuel : passeport pour l'insertion et choix d'une politique par un internat dans un IME semi-rural session 1994 ENSP CAFDES

Dès son entrée dans l'établissement, il doit être proposé au jeune des repères en terme de lieux, de temps, de règles de vie et de comportement.

Le point fort est que tous les enfants bénéficient d'un projet individuel. La famille devrait être plus impliquée mais elle est toujours informée.

### **L'IME : apprentissage des règles sociales et des interdits, condition d'intégration**

Deux établissements ont été confrontés au problème d'un trafic de drogue intra muros. Ce trafic expliquait les vols qu'il y avait eu à l'intérieur des établissements.

Le personnel semblait déconcerté par ces nouvelles formes de délinquance, en ayant conscience qu'il était de leur devoir de protéger ses mineurs en difficulté. Dans les deux cas la gendarmerie a été appelée pour mettre fin au trafic de stupéfiants.

Je me suis demandé si les établissements possédaient un règlement de fonctionnement concernant ces situations. En fait il n'en existait pas et ce type de comportement était classé au coup par coup, au détriment de l'apprentissage parfois rude mais nécessaire des règles sociales et des interdits qu'elles imposent.

Des sanctions avaient été prises mais sur des critères institutionnels créés pour l'occasion.

Un autre établissement a été confronté au problème d'une grossesse d'une mineure. Les rapports sexuels ayant eu lieu avec un jeune de l'établissement « devant les grilles mais pas dans l'enceinte de l'IME » au dire du directeur. Ce problème a été l'occasion d'un travail sur la sexualité, mais l'équipe éducative n'avait aucun règlement de fonctionnement auquel se référer. Le personnel éducatif admet qu'il n'est pas évident comme cela a été rapporté dans la littérature « qu'un classement officieux soit pédagogique et de nature à faire progresser sur le plan de l'évolution personnelle, celui qui en profite, à court, très court terme ».<sup>6</sup>

Il semble que les institutions soient toutes confrontées à de nouveaux problèmes de délinquance à l'intérieur de leurs murs.

Les institutions se doivent de réagir pour ne pas fermer les yeux ni régler le problème par elle-même. L'IME doit être un lieu éducatif « par excellence » c'est à dire normalisant, adaptatif et en rapport avec la loi. En effet comment arriver à faire respecter les droits des usagers, si ceux-ci n'ont pas de devoirs et qu'ils sont dans l'impunité sous prétexte d'être en institution ?

---

<sup>6</sup> extrait de « 1789-1989 l'enfant, l'adolescent et les libertés

Les règles en vigueur sont portées à la connaissance et les attentes générales qui animent la vie institutionnelle sont explicitées.

Il y a un véritable travail pré-rentée à faire entre l'institution, le jeune et sa famille. Le premier contact est souvent déterminant pour la suite des événements.

Les parents sont des personnes ressources incontournables qui sauront apporter leur pierre à l'édifice. Ils devront être soutenus afin de ne pas prendre le risque de majorer un désarroi bien légitime. Etablir un climat de confiance doit s'imposer à chaque intervenant ; les discours stéréotypés de famille pathogène ne devraient plus exister.

Concernant plus spécifiquement l'internat nous avons constaté que mis à part un établissement qui offre une prise en charge axée sur le développement de l'enfant ou de l'adolescent, les autres instituts proposent une prise en charge globale.

Les trois axes définis par le ministère quant à l'internat n'existent pas. En effet quand un internat est proposé c'est d'une part souvent à la demande des parents ou de l'institution ;

D'autre part cela correspond souvent à un axe éducatif mais rarement associé à un axe thérapeutique et pédagogique.

Il faudrait sans doute développer l'internat séquentiel, seul capable de ne pas couper l'enfant de son milieu tout en développant des stratégies pédagogiques.

### **Objectif n°1 :**

#### **Associer effectivement les parents au projet individuel.**

Il convient de privilégier la demande des familles dans l'organisation du service notamment en ce qui concerne les jours d'ouverture de l'internat. Laisser à l'établissement et aux parents, la possibilité de développer une période d'observation, permettant la meilleure prise en charge pour l'enfant.

#### **Mieux communiquer avec les familles**

Rechercher des moyens pour faciliter matériellement les contacts.

Un autre objectif serait d'évaluer la qualité de la prise en charge. Cet outil pourrait s'inspirer de tableaux de bord existant déjà dans le milieu sanitaire et qui pourrait être améliorés d'indicateurs médico-sociaux.

Pour répondre à ces attentes, différents outils ont été prévus par le législateur comme le conseil d'établissement.

### **Le conseil d'établissement : outil de restauration des droits des usagers.**

C'est la première fois que le législateur considère l'utilisateur déficient intellectuel comme devant avoir une égalité de droit donc de vote dans une instance comme celle du conseil d'établissement au même titre que les représentants des familles ou des salariés de l'établissement. Cette obligation légale se fait sur l'initiative du président du CE avec le soutien du directeur. Les usagers ont l'occasion de parler de leur besoin, de leur projet. Les familles parlent de leurs inquiétudes. Des explications peuvent être données sur les pratiques éducatives, le projet de fonctionnement d'un service. C'est donc une véritable dynamique institutionnelle avec une obligation morale et de résultat de la part du directeur.<sup>7</sup>

Le directeur a un rôle d'animation, d'information et il est le garant de la circulaire sur le CE quant à l'esprit dans lequel doit se dérouler ce conseil.

En effet le rapport BIANCO-LAMY « l'aide à l'enfance demain » en mai 1980 avait mis l'accent sur le fait que « trop de décisions sont prises sans que l'enfant et la famille aient leur mot à dire ».

Deux directeurs d'établissement m'ont relaté les difficultés et l'impatience de certaines personnes devant un enfant ayant du mal à trouver ces mots ou parlant très lentement. Or c'est par le respect de tous que la restauration du droit des usagers prend toute sa valeur.

### **Objectif n°2 :**

#### **Accompagnement social de la famille**

Développer des projets visant à soulager la souffrance psychologique et les difficultés matérielles avec le soutien de la Délégation Interministérielle à la Famille.

Valoriser le réseau des associations de parents dont le rôle naturel d'information et de soutien est souvent mal connu.

### **Manager le changement :**

« Rien n'est permanent sauf le changement ». Héraclite

Un changement s'effectue lorsque, à un moment donné, ce qui se faisait n'est plus souhaité en l'état. Mais le changement ne va pas de soi ; il provoque des résistances qu'il faut lever. Il est

---

<sup>7</sup> Liskay Y. projet de restauration des droits des usagers hébergés en internat dans un IME ENSP session 1994 CAFDES

alors indispensable de mettre en œuvre des mesures d'accompagnement nécessaires pour les salariés ; il faut alors des objectifs clairement définis.

M. Crozier et E. Friedberg l'expliquent ainsi :

« Si donc il est difficile de changer, c'est à dire d'élaborer ou d'inventer un jeu nouveau, c'est que les acteurs sont prisonniers des systèmes d'action, et donc des cercles vicieux anciens en dehors desquels ils ne savent ni ne peuvent maintenir une capacité d'action suffisante »<sup>8</sup>.

Le changement doit être le résultat d'un processus collectif, ce qui implique action et réactions, négociations et coopération.

Tous les acteurs doivent être mobilisés sur le projet et la nécessité du changement doit être clairement perçue. Ainsi si l'internat apportait auparavant une réponse à tous les problèmes, aujourd'hui il ne constitue une réponse que si la famille est défaillante et qu'il s'inscrit dans les trois axes thérapeutiques, pédagogiques et éducatifs. L'internat doit être une réponse positive et non pas une réponse par défaut. Il faut qu'il soit un outil pouvant et devant répondre à des objectifs et des finalités.

Le véritable défi de l'internat, précise R.Bello <sup>9</sup> est de « faire en sorte que sous un même toit existe une organisation collective dans laquelle des stratégies d'individualisation pourront se développer.

## Conclusion

L'internat dans les Instituts Médico-Educatifs du Finistère est-il une réponse adaptée à l'intégration des jeunes déficients intellectuels à l'heure où la place de la famille est redéfinie et privilégiée ?

Les IME sont en pleine évolution : si la mission demeure inchangée, les objectifs et la manière de les atteindre font partie d'un projet novateur ; enfin, la population qui comprenait surtout à l'origine des déficients intellectuels connus ( Trisomiques 21 ) est en pleine mutation depuis 10 ans ( cas sociaux, troubles moins définis, troubles du comportement ) le tout dans une période d'encadrement budgétaire plus contraignante et une volonté d'implication des familles.

---

<sup>8</sup> Crozier M. et Friedberg E. l'acteur et le système, Paris, Edition du seuil, 1977

Tout ceci entraîne une nécessaire réorganisation interne plus ou moins cohérente et plus ou moins bien vécue avec un nécessaire projet d'établissement.

La mission reste inchangée : prise en charge, autonomie et réinsertion des jeunes ayant une déficience intellectuelle entre 6 et 20 ans.

Les objectifs ont évolué : au centre du dispositif un projet individuel de l'enfant comportant trois volets ( thérapeutique, éducatif et pédagogique ) une association étroite de la famille avec un accompagnement social si besoin, un projet d'établissement.

La contractualisation entre l'établissement, d'une part, l'enfant et ses parents devrait être développée.

La population n'est plus la même : en internat, la population est majoritairement masculine. L'entrée en IME est de plus en plus tardive du fait d'un retard de prise de décision (scolarité prolongée le plus longtemps possible ) et de troubles moins bien étiquetés (origine inconnue dans 40% des cas). Les déficients chromosomiques qui représentaient la majorité il y a 20 ans sont moins de 20 % aujourd'hui. Ce sont les enfants présentant des troubles d'origine psychosociale qui sont les plus nombreux et créent de nouvelles difficultés ( violence, troubles du comportement... ) pour lesquels les IME sont démunis. Ceci amène malgré eux les IME à passer du traitement d'un problème médical à un traitement de problème psychosocial. Ce n'était pas l'idée originelle de conception des IME.

L'organisation doit se modifier : le nombre de place d'internat dans le Finistère est en diminution. Cette diminution de places est un choix reposant d'une part sur une analyse démographique et d'autre part sur la volonté de privilégier l'intégration scolaire. Les sites d'implantation ne correspondent pas toujours avec la démographie ( Brest). Le regroupement des jeunes handicapés est dicté par des économies de structures (équipements, personnel ) ou pour une recherche d'efficacité. Les IME dont le but est l'intégration, sont souvent en périphérie de ville, coupés d'un environnement rejetant déjà la population accueillie.

Toutes les personnes que j'ai pu rencontrer sont conscientes de la nécessité d'un changement dans la prise en charge. Les familles participent encore de façon extrêmement marginale au projet individuel de leur enfant. Chaque enfant bénéficie d'un projet individuel.

Il est nécessaire de redéfinir les prestations et les familles doivent être beaucoup plus impliquées. Le paradoxe est que l'internat répond souvent à la nécessité de soustraire les enfants à leur environnement social ou familial.

---

<sup>9</sup> Article de R.Bello, Travail social et éducatif en internat, Revue de l'ANCE n°105 décembre 98

L'action sociale qui est pratiquée doit tenir compte de toutes les dimensions de l'utilisateur, basée sur « l'agir ensemble », fondée sur une politique contractuelle conciliant l'autonomie de chacun, la spécificité des rôles, la cohérence des projets et la cohésion des actions. C'est dans cette idée que s'inscrit un autre acteur dont l'influence grandit : le mouvement associatif ; il est un acteur puissant dans cette politique. Il développe une information auprès des élus, interpelle les candidats lors de consultation électorale, est l'interlocuteur des services de l'administration.

Il paraît nécessaire de réduire le temps de passage en IME, ceci permettrait d'inscrire le parcours du jeune dans des durées déterminées lui donnant ainsi une plus large possibilité de se projeter. Ce qui nécessite d'avoir des objectifs de sortie. L'internat, intégré dans un projet individuel devrait avoir également une finalité en terme de temps et serait ainsi véritablement vécu comme ayant un objectif pédagogique et éducatif.

L'internat séquentiel semble être la meilleure solution pour l'ensemble des personnes concernées :

Il permet aux parents de rester investis de leur rôle d'éducateur, aux enfants de ne pas être coupés de leur milieu familial et aux éducateurs de s'investir dans le projet individuel.

Ce type d'internat semble offrir aux enfants qui en bénéficient les meilleures perspectives en terme de sortie vers le milieu ordinaire. Il se heurte néanmoins à des difficultés d'organisation initiale, qui semble être un frein à son développement.

L'évaluation des actions et des résultats à partir de manuels de procédure devrait être rendue obligatoire. S'il existe souvent un contrat de séjour négocié entre l'établissement, la famille et les jeunes, il devrait exister des manuels de procédure, élaborés en commun et concernant l'intervention éducative. Elle permettrait de mesurer ce qui est entrepris dans l'institution.

Ainsi si l'internat peut être, dans certains cas nécessaire, le jeune ne se sentira plus « dépossédé » de sa famille, ni objet de conflit entre sa famille et l'institution, le processus de séparation avant tout psychique sera vécu comme réalisable.

L'internat séquentiel séduit mais un seul établissement l'a réellement mis en place avec des résultats intéressants. Au terme de cette étude, il apparaît que ce soit la réponse la plus adaptée à la mission d'intégration des jeunes déficients intellectuels des IME.

La loi du 02 janvier 2002 est porteuse d'espoir : elle définit les droits fondamentaux des personnes, la participation de l'utilisateur et de son entourage à la conception et à la mise en

œuvre de sa prise en charge. Elle donne les modalités d'exercice de ces droits (livre d'accueil, charte des droits et libertés, contrat de séjour...). Elle diversifie les modes de prise en charge : permanent, temporaire, sur un mode séquentiel, avec ou sans hébergement, à temps complet ou partiel, en internat, semi-internat ou externat. Enfin elle instaure une exigence de l'évaluation de la qualité.

---

## **Bibliographie**

### Textes législatifs

Décret n°56-284 du 09 mars 1956

Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 09 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément

Circulaire n°89-17 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de prise en charge des enfants et adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale. Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale et ministère de l'Education Nationale, de la jeunesse et des sports.

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

### Revue ou articles

Actualités Sociales Hebdomadaires n°2102 15 janvier 1999 et n°2123 du 11 juin 1999

Bello R. travail social et éducatif en internat, revue de l'ANCE n°108 décembre 98.

Bredin J.D. « le mépris du droit », le monde, les 21 et 22 août 1994  
Les Cahiers de l'Actif n°286/287 mars avril 2000.

CTNERHI les cahiers, handicaps et inadaptations annonce du handicap et prise en charge précoce n°53 janvier-février 1991.

Les cahiers de l'Actif n°286/287 mars avril 2000

Direction de la Recherche des Etudes et de l'Evaluation et des Statistiques ; études et résultats n°25 juillet 1999 l'activité des commissions départementales d'éducation spéciale en 1997-1998 ministère de l'emploi et de la solidarité

Direction de la Recherche des Etudes et de l'Evaluation et des Statistiques  
Les enfants handicapés en 1998 n°106 mars 2001

Revue médicale de l'Assurance maladie n°4 octobre –décembre 2000 accueil des enfants déficients intellectuels

### Ouvrages

Bauer Michel, le management, paris, TSA, 1992

Crozier M. Friedberg E. l'acteur et le système, Paris ; Edition du seuil 1977.

Janvier R., Matho Y. Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale. Edition Dunod, 1999

Quivy R. Van Camenhoudt L. Manuel de recherches en sciences sociales ; Edition Dunod 1988.

### Rapport

Gossot B. Mollo C et al rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés IGAS mars 1999

Liszka Y. projet de restauration des droits des usagers hébergés en internat dans un IME ENSP session 1994 CAFDES.

Pambouc A. le projet individuel : Passeport pour l'insertion et choix d'une politique par un internat dans un IME semi-rural session 1994 ENSP CAFDES.

Samdja p, l'IME confronté à l'offre de service : implication des ressources humaines et qualification des prestations ENSP CAFDES 1999.

Simon A. « l'internat spécialisé aujourd'hui : la persistance d'un modèle » étude des effets de l'institution totale mai 1996



## Liste des annexes

(annexes non publiées)

-Annexe 1: Lettre de mission de monsieur le Directeur des Affaires Sanitaires et Sociales du département du Finistère

-Annexe 2: Grille d'entretien

-Annexe 3: Situation géographique des établissements pour déficients intellectuels et inadaptés dans le département du Finistère

-Annexe 4 : Lettre d'un directeur d'établissement relatant les difficultés de certains jeunes

-Annexe 5 : Lettre du collectif des Associations des Personnes Handicapées du Finistère concernant le temps de trajet d'un jeune pour se rendre à l'IME

-Annexe 6 : Exemple de trajet fait par les enfants pour se rendre dans l'IME