



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES - 2003

I.R.T.S. Lorraine

Option : Enfance

**L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES
D'ENFANTS POLYHANDICAPÉS :
DU CONFLIT À UNE
COMPÉTENCE PARTAGÉE**

Dominique ANDRE

Sommaire

<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>1 PROBLÉMATIQUE ET PRÉSENTATION DU CONTEXTE INSTITUTIONNEL</u> ..	4
<u>1.1 L'Institution est un "tout" complexe composé d'éléments en interaction</u>	5
1.1.1 <u>Les éléments concernant l'enfant polyhandicapé – Évolution de la notion</u>	5
1.1.2 <u>Les éléments concernant le placement – durée et répartition</u>	9
1.1.2.1 <u>Evolution des placements</u>	9
1.1.3 <u>Les éléments organisationnels</u>	10
1.1.3.1 <u>Les personnels</u>	10
1.1.3.2 <u>Le plan financier</u>	10
<u>1.2 Des tensions se cristallisent autour de la relation ambiguë entretenue avec les familles</u>	11
<u>1.3 Une évolution de cette question en terme de recherche d'une reconnaissance mutuelle de compétence</u>	15
<u>1.4 Qui ne manque pas de soulever des problèmes concrets d'ajustements humains et organisationnels</u>	18
1.4.1 <u>Les instances représentatives</u>	18
1.4.2 <u>Les procédures d'informations et d'échanges</u>	19
1.4.3 <u>Des tensions subsistent</u>	20
1.4.3.1 <u>Concernant les tensions autour du linge</u>	22
1.4.3.2 <u>Concernant les tensions autour de la prise en charge éducative</u>	24
1.4.3.3 <u>Concernant les tensions autour de la prise en charge thérapeutique</u>	25
1.4.3.4 <u>Dernière forme de tensions, celles concernant l'information</u>	25
1.4.4 <u>Quelques témoignages en illustration</u>	26

<u>2</u>	<u>ENQUÊTE APPROFONDIE POUR DÉTERMINER LES AXES DE PROGRÈS SUR LA QUESTION DE LA COLLABORATION</u>	31
<u>2.1</u>	<u>Premier axe de progrès concernant la collaboration</u>	35
<u>2.1.1</u>	<u>Pour les familles</u>	35
<u>2.1.2</u>	<u>Pour les membres du personnel</u>	36
<u>2.1.3</u>	<u>Pour les professionnels extérieurs</u>	39
<u>2.2</u>	<u>Deuxième axe de progrès concernant la compétence</u>	42
<u>2.2.1</u>	<u>Pour les familles</u>	42
<u>2.2.2</u>	<u>Pour les professionnels</u>	45
<u>2.3</u>	<u>Troisième axe de progrès concernant l'utilisateur</u>	46
<u>2.4</u>	<u>Analyse synthétique et questions relatives à la fonction de direction</u>	49
<u>3</u>	<u>STRATÉGIES DE DÉVELOPPEMENT</u>	51
<u>3.1</u>	<u>La collaboration</u>	52
<u>3.1.1</u>	<u>L'atout</u>	52
<u>3.1.2</u>	<u>Les acquis</u>	52
<u>3.1.3</u>	<u>Les points à aménager</u>	53
<u>3.2</u>	<u>La compétence</u>	58
<u>3.2.1</u>	<u>Les atouts</u>	58
<u>3.2.2</u>	<u>Les acquis</u>	58
<u>3.2.3</u>	<u>Les points à aménager</u>	59
<u>3.3</u>	<u>L'utilisateur</u>	65
<u>3.3.1</u>	<u>Les atouts</u>	66
<u>3.3.2</u>	<u>Les acquis</u>	66
<u>3.3.3</u>	<u>Les points à aménager</u>	66
<u>3.4</u>	<u>Orientation générale et choix stratégiques</u>	69
	<u>CONCLUSION</u>	72

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Liste des sigles utilisés

- A.E.I.M. : Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux
- A.M.P. : Aide Médico Psychologique
- C.A.M.S.P. : Centre d'Action Médico Sociale Précoce
- C.H.R.U. : Centre Hospitalier Régional Universitaire
- C.D.D. : Contrat à durée déterminée
- C.D.E.S. : Commission Départementale de l'Education Spéciale
- C.D.I. : Contrat à durée indéterminée
- C.E.S.A.P. : Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés
- C.R.A.M. : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
- C.R.I.S.M.S. : Commission Régionale des Institutions Sociales et Médico-Sociales
- D.D.A.S.S. : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
- D.R.A.S.S. : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
- E.E.P. : Etablissement pour Enfants Polyhandicapés
- E.T.P. : Equivalent Temps Plein
- I.M.E. : Institut Médico Educatif
- I.M.O.C. : Infirmier Moteur d'origine cérébrale
- I.M.P. : Institut Médico Pédagogique
- I.R.T.S. : Institut Régional des Travailleurs Sociaux
- M.A.S. : Maison d'Accueil Spécialisée
- O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé
- S.G.A.R. : Secrétariat Général de l'Administration Régionale
- S.S.E.S.D. : Service de Soins et d'Education Spécialisée à Domicile et de Guidance Parentale
- S.E.S.S.A.D. : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
- U.G.E.C.A.M. : Union de Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie

INTRODUCTION

En 1993, M. et Mme X. confient leur fille de 3 ans et demi à l'établissement pour enfants polyhandicapés J.B. THIÉRY pour un accueil en internat. Une semaine après l'admission, la mère et la grand-mère viennent régulièrement dans le service pour donner à manger et faire la toilette à cette petite fille. Le personnel et quelques cadres de l'établissement qualifient ces visites d'intrusives.

Le décret N° 89-798 du 27 octobre 1989⁽¹⁾ fixant dans son Annexe XXIVter les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés stipule, dès son article 2 que :

"L'action de l'établissement ou du service comporte : l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant..."

Dans son article 3, il précise que : *"la famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel, pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre et à son suivi"*.

Ce principe est réaffirmé par la loi N° 2002-2⁽²⁾ dans son article 7 intitulé *"Les droits des usagers du secteur social et médico-social"* Cet article rend obligatoire *"La participation directe (de la personne) ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne."*

Cette obligation faite aux établissements accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés apparaît, dans une pratique professionnelle de direction d'établissement, poser des interrogations quant à sa mise en application dans le travail auprès des enfants.

Dans le déroulement de ma vie professionnelle médico-sociale, j'ai tenté de mesurer les évolutions de ce travail avec les familles. La place de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant n'a pas toujours été reconnue.

L'établissement pour enfants polyhandicapés faisant partie de l'Association Institution J.B. THIÉRY sera donc mon terrain de recherche. Cet établissement a une spécificité et une histoire qui lui sont propres.

L'origine de mon questionnement réside dans le constat de difficultés récurrentes de tensions, voire de conflits entre parents et équipes éducatives ou soignantes.

(1) Décret N° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les ANNEXES XXIV, XXIVbis et XXIVter au décret du 9 mars 1956 modifié (voir Annexe I)

(2) Loi N° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Ma conception de la fonction de directeur d'un établissement social ou médico-social s'appuie sur la nécessité d'être le garant de la mise en œuvre du projet individuel de l'enfant polyhandicapé.

La mise en place et le suivi de ce projet ne peuvent se faire sans la collaboration des parents ou responsables légaux de l'enfant, ni sans l'adhésion des professionnels.

Le rôle du directeur s'établit donc dans une nécessaire médiation entre ces deux pôles afin que l'enfant polyhandicapé ne devienne pas l'objet "ballotté" entre ceux-ci.

De ces tensions larvées ou déclarées naissent des déperditions d'énergie. Ces tensions peuvent se transformer en conflits. La gestion de ceux-ci est nécessaire, voire constructive. Si cette gestion n'est pas réalisée, ces tensions ou conflits peuvent aboutir à une perte des repères, perte du sens du travail et de l'éthique professionnelle.

Mon propos au cours de ce travail sera de parvenir à démontrer la nécessité d'un changement d'analyse des problèmes posés. Cette analyse portera sur trois niveaux distincts :

- l'Institution
- l'enfant polyhandicapé et sa famille
- les partenaires proches

Je privilégierai le modèle de l'analyse systémique pour une meilleure prise en compte de la complexité inhérente au système institutionnel ainsi que pour m'appuyer sur la notion systémique de compétence. Je défendrai donc l'hypothèse de l'utilité de l'émergence d'une reconnaissance de compétence mutuelle parents/professionnels afin d'amener à une collaboration⁽¹⁾ nécessaire autour du projet pour l'enfant polyhandicapé.

La première partie de ce travail sera consacrée à la présentation de la problématique et du contexte institutionnel :

- L'établissement sera analysé au fil de son histoire sanitaire, et, dans sa forme actuelle, comme une entité complexe.

(1) Collaboration : travail en commun : *Le Nouveau Petit Robert p.452 ED. 1993 Les Dictionnaires Le Robert 27, rue de la Glacière 75013 Paris*

- La notion de polyhandicap sera de même décrite dans sa complexité et son évolution.

- J'aborderai ensuite la notion de tension se cristallisant autour de la relation ambiguë entretenue entre familles et professionnels. Je situerai ces tensions comme étant issues d'un conflit grave opposant ces deux pôles.

- Puis, je proposerai une évolution de cette question dans le sens d'une recherche de reconnaissance mutuelle de compétence.

- J'aborderai enfin les problèmes concrets soulevés en terme d'ajustements humains et organisationnels par le biais de témoignages.

La seconde partie sera consacrée à une enquête auprès des familles, des professionnels et intervenants extérieurs, pour déterminer les axes de changement en vue d'une collaboration nécessaire à l'élaboration du projet autour de l'enfant polyhandicapé.

Je tenterai de mesurer les résultats de cette enquête autour de trois thèmes : la collaboration, la compétence, l'enfant polyhandicapé.

La troisième partie de ce travail sera consacrée aux préconisations en terme de stratégie de développement de l'action dans la fonction de directeur.

Je reprendrai les thèmes analysés en seconde partie pour souligner les points acquis, les atouts et les aménagements à mettre en place.

Je terminerai par une orientation générale et les choix dégagés pour amener au changement.

1 PROBLEMATIQUE ET PRESENTATION DU CONTEXTE INSTITUTIONNEL

L'Établissement pour Enfants Polyhandicapés dans lequel j'exerce la fonction de Chef de Service Educatif depuis 1991 fait partie de l' "Association Jean-Baptiste THIÉRY" qui regroupe autour d'un siège social trois établissements distincts : IME, MAS, EEP. C'est une association privée à but non lucratif située dans la proche banlieue de NANCY dans le département de Meurthe-et-Moselle.

L'histoire de cette association est intéressante à plus d'un titre car elle suit l'évolution des politiques sociales en France.

En 1900, nous assistons à la naissance d'un hospice confié à la gestion de la congrégation des sœurs soignantes de Saint-Charles.

En 1937, une section médicale, appelée "clinique", séparée du reste de l'établissement, est construite ; ce bâtiment deviendra l'actuel Établissement pour Enfants Polyhandicapés (E.E.P.).

En 1964, une convention est passée avec la Sécurité Sociale et l'Institut Régional de Réadaptation – convention encore en vigueur actuellement.

En 1966, l'hospice devient Institution et adopte, en 1968, la convention collective nationale du travail de 1966 ; ainsi s'amorce l'éloignement avec le monde hospitalier. Néanmoins, les liens qui nous attachent à ce secteur sont restés très forts jusqu'en 1993, année qui a vu, suite à une mission d'inspection conjointe DDASS/DRASS, la restructuration de l'Institution en Association gestionnaire de nos trois actuels établissements (Arrêté SGAR du 27 avril 1993).

Ma fonction de cadre hiérarchique participant à la direction d'un établissement n'a cessé d'évoluer au cours de ces 12 années. Les missions très diverses qui m'ont été confiées m'ont amené à une réflexion plus ouverte sur la conception de la fonction de direction.

C'est donc de cette place que j'aborde ce travail de réflexion sur la nécessité d'aménager cet établissement afin de permettre l'émergence d'une reconnaissance d'un partage de compétences entre familles et professionnels.

Mes expériences diverses et l'ouverture de l'établissement sur son environnement ont guidé mon choix d'une approche systémique de ma problématique. L'établissement doit être considéré comme un "tout", un ensemble d'éléments en interaction. Cette entité est elle-même rattachée à un environnement complexe et en interdépendance avec celui-ci.

Je vais donc m'attacher à la description des éléments qui concernent l'enfant polyhandicapé ainsi qu'à l'évolution même de cette notion pour aborder les éléments concernant le placement. Je terminerai cette description par les éléments organisationnels. Je déterminerai ensuite la notion de complexité des relations familles-professionnels, opérant une brève incursion dans l'histoire de l'établissement afin d'éclairer l'origine de mon questionnement et le choix de mon titre.

Je présenterai les instances officielles de représentation de ces familles et analyserai les tensions qui subsistent.

Je terminerai cette première partie par la présentation de témoignages relevés au cours de rencontres avec ces familles.

1.1 L'INSTITUTION EST UN "TOUT" COMPLEXE COMPOSE D'ELEMENTS EN INTERACTION.

La première mission de ce tout complexe réside en l'accueil d'enfants et donc de personnes à part entière.

1.1.1 Les éléments concernant l'enfant polyhandicapé – Évolution de la notion :

L'enfant polyhandicapé est d'abord un individu avec une personnalité, un environnement culturel et familial. La notion de polyhandicap intervient pour le classer dans une typologie médicale qui entraîne un mode d'accueil et une organisation spécifique.

La définition du polyhandicap telle qu'elle nous est donnée dans l'Annexe XXIVter⁽¹⁾ : "*Handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation*" met en exergue les deux pôles de ce handicap. De plus, nous voyons arriver dans nos établissements des jeunes, certes polyhandicapés, mais pour lesquels ce polyhandicap est majoré par des troubles sévères du comportement. Cette distinction repérée par C. RUMEAU-ROUQUETTE⁽²⁾ pose en 2000 le problème d'une adaptation importante à mener dans la prise en charge quotidienne.

(1) Décret N° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les ANNEXES XXIV, XXIVbis ET XXIVter au décret du 9 mars 1956 modifié

(2) C. RUMEAU-ROUQUETTE : "Polyhandicap des barrières à l'Entendement" Les Cahiers de l'Actif N° 286-287 p.71 – 2000 – Actif Formation B.P. 3 6 34280 La Grande Motte

Cette adaptation ne s'évalue pas seulement en terme de dépendances importantes à l'égard d'une aide humaine et technique permanente⁽¹⁾ mais aussi en terme de vigilance des équipes soignantes et éducatives au regard des problèmes d'automutilation, d'auto et d'hétéro agression, et des questions ou angoisses fortes que celles-ci soulèvent auprès des professionnels.

Le tableau présenté par C. RUMEAU-ROUQUETTE met en évidence des besoins très différents suivant les catégories auxquelles nous nous adressons.

	Déficiences intellectuelle	Troubles du comportement	Déficiences motrice	Problèmes médicaux
Polyhandicapé psychotique	+++	+++		
Polyhandicapé IMOC	+++		+++	+ ou -
Polyhandicapé sévère	+++	+++	+++	+++
Polyhandicapé par épilepsie	+++	+++	+++	+++
	Besoin de soins éducatifs spécifiques	Besoin de soins psychiatriques spécifiques	Besoin de soins rééducatifs spécifiques	Besoin de soins médicaux spécifiques

En ce qui concerne notre établissement accueillant tout type de polyhandicap, nous avons donc mission de proposer des soins éducatifs, psychiatriques, rééducatifs et médicaux spécifiques. Ceci pose, tant aux professionnels, au directeur, qu'aux familles, le problème d'une réelle adéquation des moyens alloués, tant en terme de qualifications que de priorisation.

Au-delà des notions traditionnellement admises du polyhandicap, les troubles du comportement associés génèrent pour les familles une difficulté supplémentaire à accueillir leur enfant. Cette difficulté induit donc la nécessité de proposer une autre réponse aux familles et, de même, un autre mode de prise en charge à l'équipe soignante et éducative.

(1) C. RUMEAU-ROUQUETTE : "Polyhandicap des barrières à l'Entendement" – Les Cahiers de l'Actif N° 286.287 p.71 – 2000 Actif Formation – B.P. 3 34280 La Grande Motte

Une autre évolution notable réside dans le vieillissement des personnes polyhandicapées. M. MUIR⁽¹⁾ pose en 1993 la question de *"la modification de la prise en charge nécessaire pour ces malades handicapés atteints d'affections autrefois précocement mortelles. Le vieillissement intervient alors comme un surhandicap."* Paradoxalement, cette remarque vient s'appliquer à l'établissement pour enfants polyhandicapés.

En effet, lorsque nous abordons le problème de la prise en charge dans les actes de nursing, il devient évident que, pratiquer une toilette, un simple change sur un enfant de 10 Kg et l'effectuer sur une jeune adulte de 103 Kg sont deux choses bien différentes en terme de pratique.

Cette évolution a un retentissement direct sur l'émergence d'autres demandes de la part des parents et requiert de l'équipe de direction de pouvoir repositionner ces demandes comme une impossibilité d'accueil et non comme un abandon de l'enfant.

Le dernier paramètre concerne l'évolution des pathologies et celui de leur répartition ; habituellement, trois périodes sont retenues : prénatale, périnatale et postnatale. En 1985, une enquête du CESAP menée sur 2181 dossiers faisait apparaître 37,50 % de causes inconnues dans la détermination de l'origine du polyhandicap. L'auteur de cet article, L. GEORGES-JANET⁽²⁾ précisait que *« dans les enquêtes précédentes, ce taux s'élevait à 48 %."*

Dans le même article, il apparaît que *"la fréquence des étiologies prénatales passait de 43,30 % à 71 %. Les étiologies périnatales baissaient de 33,10 % à 21 %, les postnatales de 20,50 % à 8 %."* Une deuxième étude portant sur un total de 1083 enfants nés de 1979 à 1990 montre *"une certaine stabilité dans la proportion des étiologies retenues mais des variations (peu significatives) dans la répartition des causes précises."*

(1) Dr MUIR M. – Soins palliatifs chez la personne polyhandicapée vieillissante. CESAP formation permanente. La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées p.34 – CESAP Paris – septembre-novembre 1993

(2) Dr GEORGES-JANET L. : Quelles pathologies actuelles dans les encéphalopathies précoces de l'enfant. Peut-on faire un diagnostic ? CESAP formation, p.7 Paris, septembre-novembre 1993.

Ces repères, pour nécessaires qu'ils soient, ne sont qu'une illustration statistique. L'auteur ⁽¹⁾ souligne quatre points importants :

- *"La connaissance étiologique des handicaps est rarement précise"*
- *"Il n'y a pas vraiment de corrélation entre étiologie et pronostic"*⁽²⁾
- Pour la famille : *"la question est double :*
 - *pourquoi les difficultés de cet enfant, de cet adolescent ?*
 - *qu'est-il arrivé ?*
 - *à qui la faute ?*
 - *Pourquoi lui, pourquoi moi, pourquoi nous ?"*
- Pour l'équipe : *"Permettre un discours plus accueillant avec les familles, c'est-à-dire non culpabilisant..." "Il est nécessaire de répondre aux questions posées dans la limite de ce que l'on sait".*

Élisabeth ZUCMAN⁽³⁾ parle de la « *peur professionnelle des soignants confrontés au handicap* »... *"sans jamais avoir la possibilité de guérir l'essentiel"*. Au-delà de l'évolution des concepts, des classifications (Wood OMS) entre déficiences, incapacités ou désavantages, des taux de prévalence de 2 à 2,5 ‰... et de toute donnée chiffrée, objective, *"il est nécessaire de s'appuyer sur l'éthique que chacun aura à se construire, sinon, comment résister – ou "vivre avec" aux vœux de mort qui sont les nôtres de jeunes parents ou d'adolescents handicapés"*

Dès lors, la dimension du travail à mener avec l'utilisateur, avec les parents de celui-ci, dans la gestion quotidienne d'une équipe éducative ou soignante prend un sens tout autre qui n'est plus celui de la statistique.

Ce détour par les évolutions des notions de polyhandicap me paraît important car, actuellement, les modes de prise en charge du polyhandicap se sont diversifiés et complexifiés. Malgré tout, pour une partie des enfants polyhandicapés, la nécessité d'une prise en charge en établissement spécialisé, voire médicalisé, prime encore. La lecture de cette complexité apparaît à ce jour différente de celle qui était donnée il y a une dizaine d'années. Les professionnels catégorisent beaucoup moins actuellement et font preuve de plus de prudence.

(1) Dr GEORGES-JANET L : *Quelles pathologies actuelles dans les encéphalopathies précoces de l'enfant – Peut-on faire un diagnostic ?* p. 7 CESAP formation Paris sept.-nov. 93

(2) Dr GEORGES-JANET : *Quelles pathologies actuelles dans les encéphalopathies précoces de l'enfant – Peut-on faire un diagnostic ?* p. 8 CESAP formation Paris sept.-nov. 93

(3) Dr ZUCMAN E. – *Soins et Education des jeunes handicapés* – Encyclopédie médico-chirurgicale p.1 – Editions Techniques EMC PARIS 1992

1.1.2 Les éléments concernant le placement – durée et répartition :

Les durées de placement : une durée moyenne sur l'ensemble de l'établissement apparaît peu significative car nous avons, depuis un an, accueilli 7 jeunes enfants entre trois et cinq ans en semi-internat. En revanche, pour 9 jeunes adultes, nous sommes à une durée de fréquentation supérieure à 15 ans, ceux-ci étant positionnés sur un accueil en internat.

A ce jour, nous recevons, suivant les différents services :

- en semi-internat : 14 enfants et adolescents et 5 adultes dont 2 ayant une durée de placement supérieure à 15 ans
- à l'internat service "Lutins" : 19 enfants et adolescents et 1 adulte
- à l'internat service "Genêts I" : 1 enfant, 2 adolescents et 10 adultes
- à l'internat service "Genêts II" : 1 enfant, 8 adolescents et 7 adultes

Le service de semi-internat fonctionne de 8 H 15 à 16 H 45, 5 jours sur 7 et 52 semaines par an. Les services d'internat fonctionnent, quant à eux, 365 jours par an.

1.1.2.1 Evolution des placements :

Depuis 3 ans, deux adolescents issus de deux autres établissements bénéficient d'un accueil temporaire au service Genêts II. Afin de répondre à des besoins exprimés par les familles ou à des cas d'urgence, des passerelles existent entre le semi-internat et l'internat.

Trois adolescents, trois adultes et quatre enfants issus du semi-internat sont accueillis soit durant les week-ends, soit un soir par semaine, soit sur des périodes de vacances ou plus spécifiquement lorsque la famille nous en adresse la demande par l'intermédiaire de la CDES, en faisant état d'une difficulté familiale. Cette évolution des placements a engendré depuis 1992 une évolution générale de l'organisation de l'établissement.

L'EEP accueille actuellement 49 résidents en internat, 4 adolescents en accueil temporaire, fin de semaine et vacances, et 20 résidents en semi-internat. Sur cet effectif, 23 jeunes adultes sont maintenus dans notre établissement dans le cadre de l'amendement Creton. Sur ces 23 adultes, 1 bénéficie d'une orientation en foyer occupationnel et les 22 autres d'une orientation en maison d'accueil spécialisée. Ces orientations ne peuvent actuellement être réalisées faute de place dans les établissements désignés.

1.1.3 Les éléments organisationnels :

L'Établissement pour Enfants Polyhandicapés passe en 1993 du champ sanitaire au champ médico-social. Le projet d'établissement déposé alors à la CRISMS est agréé pour 62 lits et places répartis en 48 lits d'internat et 14 places de semi-internat.

Ce sont donc les textes fondateurs des lois 75.534 et 75.535 et, depuis le 2 janvier 2002, celui de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale qui s'appliquent à notre activité. Plus précisément, l'Annexe XXIVter, son décret d'application du 27 octobre 1989 et la circulaire de mise en application du 31 octobre 1989 fixent les «conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés»

1.1.3.1 Les personnels

A ce jour, l'établissement emploie à lui seul 103 salariés pour 89,96 ETP. Principalement, et pour le thème qui nous occupe, ceux-ci sont répartis en plusieurs qualifications distinctes : 18 aides médico-psychologiques ; 9 auxiliaires de puériculture ; 24,7 aides-soignant(e)s ; 8,2 infirmiers(ères) diplômé(e)s d'Etat ; 0,5 ETP d'assistante sociale ; 1 psychologue ; 2 chefs de service éducatifs ; un médecin généraliste à 0,4 ETP ; un médecin pédiatre chargé de la coordination thérapeutique et un directeur d'établissement. Ce qui nous donne, au total, 41,9 postes d'obédience médicale pour 18 d'obédience éducative.

1.1.3.2 Le plan financier :

Le maintien dans notre établissement des 23 jeunes adultes a une incidence directe sur le prix de journée qui englobe cette donnée et s'élève, en internat, à 439,05 € plus 10,67 € de forfait journalier, et, en semi-internat, à 181,41 €.

Le prix de journée en internat est relativement important pour ce type d'établissement car il n'est réparti que sur le nombre d'enfants présents.

1.2 DES TENSIONS SE CRISTALLISENT AUTOUR DE LA RELATION AMBIGUË ENTRETENUÈ AVEC LES FAMILLES

"L'action du travail social conduit à poser la question de la légitimité de l'intervention, question qui, si on l'envisage du point de vue de la population qui en est la cible amène celle de la violence symbolique nécessaire à l'imposition" Jeanine VERDÈS-LEROUX⁽¹⁾ en 1978 interroge la fonction même de l'intervention.

C'est au cours de cette même année que, prenant pour la première fois contact avec le monde de l'éducation spéciale, j'ai été étonné par l'absence totale de représentation des familles dans l'Institution.

En effet, comme bon nombre d'autres institutions, l'I.M.P. J.B. THIERY possédait une importante section d'internat, les enfants accueillis étant étiquetés déficients légers. Cette institution comme tant d'autres était traversée, après le passage de congrégations chrétiennes, par une idéologie "psychologisante" et, pour reprendre les propos de Guy AUSLOOS⁽²⁾ *"Sans doute(...) a-t-on considéré les parents comme responsables de tous les défauts de leurs enfants. Étonnamment, le courant psychologisant du XX^e siècle a contribué à accentuer cette tendance. Il suffit de regarder le vocabulaire utilisé par la psychopathologie pour se rendre compte qu'on y parle de mères hyperprotectrices, rejetantes, castratrices, de pères absents, autoritaires, castrateurs également ; de couples inversés, fusionnels, conflictuels ; de parents non collaborants, inadéquats, rejetants, de familles rigides, chaotiques..."*

L'Institution devenait le lieu de réparation, l'intervenant social : éducateur, assistant social, psychologue... était alors investi du devoir de transmettre les valeurs et la culture normalement admises par l'Institution.

(1) VERDÈS LEROUX J. – *Le travail social – Le sens commun*, p.10 Les éditions de Minuit – Paris 1978

(2) AUSLOOS G. *La Compétence des Familles – Temps, chaos, processus* p.156 Editions Erès 2000 – 31520 Ramonville St-Agne

Les familles, mises à l'index, étaient décrites comme non collaborantes. A cette même époque, il est intéressant de noter, au sein même de ces internats, le faible taux de professionnalisation des salariés. Seuls, quelques travailleurs sociaux se posaient alors la question de la légitimité de l'intervention. De plus, l'internat, pour le moins de semaine, se substituait alors complètement au rôle dévolu aux parents, marquant ainsi leur dépossession. La famille confiait donc son enfant "corps et âme", acceptant tacitement la définition de son incompétence qui lui était renvoyée par ceux qui savaient faire.

Le travail avec les familles, lorsqu'il existait, était désigné par les termes de guidance parentale⁽¹⁾ ou de suivi de la famille. Il a fallu attendre la rénovation des Annexes XXIV⁽²⁾ en 1989 pour y lire le terme d'accompagnement familial. Dès lors, et de façon plus accrue à ce jour avec la parution du texte de loi du 2 janvier 2002⁽³⁾, émerge une nouvelle problématique du directeur d'établissement médico-social, à savoir comment aménager cet établissement afin d'améliorer les relations familles/professionnels.

Ces relations, entachées d'une longue histoire médicale, psychologique, éducative ou sociale, parfois marquées par des jugements péremptoires, n'apparaissent souvent plus spontanées.

Après une longue période d'institutionnalisation de l'enfant et d'indifférence envers les familles, il s'avère encore aujourd'hui très difficile d'entamer une collaboration.

Les discours des professionnels, considérés comme omniscients et omnipotents, leur sont retournés avec amertume par les parents. *"On n'a jamais été capable de nous dire ce qu'il avait. J'étais fier quand j'ai vu que c'était un garçon avec son petit robinet et quand on est allé à Paris et que le grand professeur X m'a dit : votre fils, il n'aurait même pas dû naître, j'ai vu rouge et je lui ai collé mon poing..."*

(1) Service de Soins d'Education Spécialisée à Domicile et de Guidance Parentale – AEIM 1992 Nancy (travail collectif) – Guidance parentale : prise en compte de la souffrance des parents... soutien appuyé pour la prise en compte des exigences de vie quotidienne

(2) Décret N° 89.798 du 27 octobre 1989 – Annexe XXIVter J.O. du 31/10/1989

(3) Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Pour nombre de parents d'enfants handicapés, l'annonce de ce handicap reste le bouleversement de leur vie. Ce moment où chacun peut ressentir que tout bascule. Chaque mot reste gravé dans la mémoire de celui qui l'entend et, plus de vingt ans après, lors de nos entretiens, ils réapparaissent dans leur complète intégralité. Ce diagnostic tragique a pu s'adjoindre d'une extrême maladresse. Maladresse de la personne qui doit annoncer le handicap alors qu'elle n'a jamais été formée pour le faire. Maladresse parce que l'on se débarrasse très vite d'une tâche qui nous submerge ou nous dérange. Maladresse du technicien qui ne sait pas rentrer en relation. Maladresse face à cette détresse humaine qui nous ébranle tous.

C'est donc au fil de ces épisodes que la relation qui aurait pu se construire en complémentarité se transforme en dissociation entre celui qui est censé posséder le savoir, la technicité, et le parent qui n'a, lui, que ce sentiment d'incompétence face à cet enfant si différent.

Ainsi se crée un lourd contentieux entre familles et professionnels mettant l'enfant au centre du débat ou, pire, l'excluant.

Pourtant, nous le constatons chaque jour avec les parents, leur devoir parental de protection, d'affection et de soins se double d'une quasi obligation de possession d'une technicité soignante particulière qui, elle, peut même parfois altérer la dimension affective ou la reléguer au second plan [hospitalisme]⁽¹⁾

La technicité soignante reste l'apanage des personnels qualifiés dans le soin, renforcée par une professionnalisation des personnels non qualifiés mise en place dès 1991. La professionnalisation s'accompagne de la notion d'expertise médicale qui est elle-même partie intégrante de l'histoire de notre établissement.

Cette technicité soignante et cette professionnalisation peuvent quelquefois apparaître pour certaines familles comme une barrière à la reconnaissance de leurs propres capacités de soins, d'éducation et d'affection. La difficulté pour les professionnels de reconnaître et, pour les familles, de se faire reconnaître, peut alors engendrer une "escalade symétrique"⁽²⁾ signifiant que chacun cherche à être plus égal que l'autre.

(1) Hospitalisme : Terme créé par René SPITZ en 1945 pour désigner un état d'altération profonde, physique et psychique, qui s'installe progressivement chez de très jeunes enfants pendant les 18 premiers mois de la vie à l'occasion d'un abandon ou d'un séjour prolongé dans une institution hospitalière. ROUDINESCO E. - PLON Michel *Dictionnaire de la psychanalyse* – Librairie Arthème Fayard 1997

(2) WATZLAWICK P., BEAVIN J.H., JACKSON D.D. *Une logique de la communication*, p.105 Editions du Seuil, Col. Point, Paris, 1972. 280 p.

L'évolution du polyhandicap va de pair avec une évolution du regard médical posé sur l'enfant.

En 1992, le premier colloque organisé à PARIS ayant pour thème le polyhandicap faisait apparaître un ensemble de questions et surtout d'incertitudes face à l'évolution de certaines pathologies.

En 1998, Mme le Docteur GEORGES-JANET⁽¹⁾ écrit dans le journal *Vivre Ensemble* "Il n'y a pas de bonne façon de dire le ou les handicaps à la famille... mais il y a de mauvaises façons..." et plus loin : "Mais ce que nous, parents, découvrirons aussi, en dépit et peut-être aussi grâce à toutes ces paroles, c'est la personne d'un enfant ou d'un adolescent, toujours unique et pas toujours pitoyable, capable de joies quotidiennes et de sentiments divers." Pour renforcer ce propos, nous citerons S. TOMKIEWICZ⁽²⁾ : "Il est important de dire d'emblée aux parents que, pour certaines choses, nous sommes comme eux et que nous ne savons pas. Cela aboutit à leur accorder une position active du "sujet" et de collaborateur". Car, jusqu'alors, comme le soulignait D. PIVETEAU⁽³⁾, "ne pas "tout" savoir peut équivaloir concrètement à ne "rien" savoir..." "Ce dialogue entre vous et nous est toujours une sorte de combat."

Dans l'établissement où je travaille, ce combat entre familles et institution s'est déclaré en 1990 au cours d'une période de restructuration de l'Institution. Le conseil d'administration a désavoué le directeur en place. Celui-ci a trouvé appui auprès de certains parents d'enfants accueillis qui se sont regroupés en créant une association. Le directeur ayant été licencié, le conseil d'administration s'est adjoint la représentation de l'association des parents, mais aussi d'autres parents n'appartenant pas à cette association. Il n'est pas de mon propos de traiter de ce conflit originel à l'intérieur de ce mémoire, je postule néanmoins que les troubles engendrés à l'occasion de ce licenciement traversent encore l'Association.

(1) GEORGES JANET L. *Vivre ensemble* Le journal de l'UNAPEI N° 43 Nov. 98

(2) TOMKIEWICZ S. et SVENDSEN F.A.: *Réflexions pour une "éthique au quotidien"* dans les institutions pour enfants et adultes polyhandicapés.

(3) PIVETEAU D. *L'enfant polyhandicapé, sa famille et le monde médical : le point de vue d'un père*. Revue "Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence N° 9 septembre 1997 Expansion Scientifique Publication

Dans ce moment de grave conflit, l'association de parents s'est donc constituée en terme de contre-pouvoir à l'intérieur du conseil d'administration, ce qui n'est pas le cas de toutes les associations de parents.

La non reconnaissance des familles par l'Institution a induit ce conflit créant une grave perturbation dans l'équilibre du système "Institution". Une homéostasie⁽¹⁾ (état stable ou constance d'un système) s'est ensuite mise en place avec une fragile stabilité dans laquelle il convient maintenant de développer une recherche de synergie entre parents et professionnels au service de l'enfant polyhandicapé.

1.3 UNE EVOLUTION DE CETTE QUESTION EN TERME DE RECHERCHE D'UNE RECONNAISSANCE MUTUELLE DE COMPETENCE

Cette fragilité dans l'équilibration du système ne pourra être dépassée sans faire intervenir ce que j'appelle la compétence partagée qui servira à créer une dynamique respectant les enjeux du système et les places des différents partenaires.

L'analyse systémique me servira donc de modèle de compréhension du système et de ses tensions.

Ceci requiert dès lors plusieurs précisions conceptuelles importantes. L'analyse systémique est née des modélisations de la cybernétique. Elle a servi ensuite de modèle de compréhension des systèmes humains de communication avant d'être reprise en tant que thérapie familiale par certains courants de psychologie. L'analyse systémique me servira de modèle d'analyse mais en aucun cas de système d'intervention thérapeutique, bien que, le concept de compétences des familles soit issu du modèle thérapeutique soutenu par Guy AUSLOOS.

(1) WATZLAWICK P., BEAVIN J.H., JACKSON D.D. *Une logique de la communication*, p.144, Collection Point, Editions du Seuil Paris, 1972. 280 p.

J'ai retenu pour éclairer mon propos deux définitions du système, celle proposée par WATZLAWICK⁽¹⁾ : *"Un ensemble d'objets et les relations entre ces objets et entre leurs attributs... Pour un système donné, le milieu est l'ensemble de tous les objets telle qu'une modification dans leurs attributs affecte le système ainsi que les objets dont les attributs sont modifiés par le comportement du système"* et celle plus récente d'AUSLOOS⁽²⁾ : *"un ensemble d'éléments en interaction, organisé en fonction de l'environnement et de ses finalités et évoluant dans le temps"*. Dans cette dernière définition, deux aspects sont intéressants : la notion d'environnement et celle de temps.

Je considérerai le système "Institution" et amènerai les choix retenus pour que la famille puisse participer à ce système. Si la notion de famille a évolué, l'environnement social évolue lui aussi constamment. Il modifie de même l'équilibration du système "Institution" en y introduisant de la nouveauté. Celle-ci pourrait être aussi définie par l'analyse systémique comme une information pertinente⁽³⁾ : *"c'est celle qui vient du système et qui va y retourner pour informer le système sur son propre fonctionnement"*. Cette information agit en perturbant le système mais aussi en l'enrichissant.

Dans ce système⁽⁴⁾ : *"le patient n'est pas une marionnette manipulée par le grand jeu des systèmes, mais un acteur qui peut choisir les rôles qu'on lui propose"*

L'analyse systémique encadrera ma réflexion concernant le "contenant" : l'établissement, la famille, la société, mais aussi le "contenu" : en terme d'interaction, de conflit et de tension, les atouts des différents acteurs amenant à la notion de compétence.

Pour Guy AUSLOOS⁽⁵⁾ la compétence des familles est constituée par *"les capacités, ce qu'ils savent faire plutôt que de s'appesantir sur les fautes, les difficultés, les échecs, c'est circulariser l'information qui permettra les innovations"*.

La compétence n'est pas l'apanage de la seule analyse systémique, le terme revêt aussi deux autres acceptions : cette notion est définie par Jeanine ROCHE comme étant *"liée à l'idée de transformation, introduit de la flexibilité dans la gestion de la main d'œuvre. Elle désigne le savoir-faire de l'artisan"*⁽⁶⁾

(1) WATZLAWICK P. : *Une logique de la communication* p.120-121 – Collection Point Edition du Seuil PARIS 1972

(2) AUSLOOS G. : *La compétence des familles, temps, chaos, processus.* p.49 – Editions ERES 2000 – 31520 RAMONVILLE SAINT AGNE

(3) AUSLOOS G. : *La compétence des familles, temps, chaos, processus,* p.159 – Editions Erès 2000 - 31520 Ramonville St-Agne

(4) AUSLOOS G. : *La compétence des familles, temps, chaos, processus* p.45 – Editions Erès 2000 - 31520 Ramonville St-Agne

(5) AUSLOOS G. : *La compétence des familles, temps, chaos, processus,* p.158 – Editions Erès 2000 – 31520 Ramonville St-Agne

(6) ROCHE J. : *La dialectique, qualification, compétence : état de la question* Education Permanente N° 141 Avril 1999.

La notion de compétence est aussi définie dans le Petit Robert⁽¹⁾ comme "*la connaissance approfondie qui confère le droit de juger ou de décider en certaines matières*".

La définition utilisée en sociologie du travail génère la question importante de l'opposition compétence-qualification. Ceci renvoyant à mon propos initial de la nécessité de reconnaissance d'une compétence partagée entre des parents dans leur "qualité" de parents et de professionnels reconnus par leur qualification.

Alors que la qualification des personnels est traduite de fait par les conventions collectives, leurs compétences apparaissant même pour certaines d'entre elles (les infirmiers, décret de compétence datant du 11 février 2002), la compétence des familles ne va pas de soi. De même, lorsqu'on aborde la notion de polyhandicap, l'enfant y est plutôt décrit en terme d'incapacité plutôt qu'en terme de compétence. Il convient pour le directeur d'aménager un espace dans le système permettant l'introduction d'une reconnaissance d'une compétence mutuelle.

Faute de quoi, le paradoxe apparaît : l'enfant polyhandicapé, qui devrait se retrouver au centre de nos préoccupations, s'en éloigne car la famille et les professionnels se trouvent dans une escalade où l'important est qu'on les reconnaisse. La mission du directeur d'établissement, garant du projet individuel, devient alors un exercice de médiation entre familles, professionnels et environnement social. La relation existe, mais elle apparaît pour le moins anémique, tous les repères restant donc à mettre en place pour le directeur et son équipe.

Le véritable défi du directeur sera de proposer un partenariat qui devienne structurant pour les parents dans leur fonction parentale, et structurant pour les équipes dans leur mission à accomplir pour l'enfant accueilli. Le partenariat ne peut exister que sur la base d'une reconnaissance mutuelle des compétences de chacun des partenaires et amènera de même les professionnels à reconnaître des compétences à l'enfant polyhandicapé et non pas seulement des incapacités.

(1) *Le Nouveau Petit Robert ED. 1993 Les Dictionnaires Le Robert 27, rue de la Glacière 75013 Paris*

Cette interdépendance forcée et cette triangulation ne peuvent se réaliser que par une reconnaissance des compétences des uns et des autres, au travers d'un projet de vie pour l'enfant validé par tous. L'interdépendance nous obligera aussi à travailler sur les compétences des acteurs extérieurs. Il est important de considérer le système établissement comme recevant des messages d'autres systèmes que sont les partenaires proches mais aussi l'environnement social plus global. Ce sont aussi ces liens qui vont ajouter d'autres points de tension.

1.4 QUI NE MANQUE PAS DE SOULEVER DES PROBLEMES CONCRETS D'AJUSTEMENTS HUMAINS ET ORGANISATIONNELS

Entre 1992 et ce jour, différentes instances formelles de représentation des familles ont vu le jour en respect des textes réglementaires qui encadrent notre activité. Au-delà de cette formalisation nécessaire des relations, il paraissait incontournable de rappeler par des témoignages recueillis au fil des rencontres avec les parents de la réalité humaine à prendre en compte. Malgré ces instances de représentation, des problèmes concrets d'ajustement humain, matériels, voire juridiques subsistent. Ces problèmes concrets seront traités sous forme de tensions qui persistent.

Les différentes instances formelles de relation avec les familles que je présenterai ci-après ont pu permettre l'expression de celles-ci. C'est la plupart du temps en terme de frustration que jaillit cette expression. Cette frustration est souvent issue du placement en internat. Elle s'élabore sur cette dépossession dont nous avons parlé mais aussi sur l'incapacité de l'établissement à pourvoir à tous les besoins de l'enfant polyhandicapé recensés par la famille.

1.4.1 Les instances représentatives :

- Première instance hautement représentative : le Conseil d'Administration, organe politique et délibérant composé de 21 sièges répartis en trois collèges distincts : membres institutionnels – membres qualifiés – membres associés représentant les familles, dont 3 sièges attribués à l'Association des Parents.

Le Conseil d'Administration décide des orientations, des missions et du développement de l'Association, quels que soient les établissements.

- Le Conseil d'Etablissement⁽¹⁾ fonctionne de façon ordinaire depuis 1992 avec ses attributions habituelles.

Il a, depuis un an, élaboré un règlement de fonctionnement⁽²⁾ définissant les droits, obligations et devoirs tant de la personne accueillie que de l'établissement. Ce règlement a été approuvé à la réunion du conseil d'administration du 2 juillet 2001. Le conseil d'établissement est remplacé, dans la loi du 2 janvier 2002, par le conseil de la vie sociale⁽³⁾. Le projet de décret relatif à cette instance est paru le 1^{er} août 2002, il rappelle l'obligation de sa mise en place comme outil d'information des personnes prises en charge, de consultation du projet d'établissement et de proposition sur son fonctionnement.

- Une charte associative est signée depuis le 7 juillet 1997 par le Président de l'Association J.B.THIERY, la Présidente de l'Association des familles et la Secrétaire du Comité d'Entreprise. Cette charte précise l'identité de l'association, ses objectifs et valeurs fondamentales⁽⁴⁾. Elle définit aussi l'usager comme : *"la personne accueillie et tous ses proches (famille directe, indirecte, tuteur, etc...)"*, ce qui n'ajoute pas à la clarté des pratiques.

1.4.2 Les procédures d'informations et d'échanges :

Participant depuis 1991 à la direction de l'établissement et ayant pour mission de mettre en place une coordination du travail à mener avec les familles, nous avons, avec l'équipe d'encadrement, prévu un certain nombre de procédures :

* **un cahier de liaison** permettant l'information directe des familles et assurant des liaisons quotidiennes concernant les enfants accueillis en semi-internat et hebdomadaires pour les internes.

Dans ce cahier, nous retrouvons les faits marquants d'une journée : le repas avec une appréciation sur l'appétit de l'enfant, la qualité de sa sieste, son comportement au cours d'une sortie et aussi une information sur les crises d'épilepsie s'il y est sujet (plus de la moitié des enfants en souffrent).

(1) Décret 91.1415 du 31.12.1991 relatif aux Conseils d'Etablissements des Institutions Sociales et Médico-Sociales mentionnées à l'article de la loi N° 75.535 du 30 juin 1975

(2) Voir Annexe II

(3) Articles 10 et 11 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

(4) Voir annexe III

Pour les enfants internes, ce cahier apparaît plus difficile à remplir parce que cette tâche est dévolue à la fois aux infirmières et aux aides soignantes. Au sein de l'équipe d'encadrement, nous notons des "ratés", des manques. Le médecin et moi-même travaillons en collaboration sur ces incohérences : une infirmière raconte la semaine et les sorties que l'enfant a effectuées alors qu'une AMP parle de son traitement... Nous avons du recadrer les tâches d'écriture dévolues à chacune.

Il a donc fallu revoir chacune des équipes pour réinterroger chacun dans sa mission première de collaboration des uns avec les autres quelle que soit sa fonction, sa qualification et remettre le bénéfice pour l'enfant polyhandicapé sur le devant de la scène.

Lors de l'admission, une procédure d'accueil et d'informations est établie. Les parents sont invités à rencontrer, au cours d'entretiens séparés, le directeur, le médecin responsable de la coordination thérapeutique, ainsi que les équipes soignantes et éducatives.

La procédure d'information avant l'admission a été modifiée afin de permettre une plus grande circulation de l'information. Les éléments du dossier comprenant la prise en charge de la vie quotidienne, un aperçu des possibilités mais aussi des difficultés du jeune accueilli, est ainsi mis à la disposition de tous. L'information de l'admission est donnée au cours des réunions de service.

L'accueil se fait, pour la plupart du temps, de façon progressive, une visite, puis deux matinées et, enfin, un premier jour durant lequel la famille est invitée à accompagner l'enfant.

Chaque famille a bien entendu la possibilité de prendre contact avec le service qui accueille son enfant et, ce, à n'importe quel moment avant 21 H.

1.4.3 Des tensions subsistent :

Au-delà du caractère formel de ces outils de régulation, des difficultés relationnelles subsistent entre les équipes et les familles. L'expression de celles-ci s'affirme souvent lors des réunions de projet individuel.

J'étaierai mon propos à l'aide de quelques données chiffrées recueillies sur une période de cinq ans de 1996 à 2001 en reprenant les notes synthétiques de ces réunions..

Les tensions exprimées portent sur quatre domaines principaux :

- 1°) gestion du linge
- 2°) gestion des activités
- 3°) gestion thérapeutique
- 4°) l'information

Il me semble nécessaire de rappeler ici que les enfants accueillis en semi-internat repartent chez leurs parents chaque soir. Les internes quant à eux repartent au maximum une fois par semaine pour le week-end. 18 d'entre eux ne sont jamais accueillis en famille.

En complément des tensions exprimées, j'ai procédé à une analyse des taux de fréquentation lors de ces réunions :

- pour l'internat, environ 70 % des familles y participent
- pour le semi-internat : 100 %

J'ai poursuivi ma recherche pour ce qui concerne d'autres types de manifestations (*fête d'été, de fin d'année, portes ouvertes*). J'ai retrouvé là aussi cette même disparité de fréquentation :

- pour l'internat : 26 % de familles y participent
- pour le semi-internat : 88 %

De la même façon, j'ai accordé mon attention aux situations de tension. Celles-ci s'expriment :

- pour l'internat avec une dizaine de familles sur 50(*)
- pour le semi-internat : une seule famille sur 20

Les liens entre familles et professionnels apparaissent plus importants pour ce qui concerne le semi-internat, une première analyse indiquerait que l'éloignement devrait être pris en compte.

(*) chiffre incluant 3 adolescents semi-internes qui effectuent des séjours en internat

1.4.3.1 Concernant les tensions autour du linge :

Bien évidemment, les problèmes ayant trait à la gestion matérielle du trousseau de l'enfant apparaissent diminués en semi-internat. Le linge de ceux-ci n'est pas lavé au sein de l'établissement, alors que tout le linge de l'internat est traité dans la laverie qui traite aussi le linge de deux autres établissements, soit deux tonnes de linge par jour.

Le "*règlement de fonctionnement*"⁽¹⁾ indique, dans sa page 9, que : "*L'entretien du linge est à la charge des familles. Cependant, les familles qui le souhaitent peuvent dans certains cas demander à l'Etablissement d'assurer cet entretien. Dans ce cas, l'Etablissement ne peut être tenu responsable de toute dégradation du fait d'un entretien en système collectif*".

Dans les faits, seuls deux internes ont leur linge entretenu par la famille. En ce qui concerne donc 47 résidents en internat, la gestion du linge est assurée par notre laverie centrale, le personnel agent de service exécute le pliage, le rangement étant assuré par les aides-soignant(e)s, AMP et les jeunes qui le peuvent. Des dégradations apparaissent : linge rétréci, usé prématurément par de nombreux lavages, pertes de chaussettes notamment, le linge devant être marqué au nom de l'enfant par les parents.

Les réactions des familles sont diverses et variées mais, pour certaines, virulentes quant à ces pertes ou dégradations. Ce sont en premier lieu les professionnels directement au contact de l'utilisateur qui subissent cette violence des appels téléphoniques des parents, agressivité verbale pouvant aller jusqu'à des insultes. Ceci entraîne obligatoirement une médiation réalisée par le chef de service ou le directeur, ce qui évite aux personnes directement au contact des résidents d'avoir à gérer ces tensions.

Malgré la référence au règlement de fonctionnement qui précise, comme je l'ai relevé, une responsabilité limitée dans la gestion du linge, le dialogue s'avère difficile. D'autres tensions sont apparues pour cause de vêtements mal assortis.

Les remarques des parents apparaissent justifiées, mais elles demandent aussi à être transmises directement auprès des équipes, alors qu'elles aboutissaient au niveau du conseil d'établissement et étaient reprises en conseil d'administration, ce circuit de revendication étant employé par deux familles membres du conseil d'administration.

(1) Annexe II

En première analyse, il m'apparaît important de rappeler, lors des réunions de service ou d'établissement, la qualité de regard que nous devons porter aux enfants polyhandicapés. Ce message commence à avoir un impact certain dans le service où se produisait ce type d'incident.

Il n'en demeure pas moins qu'une des difficultés de cet établissement reste que le personnel minore ces incidents en y opposant la qualité du nursing et de la prestation soignante effectuée.

S'agissant du trousseau de l'enfant, il peut s'avérer très réduit, ce qui pose un problème de positionnement de la direction. J'interviens auprès de la famille pour rappeler nos modalités minimales de fonctionnement, sachant qu'il n'y a pas forcément de corrélation entre trousseau réduit et famille socialement défavorisée. L'enfant est changé chaque jour, ce qui implique qu'il puisse disposer d'au moins 5 changes complets pour la semaine.

Depuis deux ans, je rappelle, lors de chaque admission, cette notion de responsabilité limitée de l'établissement dans la gestion du linge. Le résultat semble concluant pour les derniers enfants accueillis.

En seconde analyse, je reprendrai mon hypothèse du conflit originel pour exprimer cette notion de culpabilité de l'établissement à l'égard de l'association des parents, leur ouvrant la possibilité d'être très virulents. Cette notion de culpabilité est à rattacher de même au renversement proposé par Guy AUSLOOS⁽¹⁾, de la même façon que celle attribuée aux familles : "*Plutôt que de s'appesantir sur les fautes, les difficultés... c'est circulariser l'information qui permettra les innovations*". Il est important que le directeur puisse aider à un repositionnement des compétences des familles et des professionnels. Si la famille est mise en position de partenaire, il convient que nous puissions lui donner des informations pertinentes et un cadre de partenariat négocié. Ce renversement devrait être relayé par la direction générale et l'association J.B. Thiéry. Je proposerai donc dans ma troisième partie quelques aménagements pour œuvrer à ce renversement.

(1) AUSLOOS G. *La compétence des Familles, temps, chaos, processus*. p.158 Ed. Erès 2000 31520 Ramonville St-Agne

1.4.3.2 Concernant les tensions autour de la prise en charge éducative :

Chaque service d'internat fonctionne actuellement avec 3, 4 ou 5 personnes sur une journée de travail découpée en matin et soir. Le ratio d'encadrement étant de 1 soignant pour 4 jeunes polyhandicapés, la mise en œuvre de sorties fréquentes (plein air, cinéma, restaurant) se révèle donc difficile et ne répond que très partiellement aux souhaits des parents de voir leur enfant participer de façon hebdomadaire à celles-ci, car chaque résidant doit être accompagné par un salarié.

Parallèlement, chaque service détache des membres du personnel pour des consultations hospitalières qui pourraient être assurées par les parents, c'est ce que nous essayons de mettre en place actuellement avec les médecins.

La restructuration de cet établissement à partir d'un modèle sanitaire qui préexistait conditionne l'émergence de ces tensions. En effet, sur l'ensemble des postes, en 1991, tout le personnel qualifié était un personnel soignant. Cet état de fait a été corrigé partiellement par la formation d'AMP et aussi la création d'une entité "ateliers" venant en appui des activités organisées par l'internat.

Chaque résidant bénéficie au moins deux fois par semaine d'une séquence d'atelier qui lui est proposée en fonction du bilan effectué par l'équipe pluridisciplinaire. Cet atelier d'éveil, de musique, de stimulation sensori-motrice, d'informatique... est conduit par un éducateur. Chaque atelier est organisé autour de trois enfants. Je continue à opter pour un traitement équitable entre enfants et adultes accueillis, alors qu'actuellement, je dispose de 4,8 E.T.P. (moniteur-éducateur, éducateur scolaire) pour assurer l'encadrement de 70 séquences d'ateliers et que la mission première de l'E.E.P. s'adresse aux enfants.

Le temps moyen de chaque atelier est de 1 H 15' et se déroule dans la même salle. Le personnel d'atelier assure de même une séquence d'animation chaque matin au sein de chaque service d'internat.

Des tensions ont aussi émergé lorsqu'un jeune passait d'un atelier d'activités pré-scolaires à un atelier d'activités plus ludiques qui semblait plus approprié. Les parents réagissaient alors en disant qu'il fallait le faire travailler même si ce jeune montrait une lassitude systématique.

1.4.3.3 Concernant les tensions autour de la prise en charge thérapeutique :

Les principales questions ont trait au nombre de séances de kinésithérapie et au changement de traitement.

Les objectifs de kinésithérapie concernent à 75 % la kinésithérapie respiratoire, manipulation et orthopédie représentant les 25 % restants. Cet état de fait génère pour les familles une désillusion notable lorsque, pour elles, le placement en internat est synonyme d'une prise en charge globale et médicale importante. Celle-ci doit pour ce faire être revue dans une négociation avec l'UGECAM.

1.4.3.4 Dernière forme de tensions, celles concernant l'information :

Ces remarques ont un point commun : la circulation de l'information. Ceci est surtout patent dans les services d'internat et inhérent à notre fonctionnement. Le roulement du personnel engendrait, (encore actuellement dans une moindre mesure), une déperdition de l'information (consignes oubliées, messages des familles non transmis). Avec l'aide de tous les professionnels, nous avons réussi à optimiser certains outils et en créer d'autres.

En terme d'information, la réunion de la famille et des membres du personnel (aide-soignant(e), AMP, psychologue, médecin, chef de service, voire un membre des rééducateurs) autour du projet du résidant reste un moment privilégié.

Cette réunion est proposée une fois par an, elle dure de une à deux heures. Au cours de cette réunion sont abordés, en présence de l'enfant, de l'adolescent et de façon incontournable, du jeune adulte : le projet de vie, les aménagements nécessaires et l'évolution sur les différents plans.

Cependant, la plupart des parents travaillent et ne peuvent se libérer facilement. De plus, comme je l'ai signalé, le taux de fréquentation des parents d'enfants internes n'est qu'à 70 %. Pour les 30 % restants, je téléphone et j'envoie un bilan écrit après avoir effectué deux autres relances de la famille. Certaines réunions ont été réalisées les samedis, parfois même les dimanches avec les personnels travaillant à ce moment pour des familles qu'il me semblait important de rencontrer.

Rapidement, dès la mise en place de ces réunions, j'ai pu, en accord avec les autres cadres de l'établissement, affirmer en préambule de celles-ci notre besoin de travailler avec les familles. Le procédé utilisé résidait dans le caractère spécifique de la prise en charge de semi-internat. Je pouvais dire en début de chaque réunion que, certes les familles nous confiaient leur enfant 8 heures par jour, mais qu'elles le connaissaient depuis plus longtemps que nous et continuaient de s'en occuper les 16 heures restantes. Ceci afin de mettre les familles en position d'expert par rapport à l'établissement et non le contraire.

Mon propos clairement affiché se résumait à leur demander leur aide pour comprendre et travailler avec leur enfant. Cette stratégie se révèle plus difficile à mettre en place avec une prise en charge d'internat complet.

Les autres modes d'information sont :

- Le cahier de consignes qui sert à relater les appels téléphoniques, les visites et tout élément important.

- Le dossier de soins infirmiers, propre à chaque résidant, accessible à tous les professionnels, qui retrace quotidiennement les événements de santé importants ou bénins.

L'utilisation de ces documents, par de nombreux acteurs de la vie quotidienne, a permis une concentration et une moindre déperdition de l'information.

Nous travaillons actuellement en équipe de direction à l'élaboration du dossier unique qui sera une démarche supplémentaire dans l'exploitation des informations.

1.4.4 Quelques témoignages en illustration :

Après avoir traité des ajustements organisationnels mis en place : instances représentatives des parents, modes de relation, d'échange et d'information, j'ai relevé les tensions qui subsistent entre familles et institution.

Je voudrais éclairer cette fin de 1^{ère} partie par des témoignages relevés au cours des rencontres que j'ai pu avoir avec les parents. Deux raisons éclairent ce choix :

- première raison : "l'humain" ne se règle pas seulement à l'aune de l'organisation
- la seconde réside dans la justification des entretiens qui suivront dans la 2^{ème} partie de ce travail

Ces témoignages apparaissent comme les stigmates d'une relation défectueuse établie à un moment de leur vie entre les familles et les professionnels et vont donc servir à mettre en exergue les difficultés d'une collaboration qui a souvent trouvé son origine à la naissance de l'enfant. L'outil systémique pose comme principe que la relation entre deux pôles peut dysfonctionner sans pour cela faire porter la faute sur l'un ou l'autre des pôles.

La difficulté de collaboration s'instaure avec le milieu médical mais aussi avec d'autres professionnels de la santé ou de l'éducation spécialisée.

Il semble utile de dire en préambule que beaucoup de familles, souvent les mères, ont été victimes des "*mauvaises façons*" d'annoncer le handicap.

- Mme X. : "*En 1978, à la naissance de... le médecin m'a dit : votre fille ne vivra pas au-delà de quelques mois et, même si elle atteint quelques années, elle ne vous reconnaîtra jamais, ne marchera ni ne parlera. Il serait souhaitable pour vous que vous puissiez tout de suite la confier à un établissement spécialisé et que vous ne vous y attachiez pas*". Aujourd'hui, cette jeune fille marche, mange seule, reconnaît toutes les personnes qui s'occupent d'elle... et sa mère.
- Monsieur Y. : "*Six mois après la naissance de D., le médecin m'a dit que ce n'était pas la peine d'aller encore consulter quelqu'un d'autre et que, d'ailleurs, il ne devrait même pas vivre.*"
- Madame Z. : "*Le médecin de réadaptation m'a dit que l'opération était inutile puisque, de toutes façons, il allait bientôt perdre la marche, alors qu'on s'est battu avec mon mari.*"

Pour ce jeune présent dans notre établissement depuis deux ans, des progrès importants concernant la motricité ont été constatés et justifient à ce jour une orientation en IME traditionnel, en dehors d'une "section polyhandicapés".

- En 1995, alors que nous accueillions un jeune issu d'un autre établissement, l'éducateur qui l'accompagnait lors de sa première visite s'exprimait ainsi : "G., il est bien gentil, il ne pose pas de problème particulier, mais il ne sait rien faire."

Pour ces jeunes polyhandicapés, certains professionnels ne pratiquent pas cette démarche intellectuelle du SSESD⁽¹⁾ "*posant un a priori qu'il s'agit d'abord d'enfants et d'enfants capables d'évolution.*"

(1) Service de Soins d'Education Spécialisée à Domicile et de Guidance Parentale – AEIM 1992
Nancy Travail collectif

Même la personne chargée de l'évaluation du jeune polyhandicapé se révèle souvent en butte à cette difficulté⁽¹⁾ :

"- soit de rejeter toute forme d'évaluation plus formelle à l'aide d'instruments standardisés, en argumentant du fait que ces techniques ne sont en rien appropriées aux possibilités de la personne polyhandicapée sévère, celle-ci est déclarée "intestable" et par conséquent déficiente sévère sans autre considération ;

- soit de faire une description qualitative du fonctionnement de la personne, à partir d'un vécu au quotidien : il s'agit alors de collecter des anecdotes et de vagues impressions sur ce que représente la personne pour tel ou tel intervenant."

Il semble encore particulièrement difficile, même pour les professionnels, de "considérer la personne dans sa globalité physique et psychique" mais aussi de sérier ou de cerner ses compétences. C'est un des rôles dévolus au psychologue dans ce type d'établissement, et c'est aussi le rôle de tous les intervenants auprès des familles de valoriser les compétences des enfants ; mais aussi de pouvoir, en parlant avec la famille, valoriser leurs compétences dans la connaissance qu'ils ont de leur enfant.

La définition du polyhandicap telle qu'elle nous est donnée dans l'Annexe XXIVter⁽²⁾ ne nous engage pas à penser en terme de compétence : "*Handicap grave, à expressions multiples... déficience motrice..., déficience mentale sévère ou profonde... restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation*". Lorsque j'ai abordé l'évolution des pathologies, j'ai précisé d'autres caractéristiques qui s'y ajoutent : les troubles du comportement ou de la personnalité.

Un tel inventaire de handicaps ne peut que nous laisser penser : mais que reste-t-il ? Cela entraîne inmanquablement pour les parents ce caractère de fragilité de leur enfant, la difficulté pour eux de faire comprendre qui il est, quelle est sa compétence à éveiller l'attention, l'affection. Quelquefois, nous l'avons vu, cette somme d'incompétences peut engendrer chez les parents le sentiment qu'eux-mêmes sont incompétents.

(1) DETRAUX J.J. *Polyhandicap, des barrières à l'entendement* pp. 38 à 41 Les cahiers de l'Actif N° 286.287 mars-avril 2000 Actif Formation B.P. 3 - 34280 La Grande Motte

(2) Décret N° 89.798 du 27 octobre 1989. Annexe XXIVter du J.O. du 31 octobre 1989

Après une rencontre, à mon initiative, avec la maman d'un petit B., celle-ci m'a avoué qu'elle n'osait plus le reprendre à son domicile car elle avait eu un problème de chauffage et que *"si l'assistante sociale passait, on lui retirerait définitivement B., alors elle préférerait nous le laisser en disant qu'elle était malade"*.

Ce n'est qu'après un travail mené auprès de cette maman très maternante et attentionnée, mais ayant des difficultés financières importantes, que nous avons trouvé, avec la psychologue, un mode de compensation satisfaisant, lui proposant des aménagements dans les sorties qu'elle pourrait définir elle-même en fonction des conditions climatiques ou de ses conditions de revenus. Au cours des entretiens réalisés avec cette mère, nous avons tenté de restaurer une image positive qu'elle avait perdue. Les aménagements proposés par notre possibilité d'accueil en internat complet s'est révélée être un gage de réassurance pour cette maman.

L'incompétence exprimée par la famille peut aussi se révéler d'une manière indirecte, par la sensation que l'autre nous juge.

- Mme S. *"une fois que je sortais avec C., (sa fille de 22 ans), elle n'était pas contente, alors elle s'est jetée de son fauteuil sur le passage piétons alors que nous traversions, tout le monde me regardait, je ne savais plus quoi faire. Les gens doivent penser qu'elle est folle !"*

"C. m'insulte, j'essaye de tout faire pour elle, mais je n'ose pas la disputer, peut-être je me sens un peu coupable qu'elle soit comme ça"

C'est donc dans ce sentiment d'incompétence des familles exprimé vis-à-vis des médecins, des éducateurs mais aussi de la société que j'ai pu amener cette notion d'ouverture proposée par l'analyse systémique.

D'une part, la notion de compétence de la famille est à respecter ; d'autre part, le fait que la famille ne vive pas elle non plus en vase clos hors de tout environnement est à prendre en compte

Ces difficultés à communiquer, c'est-à-dire : "Faire connaître, transmettre, annoncer, échanger"⁽¹⁾ conduisent à ce que nous avons déterminé comme étant des zones conflictuelles (conflit = bas latin "choc" – lutte combat)⁽²⁾

(1) (2) : Dictionnaire *Le Nouveau Petit Robert* – Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française – Dictionnaire Le Robert Paris 2001

Bien entendu, ces zones conflictuelles n'engendrent pas forcément un conflit majeur au sens de combat ; néanmoins, elles portent en germe des tensions et des incompréhensions mutuelles. Ces tensions engendrent une déperdition d'énergie tant du côté des professionnels que du côté des familles et cette déperdition est préjudiciable au travail à accomplir avec l'utilisateur direct : l'enfant polyhandicapé. La responsabilité du directeur tient aussi dans le suivi du projet de l'enfant à créer les conditions d'un équilibre satisfaisant entre les différents acteurs afin de mettre en place ce projet, d'où l'impérieuse nécessité d'améliorer cette collaboration.

Le directeur, du fait de sa position institutionnelle, doit prendre le recul nécessaire en lien avec les autres cadres et effectuer un arbitrage que lui seul peut assumer, et ainsi faire le lien avec l'environnement.

Partant du premier axiome de la théorie de la communication selon WATZLAWICK⁽¹⁾ : *"On ne peut pas ne pas communiquer"*, nous analyserons donc les tensions, désaccords comme des phénomènes normaux de cette communication. Pour Jean-René LOUBAT⁽²⁾ *"l'intérêt du conflit pour les acteurs d'un établissement : retrouver une identité acceptable dans un jeu social repérable quand certaines conditions ne le permettent plus – ce qui le conduit inéluctablement à réinterroger le système tout entier"* et, plus loin, *"ils (les conflits) remplissent une fonction positive comme un mode de progression des relations et des systèmes humains"*.

Il convient donc d'accepter le conflit ou la tension entre des systèmes humains différents, non pas comme le signe d'une mauvaise gestion de la communication ce qui rendrait un des acteurs automatiquement responsable de ce dysfonctionnement, mais comme un processus nécessaire à une reconnaissance de l'autre.

(1) WATZLAWICK P. Une logique de la communication p. 46 Collection Point Editions du Seuil Paris 1972

(2) LOUBAT J.R. : *Les conflits institutionnels comme langage des identités p.80 EMPAN N° 40 décembre 2000*

2 ENQUETE APPROFONDIE POUR DETERMINER LES AXES DE PROGRES SUR LA QUESTION DE LA COLLABORATION

La collaboration apparaît dans le discours des familles et des professionnels comme un élément nécessaire pour mener un travail concerté auprès de l'enfant polyhandicapé. A l'issue des témoignages recueillis et du constat de la persistance de tensions entre familles et professionnels, il apparaît incontournable de vérifier où nous en sommes dans cette collaboration. Ces entretiens recouvrent aussi la nécessité d'élucider les points de tension et de chercher des solutions au-delà des procédures formelles existantes. Cette seconde partie sera constituée d'un préambule qui exposera la méthodologie retenue et présentera le public auquel s'est intéressée cette enquête. Viendront ensuite trois chapitres qui concerneront l'exploitation de cette enquête en terme de :

- Collaboration
- Compétence
- Retour sur l'usager

Je terminerai par une analyse synthétique qui permettra d'extraire les questions relatives à la fonction de direction.

En préambule : présentation de la méthodologie retenue

- Le Public :

Ma préoccupation a donc été, depuis une année, centrée sur les attentes des différents partenaires de cette relation. Une enquête portant sur les formes de partenariats à envisager et sur les évolutions d'une collaboration m'a amené à choisir mes stages de deuxième et troisième années, au sein de la CDES⁽¹⁾ de Meurthe-et-Moselle auprès de son secrétaire permanent, et dans le SSES⁽²⁾ situé dans l'agglomération nancéienne. D'autre part, cette enquête s'est adressée à quelques professionnels salariés de l'établissement, aide-soignante, auxiliaire de puériculture, éducatrice spécialisée, directeur, et à quelques familles.

(1) Commission Départementale de l'Education Spéciale

(2) Service de Soins et d'Education Spécialisée à Domicile

- Les professionnels de l'établissement :

Il convient ici de rappeler qu'une importante partie du personnel auprès des enfants exerce les fonctions d'aide-soignante, d'auxiliaire de puériculture ou d'infirmière. En totalité, 41,9 Equivalent Temps Plein, en comparaison de 18 Equivalent Temps Plein d'Aide-Médico-Psychologiques. Nous n'avons aucun poste de moniteur-éducateur ou d'éducateur spécialisé en internat.

Amédée THÉVENET⁽¹⁾ reprend le rôle :

- de l'aide-soignante : "*Par délégation de l'infirmière, l'aide-soignante assure les soins, l'hygiène et le confort des malades, le nettoyage et la désinfection du mobilier, des accessoires sanitaires ainsi que le nettoyage et la désinfection de la chambre après le départ de l'occupant*"
- de l'auxiliaire de puériculture : "*est une exécutante des services de Protection Maternelle et Infantile, des crèches, pouponnières, services hospitaliers de pédiatrie.*"

En revanche, force m'est de constater que, depuis mon arrivée en 1991 dans cet établissement, les écoles d'aides-soignantes et d'auxiliaires de puériculture font de plus en plus appel aux capacités relationnelles de leurs élèves. Cette notion est reprise dans un des items de la grille d'évaluation du stage sous la forme : "*Relation avec la personne soignée*", ce qui indique une évolution de l'intérêt porté à la relation et non plus seulement à la technique soignante. En revanche, nous n'avons pas encore d'item : "*relation avec l'entourage de la personne handicapée*", même lorsque le stage est effectué en milieu extra hospitalier.

Il s'avère, de fait, qu'en milieu hospitalier, cette fonction de relation avec les familles est principalement dévolue à l'infirmière car les renseignements qu'elle peut fournir sont d'ordre médicaux, la personne étant soignée. Dans un établissement médico-social, la frontière s'avère plus ténue entre le soin, le bien être physique et psychique et la qualité de l'éveil. De plus, la personne est handicapée et non malade.

(1) THÉVENET Amédée : *Les Institutions Sanitaires et Sociales de la France* p.98 Collection Que sais-je ? PUF 1986 Paris 2° Edition 01/92

Pour reprendre la définition des rôles proposée par Amédée THÉVENET⁽¹⁾ : "*Les travailleurs sociaux peuvent se définir comme suit : professionnels... qui, après formation, se voient confier des tâches de nature sociale, éducative, psychologique ou médico-sociale auprès de population en difficulté.*"

De plus, les formations initiales dans l'une ou l'autre des catégories de travailleurs sociaux préparent peu les professionnels à ce type de démarche d'accompagnement de la famille.

Mon option d'investigation s'est exercée de façon à pouvoir interroger, non pas des professionnels repérés dans la relation avec les familles, (psychologue, assistante sociale), mais ceux, comme je l'ai décrit précédemment, qui se trouvent le plus souvent en relation avec les familles et donc forcément le plus souvent en tension potentielle avec celles-ci.

- Les professionnels partenaires :

Au sein du SSES, je me suis attaché à retranscrire les attentes exprimées par trois membres de cette équipe : une éducatrice spécialisée, le chef de service et le directeur. Le point de vue de ceux-ci apparaît pertinent en terme de collaboration avec un établissement comme le nôtre dans la mesure où de nombreux jeunes polyhandicapés leur sont adressés pour la première fois avant de nous être confiés.

Autre partenaire extérieur interrogé : la CDES et son secrétaire permanent. Habituellement, la CDES oriente l'enfant polyhandicapé dans un service comme le SSES ou dans notre établissement.

De la même manière, lorsqu'une réorientation s'avère nécessaire après le SSES, c'est d'abord en semi-internat vers J.B. Thiéry que sont orientés les enfants polyhandicapés.

- Les familles :

Mon choix des familles interrogées tente de réaliser une synthèse des grandes tendances représentées par celles-ci. J'ai donc rencontré des familles perçues par les professionnels comme étant très éloignées, très effacées, très proches, voire très envahissantes ou encore ayant un rôle au sein du Conseil d'Administration.

(1) THÉVENET A. *Les institutions sanitaires et sociales de la France* Que sais-je ? PUF, Paris, 2^e Ed. 01/92, pp.98-101

- Les entretiens :

Cette enquête sur la collaboration est construite sur des entretiens individuels, semi directifs d'une durée d'une heure environ. Menés entre les mois de décembre 2001 et juillet 2002, ces entretiens ont vu leur questionnement s'affiner. J'ai retenu trois grandes questions :

- la Collaboration :

- 1) Comment faites-vous actuellement et avec qui ?
- 2) Avez-vous constaté une évolution durant ces dernières années ?
- 3) Avec qui (type de professionnel, organisme, établissement) souhaiteriez-vous mener cette collaboration ?

- L'analyse et l'exploitation

Je ne reprendrai pas exhaustivement les entretiens menés. Ceux-ci ont fait l'objet d'une exploitation synthétique susceptible d'alimenter l'analyse globale du problème posé. J'émaillerai par quelques citations directes mon analyse. Le caractère semi directif des entretiens m'a permis de dégager des pistes de préconisations que je reprendrai dans la dernière partie car elles répondent directement à des souhaits réalisables de chaque partenaire.

L'exploitation de cette enquête a été conduite sur trois niveaux distincts : collaboration, compétence, usager. Chacun de ces niveaux fera l'objet d'une partie distincte et fera apparaître les commentaires de chaque public concerné : familles, professionnels de l'établissement, professionnels partenaires.

La dernière partie mettra en exergue les questions relatives à la fonction de direction par une analyse synthétique des résultats concernant cette collaboration.

2.1 PREMIER AXE DE PROGRES CONCERNANT LA COLLABORATION :

2.1.1 Pour les familles

A la première question posée lors des entretiens : "*Comment faites-vous ?*", il apparaît que toutes les familles interrogées opèrent de la même façon : elles n'hésitent pas à appeler directement, à toute heure de la journée, le service d'accueil. Les demandes ou simples appels pour avoir "des nouvelles de l'enfant" sont inscrites dans le cahier de consigne du service. Les demandes sont suivies d'effet : rappel par téléphone, réponse écrite. Les familles sont unanimes dans leurs réponses : peu d'oublis signalés, ce qui n'était pas le cas avant l'utilisation du cahier de consignes de façon systématique.

En revanche, deux familles notent le manque d'information concernant leur enfant pour des problèmes ayant trait à des aménagements, du matériel orthopédique, des interventions chirurgicales :

- *"le problème est lié à la hiérarchie, la parole est verrouillée au niveau du personnel"*
- *"il y a nécessité de laisser plus d'initiative aux personnes qui s'occupent directement de nos enfants" nécessité de "dire aux familles leurs droits et leurs devoirs"*
- *"les médecins font toujours un état des lieux catastrophique", "arrivée d'un médecin généraliste qui renseigne le personnel"*

Concernant le traitement de la troisième question : *Avec qui souhaiteriez-vous mener cette collaboration*, il est apparu unanimement que c'est avec le personnel qui s'occupe directement de l'enfant que les parents désirent s'entretenir. Pour toutes les familles interrogées, c'est à la personne, en dehors de toute qualification, qu'elles s'adressent. Je n'ai pas décelé de différence notable de cette collaboration souhaitée entre les diverses qualifications, si ce n'est pour des questions médicales orthopédiques, ou de rééducation (peu évoquées) précises.

Mais, en reprenant les réponses données à la dernière question : "*avec qui ?*" j'ai pu vérifier d'autres pratiques courantes, certaines familles en téléphonant demandent à parler spécifiquement "*à une ancienne*". Ceci pose le problème de la collaboration avec l'équipe complète. Est-ce souhaitable, ou nécessaire ?

Pour toutes les personnes interrogées, j'ai retrouvé une discrimination très juste des rôles et fonctions des professionnels de l'établissement auxquels elles peuvent s'adresser suivant les demandes qu'elles formulent. Outre l'assistante sociale qui opère un rapprochement particulier avec les familles lors de la constitution du dossier de mise sous tutelle, les familles n'hésitent pas à téléphoner, soit à la secrétaire de direction, soit à la secrétaire de facturation.

- *"Les parents sont plus pris en compte depuis quelques années. On peut échanger, même le directeur est à notre écoute. Le placement en internat reste un souci, le fait de rassurer les parents compte énormément"*

Pour tous les parents interrogés, il ressort que les notions d'écoute, de clarté de la réponse, même si celle-ci ne leur convient pas, de *"connaissance de l'environnement de la famille"* soient primordiales. Une demande particulière a été formulée pour que cette connaissance du milieu familial soit effectuée autrement que par la lecture du dossier.

2.1.2 Pour les membres du personnel :

Concernant les réponses à la première question : *"Comment faites-vous ?"*, les réponses sont très diverses :

Dans les services, les aides-soignantes, AMP répondent au téléphone directement. Elles n'ont donc pas le choix de refuser la communication, ni même de l'éviter. Pourtant, il est à noter que, dans un service d'internat, certaines personnes évitent de prendre le téléphone. Souvent, c'est aussi l'infirmière qui prend l'appel téléphonique. Celle-ci est donc obligée de rassembler les informations sur l'enfant alors qu'elle n'est pas forcément affectée au service.

Trois grands cas de figure apparaissent : l'appel a trait à une demande de renseignements sur la santé de l'enfant, c'est l'aide-soignante ou l'AMP qui donne la réponse. Si la santé de l'enfant a été la cause d'une intervention de l'infirmière ou du médecin, l'aide-soignante passe le relais à sa collègue infirmière. Dernier cas de figure, la demande dépasse le cadre de réponse médicale et, là, une "personne ressource" (médecin, kinésithérapeute, chef de service, psychologue, directeur) est recherchée par l'aide-soignante.

Les modes concrets de collaboration semblent bien rodés. En revanche, dans l'exploitation de la dernière question : "*Avec qui ?*", les réponses ont exprimé la diversité des ressentis. Elles ont confirmé la validité de notre hypothèse de départ sur des traces qui subsistent du "conflit originel" dans leur difficulté à rencontrer des familles siégeant au conseil d'administration.

Concernant la première question, les réponses sont unanimes : la collaboration est souhaitable...

mais elle apparaît pour certains impossible avec certaines familles :

- *"Ils ne sont jamais contents"*
- *"On a beau se plier en quatre, ils en demandent toujours plus"*
- *"Il y a des gens (familles) avec lesquels je peux parler, je ne me sens pas jugée dans mon travail, avec les autres ce n'est pas pareil"*

Concernant la collaboration, celle-ci n'apparaît donc pas spontanée et génère un traitement différent suivant les familles auxquelles nous nous adressons.

D'autre part, j'ai aussi pu constater, dans tous les services, un sentiment de défiance de la part du personnel à l'égard des parents membres du Conseil d'Administration lors de leurs visites. Ce sentiment de défiance semble évoluer positivement dans la mesure où le nombre de personnes qui l'exprime maintenant a largement diminué (25 à 30 % seulement le mettent encore en évidence) :

- *"Maintenant, nous répondons plus facilement au téléphone, lorsque c'est un problème médical ou administratif qui est abordé, nous repassons la communication aux personnes concernées"*

Pour certains professionnels, les demandes des parents apparaissent justifiées, mais il leur semble que ce n'est pas de leur ressort d'y répondre.

- *"Elle voudrait qu'on fasse plus d'activités avec sa fille, mais on n'a pas le temps, ou on n'est pas assez nombreux"*

En revanche, nous avons aussi pu trouver un autre type de réponse :

- *"Nous sommes là pour les enfants"*
- *"Nous n'avons pas eu l'habitude de parler avec les familles"*
- *"Nous ne sommes pas formées pour discuter avec les parents"*

La nature de ces réponses interrogera donc la troisième partie en terme de formation du personnel, mais aussi d'informations à mener dans l'établissement et de projets au quotidien sur la nécessaire collaboration.

Concernant la seconde question, les professionnels estiment qu'il y a une évolution de la collaboration. Celle-ci se marque dans la fréquence des visites des parents, mais aussi des familles et amis. Les seules visites ne sont pas bien entendu synonymes de collaboration ; mais, en 1993, sur ce même sujet, les aides-soignantes disaient de ces visites qu'elles étaient intrusives, maintenant elles sont passées dans les mœurs habituelles.

L'évolution de la collaboration a été induite dans le service de semi-internat très rapidement par les moyens de communication mis à la disposition des parents. D'autre part, dans ce service particulier, l'enfant accueilli durant la journée reste au moins pendant un an dans un même groupe encadré par deux soignants fixes. J'ai rapidement pu mettre en place la notion de référent puisque celle-ci semblait naturelle (le référent est pour moi la personne qui connaît le mieux l'histoire et le projet de l'enfant. Il doit être un des interlocuteurs dans les réunions de synthèse ou avec les parents).

De plus, depuis mon arrivée, tous les appels téléphoniques étaient gérés par les aides-soignantes ou AMP de ce service, et même les appels qui pouvaient porter en germe un conflit. Mon rôle de cadre servait uniquement à la régulation et à la médiation si nécessaire.

Dans les services d'internat, les professionnels ont été amenés à prendre eux aussi une part de responsabilité dans la gestion des informations et transmissions. Depuis un an, j'incite les professionnels de deux services d'internat à téléphoner aux parents directement et même en ce qui concerne des problèmes de linge, de transports, de sorties. Nous parlons si nécessaire du contenu de l'appel avant et après, mais l'appel en lui-même n'est plus réalisé par l'infirmière ou le chef de service. Les professionnels ne sont plus valorisés uniquement pour la réalisation d'un soin, mais peuvent gérer la collaboration directement avec la famille. Ils ne sentent plus sous-estimés par celle-ci qui les assimile à de véritables partenaires.

Pour moi, cette relation directe fait suite à la notion de référent, elle engendre une collaboration plus étroite, mais ne rencontre pas actuellement l'aval de tous les cadres de l'établissement. Cette notion n'est pas la seule qui intervienne en terme de valorisation des salariés et de reconnaissance d'une compétence différente, mais elle y participe.

Ces remarques introduisent la notion de compétence des professionnels que je reprendrai dans la partie suivante.

2.1.3 Pour les professionnels extérieurs :

J'ai choisi le SSES D de l'AEIM⁽¹⁾ comme terrain de mon troisième stage car il apporte une autre réponse à la prise en charge des enfants polyhandicapés, cette réponse précède souvent celle que l'établissement peut proposer pour la suite.

Pour le SSES D, le travail avec les familles est l'essence même de la mission qui lui est confiée. Pour chacun des acteurs du SSES D, la collaboration est nécessaire mais elle n'est pas sans heurts. Ce service accueille 125 jeunes pour un agrément de 120. Pour le directeur de ce service, *"tous les parents, surtout ceux qui ont essayé des méthodes intensives de rééducation, veulent tous les rééducateurs"*.

"La proposition que fait le service n'arrive pas toujours au bon moment, et l'accompagnement familial n'intervient que plus tard, quelquefois, ce n'est d'ailleurs pas du tout la demande de la famille qui ne veut entendre parler que de rééducateurs" alors que souvent la première réponse du service est axée sur un mode d'intervention éducative en premier lieu avant la mise en place de séquences de rééducation.

Pour ce service, l'importante évolution de la collaboration réside dans :

- *"le travail de modification du regard de l'extérieur porté sur la famille"*,

cela implique :

- *"une nécessité de reprendre les termes du discours des professionnels : par exemple, des médecins qui conseillaient un placement complet de l'enfant, ou des diagnostics anciens qui paraissent maintenant sujets à caution"*

Pour les cadres du SSES D, la collaboration est conduite par l'éducateur spécialisé qui s'occupe de l'enfant. Lorsqu'une orientation en établissement est prévue, c'est cet éducateur qui effectue le relais. Le chef de service intervient peu à ce moment. *"Je ne rencontre pas les établissements car je pars de l'idée qu'ils sont spécialisés et ont l'habitude du handicap. Ce qui n'est pas la même approche avec les écoles."*

Cette position apparaît quelquefois dommageable car l'établissement qui prend la suite de cette intervention reste en demande d'un relais plus accentué permettant de mettre en place plus rapidement un projet harmonisé autour de l'enfant. De plus, le service peut aussi donner une information concrète sur le travail qui a été mené avec la famille en restituant les points positifs, l'évolution et les difficultés.

(1) Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux : Association reconnue d'utilité publique gérant des établissements accueillant des enfants, adolescents, adultes ayant un handicap mental.

Au sein du SSES, nous avons pu relever, dans l'écrit collectif réalisé en 1992⁽¹⁾, des objectifs concernant la collaboration et son évolution qui semblent, 10 ans après, difficiles à mettre en place :

- *"Pouvoir intervenir à deux professionnels en cas de besoin ou de risques particuliers"*
- *"Ouverture plus large des IME pour l'intégration à temps partiel des enfants sur leur secteur d'habitation."*
- *"Des transports mieux adaptés pour permettre l'incitation et la participation de ces enfants fragilisés à des ateliers leur convenant"*

Ce dernier point étant d'ailleurs fortement remis en question puisque le service ne peut plus financer les transports qui permettaient jusqu'alors à certains enfants d'être accueillis dans le service nancéen pour des activités spécifiques.

Plus avant, il était écrit *"Il suffit de leur faire savoir que des lieux, des oreilles existent, pouvant entendre et écouter sans juger et parler à leur place"*⁽²⁾. Pour ce faire, une formation va seulement être mise en place pour l'ensemble du service.

La CDES est le second partenaire extérieur pour lequel j'ai analysé cette collaboration. Concernant la première question, pour le secrétaire permanent, la collaboration s'appuie de fait sur la famille. En ce qui le concerne, le partenariat avec la famille est défini par la circulaire 83.S DU 17 février 1983 : *"La CDES est repérée comme l'interface entre la famille et les établissements d'éducation spécialisée permettant une circulation de l'information..."* Pour son secrétaire :

- *"Les situations de placement sont souvent très complexes, elles demandent un échange d'information performant et, souvent, le secrétaire permanent est le dépositaire d'un fond important d'informations concernant les familles"*. Cette source d'information représente une sorte de maillage nécessaire à la collaboration.

Au cours d'un entretien avec le secrétaire permanent, celui-ci prônait : *"La simplicité dans les procédures de recours à un établissement"*. J'ai pu, d'autre part, m'apercevoir que la CDES de Meurthe-et-Moselle prenait véritablement en compte les situations particulières des familles, placements d'urgence, situations sociales difficiles...

(1) Service de Soins d'Education Spécialisée à Domicile et de Guidance Parentale - AEIM 1992 Nancy p. 70

(2) Service de Soins d'Education Spécialisée à Domicile et de Guidance Parentale - AEIM 1992 Nancy p. 26

Cette relation famille-CDES ne va pourtant pas de soi. J'ai ainsi recueilli des témoignages de parents se disant mal à l'aise de par les procédures mises en place. Les familles se retrouvent dans un lieu de décision alors qu'elles ne peuvent avoir de choix véritable par rapport à la solution proposée. En effet, les établissements pour enfants polyhandicapés ne sont pas nombreux et leur capacité d'accueil est limitée. Au cours de cette enquête, il est apparu que la moitié des familles interrogées avaient le sentiment que leur avis comptait peu :

- *"La première réunion avec la CDES, c'était traumatisant, j'étais émue, je ne savais pas quoi dire"*
- *"A la CDES, on expédie le dossier en 10 minutes, il y a des personnes autour d'une table, elles ne se présentent même pas"*
- *"On n'est pas au courant de tout, on a l'impression que notre avis ne compte pas, on fait comme si l'on n'était pas là"*

En terme de collaboration, les relations informelles comptent. Or, pour la dernière question, le secrétaire permanent de la CDES émettait un avis lapidaire : *"Je ne connais même pas la nouvelle directrice de l'EEP"*. Cette inter-relation des professionnels entre eux permet un échange d'information direct et simplifié qui accroît à mon sens la valeur de la collaboration et permet en retour de proposer aux familles des solutions plus rapides.

En ce qui concerne l'évolution de la collaboration, il ne fait pas de doute que celle-ci évolue ; pour la CDES, l'évolution s'effectue le plus souvent en fonction des directives des autorités de tutelle et de leur application par l'équipe CDES.

Actuellement en Meurthe-et-Moselle, le manque de structures pour l'accueil des enfants et adultes polyhandicapés est problématique, et ne permet pas aux familles un réel choix d'établissement.

Bien souvent, comme nous l'avons constaté pour notre établissement, des jeunes sont accueillis à une distance supérieure à 100 km du domicile familial, ce qui entraîne un accueil en internat, au moins pour la semaine. La marge de proposition pour la CDES est donc très faible, et la collaboration avec la famille rendue plus difficile.

La collaboration apparaît donc, au vu de ces entretiens, comme une nécessité ressentie par chacun des pôles : familles, établissement, partenaires. Tous admettent que cette notion a évolué de manière positive. Il reste actuellement des aspects non résolus de cette question qui tiennent souvent au fait de la méconnaissance des divers pôles entre eux. Cette méconnaissance porte sur la reconnaissance de compétences différentes des uns par rapport aux autres et aussi des limites de chacun.

2.2 DEUXIEME AXE DE PROGRES CONCERNANT LA COMPETENCE :

2.2.1 Pour les familles :

Ce sentiment de manque de compétence ressenti par les familles pose les bases des difficultés de collaboration. J'ai pu retrouver au fil de cette enquête trois thèmes évoqués par les familles :

1. Le sentiment d'incompétence lié à l'éloignement ou à l'internat
2. Les alternatives à l'internat (service de soins – semi-internat) et le travail d'accompagnement familial pour aboutir à une décision concertée permettant un moindre sentiment d'incompétence
3. Le transfert des compétences parentales vers des compétences associatives.

1. Toutes les familles interrogées évoquent en premier lieu un sentiment d'incompétence illustré par le choix qu'elles ont pu opérer, à un moment de leur vie, du placement de leur enfant. Ce placement marque, pour certaines familles, un point de "*non retour*" mais aussi "*un véritable soulagement*"

- "*Si j'ai mis ma fille ici, c'est que je n'avais pas d'autre solution*"

Pour d'autres familles, surtout celles ayant des enfants polyhandicapés avec des troubles du comportement, l'internat avec des retours pour les week-ends représente :

- "*La seule solution... sinon, je ne sais pas ce que je lui aurais fait*"

L'internat représente pour ces familles un espace où se développe une compétence spécifique pour la prise en charge de leur enfant polyhandicapé :

- "*C'est dur pour nous, ici les gens, c'est leur travail*"

mais, par ailleurs, d'autres parents estiment que :

- "*Même si cette solution leur a été proposée, plusieurs années après, il se sentent piégés, par cette rupture.*"

La solution proposée aux parents n'est peut-être pas "leur" solution. Le temps de la solution représente aussi un élément important : pour AUSLOOS⁽¹⁾ *"Le temps est un allié précieux parce qu'il permet à la famille d'évoluer, c'est-à-dire d'expérimenter de nouvelles solutions."*

Une mère souligne l'intérêt que la famille, surtout dans le cas d'un internat à temps complet, puisse :

"maintenir un lien avec l'enfant placé. Que les parents ne se sentent pas dépossédés, ce qui est compliqué parce que les professionnels sont des substituts parentaux."

La notion de placement en internat intervient comme une stigmatisation du handicap et aussi comme la marque indélébile de l'incompétence de la famille à exercer son devoir vis-à-vis de l'enfant polyhandicapé. Même lorsque ce placement intervient comme la solution unique de préservation de l'intégrité du couple, de la famille ou de la santé mentale d'un des membres, il n'en demeure pas moins culpabilisant.

Cette dépossession confirmée par d'autres familles est souvent reliée à la période du premier placement.

- *"Il y a 25 ans, nous construisions notre maison, il n'existait pas de "mission relais"⁽²⁾, pas d'accompagnement des familles. Notre maison est trop petite, il n'y a pas d'aménagement possible, notre fille est de plus en plus lourde et nous vieillissons"*

- *"La première année (après la naissance de notre fille) les gens versent une larme encore la 2^{ème} année, après ils oublient ou pensent que ce n'est pas si difficile que cela"*

Pour AUSLOOS⁽³⁾, *"Pendant longtemps, on a présenté l'institution comme étant la bonne solution pour les mauvaises familles"... "il ne fallait donc pas s'étonner de ce qui a été bien décrit, à savoir les modalités parents-institutions qui, le plus souvent, étaient... arbitrées par l'enfant"*

La structuration médicalisée de l'internat renforce ce sentiment de technicisation nécessaire à une prise en charge. L'internat, le placement renvoient bien souvent ce sentiment de manque de compétence des parents pour éduquer et s'occuper de leur enfant polyhandicapé.

-
- (1) AUSLOOS Guy – *La compétence des familles, temps, chaos, processus* p 31 – Editions Erès 2000 – 31520 Ramonville St-Agne
 - (2) Organisme dépendant de la CRAM et instruisant les dossiers en vue de transformation et d'adaptation de l'habitat chez les particuliers
 - (3) AUSLOOS Guy – *La compétence des familles, temps, chaos, processus* p.44 – Editions Erès 2000 – 31520 Ramonville St-Agne

2. D'autre part, il convient aussi de réintroduire la notion de temps. Le temps de la décision, nécessaire pour ne pas brusquer, maltraiter une famille. De même, le fait de considérer la famille comme compétente réside aussi dans notre démarche informative. Maintenant, l'internat ne représente plus la seule et unique solution pour l'enfant.

Il apparaît, au détour des rencontres, que le placement en semi-internat reste moins traumatisant pour certaines familles.

- *"Je peux dire, dans le quartier, que S. va à son école, même si c'est une école spécialisée. Les petits voisins le voient rentrer à la même heure que les autres enfants"*

3. Pour deux familles interrogées, ce sentiment inacceptable de dépossession les a poussées à s'investir dans l'association de parents afin de se sentir reconnus comme parents à part entière. Cette appartenance à l'association engendre aussi, pour elles, une reconnaissance de leur compétence à s'occuper de leur enfant d'une manière différente.

Pour une mère, membre du Conseil d'Administration :

"L'Association des familles représente un pouvoir de discussion, ou d'action".

"Les familles doivent se mouiller et dire qu'elles ne sont pas d'accord"...

"Les professionnels ne doivent pas être dans des vérités stéréotypées"

Cette opinion n'est pas partagée par toutes les familles interrogées qui n'appartiennent pas à l'association des parents, mais il est incontournable de penser qu'en terme politique⁽¹⁾ (relatif à l'organisation et à l'exercice du pouvoir dans une société organisée), l'association représente un véritable pouvoir de décision ou de négociation.

Pour MINET⁽²⁾ : *"Le sentiment de culpabilité qui habite pratiquement tous les parents ont deux conséquences : d'une part un souci de réparation, d'autre part, un besoin d'activités de compensation et donc du pouvoir"* et, plus loin encore⁽³⁾ : *"Le pouvoir est au cœur des préoccupations des responsables associatifs. Nous les retrouvons dans les relations réciproques avec les éducateurs qui conduisent à la compétition, à savoir qui pourra dominer l'autre"*

(1) *Le Nouveau Petit Robert ED. 1993 Les Dictionnaires Le Robert 27, rue de la Glacière 75013 Paris*

(2) MINET A. Parent d'Enfant Handicapé Mental et Gestionnaire d'Association médico-sociale. – *D'une épreuve personnelle à une position sociale p. 10* – DEA de sociologie du Pouvoir – Université Paris 7 septembre 2000

(3) MINET A. Parent d'Enfant Handicapé Mental et Gestionnaire d'Association médico-sociale. – *D'une épreuve personnelle à une position sociale p. 11* – DEA de sociologie du Pouvoir – Université Paris 7 septembre 2000

Il convient donc que nous puissions d'une part nous adresser à la fonction de parent en tant que représentant légal de l'enfant, mais que, d'autre part, nous puissions nous adresser au parent en tant que membre de l'association et membre du conseil d'administration. La différenciation à apporter est quelquefois difficile à mettre en œuvre. Mais le pouvoir d'une association réside actuellement dans la promotion de l'utilisateur dans un environnement plus global. La compétence de l'association peut alors s'exercer dans le domaine de l'intégration.

Pour promouvoir l'intégration⁽¹⁾ : *"Ces parents s'appuient sur la légitimité que leur confère la parentalité(*) d'un enfant handicapé. Cette prise de parole pour les personnes handicapées ne fait que renforcer les rôles réciproques : il y a celui qui parle et celui qui est parlé"*.

Ce thème de l'intégration sera réabordé dans la partie réservée à l'utilisateur.

2.2.2 Pour les professionnels :

Certains professionnels associent compétence à qualification :

"On sait ce qu'on dit, on est aide-soignante !"

La compétence de ceux-ci est quelquefois apparue aller de soi compte tenu de leur qualification. Cette notion de qualification est cependant rarement mise en avant dans les relations avec les parents. Il est cependant nécessaire de rappeler qu'à l'heure actuelle, tous les salariés de l'établissement qui travaillent auprès des enfants possèdent une qualification.

Certains d'entre eux expriment maintenant leur compétence à être en lien avec les familles. Il a été intéressant pour moi de constater que cela ressortait plus souvent dans le service du semi-internat.

Au cours de cette enquête, les réactions des professionnels concernant la reconnaissance de leur compétence ne sont pas apparues "égalitaires" suivant les parents avec lesquels elles se forment. En effet, les termes d'inquiétude, voire de jugement du travail effectué apparaissent plus prégnants lorsqu'ils émanent de parents membres du Conseil d'Administration. Les enfants de ces parents sont tous placés en internat ce qui induit, là aussi, le sentiment d'un regard différent.

(1) MINET A. Parent d'Enfant Handicapé Mental et Gestionnaire d'Association médico-sociale. – *D'une épreuve personnelle à une position sociale p. 53* – DEA de sociologie du Pouvoir – Université Paris 7 septembre 2000

(*) Parentalité : qualité de parent, de père, de mère. *Le Nouveau Petit Robert ED. 1993 Les Dictionnaires Le Robert 27, rue de la Glacière 75013 Paris*

La reconnaissance de compétence des parents et des professionnels est encore mise à mal par des tensions. J'avais précédemment estimé que les situations de tensions s'avéraient supérieures avec les familles des enfants placés en internat. J'ai donc pu dégager une partie de l'explication de cette disparité entre internat et semi-internat.

Rappel : notre estimation faisait état pour l'internat d'une famille sur 5 en tension avec l'établissement, alors que, pour le semi-internat, nous avons seulement une famille sur 20.

Toutes les familles interrogées reconnaissent aux soignants une certaine compétence, plus ou moins selon les personnes interrogées mais toujours très bonne concernant tous les actes de nursing.

Ce qui reste un élément largement positif pour re-assurer la confiance des équipes quant à leur travail.

Cette reconnaissance de la compétence des professionnels et de leurs limites marque une nouvelle étape de cette collaboration. Celle-ci s'avère nécessaire de l'avis de toutes les personnes interrogées dans cette enquête pour préparer l'avenir de l'enfant polyhandicapé.

2.3 TROISIEME AXE DE PROGRES CONCERNANT L'USAGER :

La nécessité de collaboration entre parents et professionnels au travers d'une reconnaissance mutuelle de compétence se situe au service du projet harmonisé autour de l'enfant polyhandicapé. Ce projet s'appuie d'abord sur les compétences de celui-ci et c'est le premier progrès désigné par cette enquête.

Le projet individuel est construit sur des objectifs réalisables d'éveil, d'autonomie lorsque c'est possible, de bien-être et de socialisation. Lors de la réunion de projet pour l'enfant, nous parlons de ses compétences, de ce que nous avons découvert qu'il savait faire ou pouvait exprimer. Chaque projet est différent, il réclame souvent l'intervention de nombreux professionnels.

A l'heure actuelle, l'enfant polyhandicapé n'est plus décrit en terme d'incapacités, mais ce sont surtout ses compétences qui sont valorisées. Les projets axés sur les compétences apparaissent souvent, dans l'absolu, très peu ambitieux, mais le fait qu'ils soient réalisables leur donne un sens concret.

Les adolescents qui peuvent s'exprimer par un canal quelconque : supports d'images, mots phrases, signes de tête... sont invités et participent pour la plupart à l'élaboration de leur projet, ainsi qu'à la réunion de projet avec leurs parents. Cette participation est devenue une pratique courante et reconnue. En ce qui concerne les jeunes adultes, j'ai demandé à ce qu'ils soient présents avec leurs parents à chaque rencontre.

Compte tenu de la lourdeur des pathologies des enfants accueillis, je n'ai pu les interroger sur les notions de collaboration. En revanche, certains me demandent directement que je puisse téléphoner à leurs parents lorsque des problèmes ont été précédemment soulevés. C'est le deuxième progrès mis en évidence.

La collaboration entre parents et professionnels a un véritable sens dans la mesure où, dans un accueil en internat *"tout prend une dimension importante. Même l'aspect vestimentaire est signe de respect pour l'utilisateur"*. L'enfant est le représentant de sa famille d'origine et ces remarques contribuent au respect de l'identité sociale et culturelle de celle-ci. C'est un élément de l'appartenance identitaire contre cette désappropriation induite par l'internat.

Pour les enfants polyhandicapés, c'est aussi dans le projet inhérent à leur propre famille qu'ils doivent être inscrits. Pour toutes les familles interrogées, le fait de *"confier leur enfant est difficile"*.

C'est aussi une demande des familles *"de création des lieux d'accueil pour pouvoir rencontrer leur enfant de façon plus intime."*

C'est aussi dans un espace plus restreint que les communications entre l'enfant et la famille peuvent avoir lieu.

Le dernier progrès apparu réside dans la notion d'intégration qui a été plusieurs fois citées par les personnes interrogées. Cet élément ouvre une autre réflexion axée sur l'environnement. En 1995, un boulanger de la région nancéienne refusait l'accès de son magasin aux enfants polyhandicapés accompagnés des personnes qui en avaient la charge. Aujourd'hui, pour toutes les familles interrogées, le changement fondamental réside, avant tout, *"dans un changement de la société et du regard porté sur la personne handicapée"*

- *"Le handicap n'est plus ce que l'on cache", "l'intégration se fait en discutant ; il y a moins de culpabilité (à donner le jour à un enfant handicapé)"*

C'est donc bien une intégration sociale qui est visée ici. De même, la notion d'intégration scolaire a été abordée, mais, pour ces parents d'enfants polyhandicapés, cette notion apparaît très irréaliste.

- *"L'intégration, peut-être, mais pas n'importe comment"*

- *"Je n'ai pas envie de mettre mon fils dans une classe avec une institutrice qui n'y serait pas favorable et, de toutes façons, qu'est-ce que cela veut dire pour un enfant polyhandicapé ?"*

- *"Les classes sont déjà largement chargées avec peu de moyens"*

Pour terminer cette partie d'enquête, j'ai pu mettre en relief la multiplicité des expériences, des discours, des exigences et des inquiétudes, tant des familles que des professionnels.

Je reprendrai certains des thèmes abordés dans la partie suivante de ce travail afin de proposer des pistes de réflexions mais aussi des actions pragmatiques déjà élaborées ou à réaliser.

Même si l'intégration scolaire demeure pour les parents d'enfants lourdement polyhandicapés une notion abstraite et éloignée de leurs préoccupations actuelles, l'intégration au sens social a, elle, une importance primordiale, le placement en internat ne devant être proposé qu'avec prudence car, de l'avis de tous les parents, il marque une rupture.

Il me semblait utile de dégager le sentiment des familles concernant une évolution, tant dans le regard de la société que dans leur collaboration avec l'établissement. Le regard des professionnels de l'établissement change aussi et les visites de familles, qui étaient considérées comme gênantes, sont regardées maintenant d'un œil bienveillant.

Peut-être l'histoire héritée de la charité chrétienne faisait-elle de cet établissement une "sainte famille" dans laquelle l'autre (la famille naturelle) était l'intrus ?

Peut-être aussi le renouvellement des salariés par le jeu des retraites a-t-il permis, par l'apport d'une nouvelle conception de la relation avec l'autre d'écarter cette vision restrictive ?

2.4 ANALYSE SYNTHETIQUE ET QUESTIONS RELATIVES A LA FONCTION DE DIRECTION :

La notion de collaboration pose encore des problèmes à l'intérieur de l'établissement, puisque l'enquête présente des traitements inégalitaires de celle-ci suivant les familles avec lesquelles nous travaillons.

La collaboration semble mieux fonctionner dans le système de semi-internat que dans le système d'internat. Certains professionnels de l'établissement ont soulevé la question de la formation.

Pour le directeur, la question de cette formation se trouve à la fois dans les axes de formation initiale mais aussi dans les formations internes à l'établissement : les qualifications du personnel sont-elles adéquates ? La formation complémentaire peut-elle pallier un vide constaté dans les formations initiales ? La notion de référent adaptée au système d'internat ne pourrait-elle pas favoriser cette collaboration ?

Ce type de questionnement induit celui de la compétence des personnels.

L'enquête montre une grande compétence en terme de nursing reconnue par les professionnels et les familles. Pour le directeur, une ouverture de cette compétence concernant l'éveil de l'enfant polyhandicapé ne pourrait-elle pas favoriser l'émergence d'une autre valorisation des salariés ?

La compétence des familles ne semble pas toujours être reconnue. Quels moyens, quel projet d'équipe peuvent favoriser cette reconnaissance par les professionnels ?

Comment les cadres de l'établissement peuvent-ils s'inscrire dans une reconnaissance des compétences des familles s'ils ne reconnaissent que peu de compétence aux salariés à établir un lien créatif avec la famille ?

L'évolution de ces deux notions de collaboration et de compétence partagée sert à mettre en exergue la place de l'enfant polyhandicapé. Celui-ci est par définition "dépendant d'une tierce personne" mais il est aujourd'hui plus présenté avec ses compétences qu'avec ses incapacités. Au sein de l'Association J.B. Thiéry, n'y aurait-il pas une nécessaire analyse de qui est l'utilisateur : l'enfant ou la famille ? Le projet individuel doit-il être imposé par les professionnels ou co-construit avec la famille ?

Le projet autour de l'utilisateur doit-il se réaliser entre les murs de ce seul établissement ? Si l'intégration sociale de l'utilisateur apparaît être recherchée, il convient que l'établissement entier puisse se situer dans une volonté d'ouverture et de partenariat.

A ce stade de ma réflexion, il m'apparaît important de mentionner que, sur une période de dix ans, l'Association Institution J.B. Thiéry a changé 4 fois de directeur général, le dernier ayant même occupé transitoirement le poste de directeur de l'établissement. L'établissement lui-même a eu quatre directeurs successifs sur une période de deux ans, ce qui n'apparaît pas être un gage de stabilité pour la mise en place de projets ou de partenariats qui sont, dans ma conception de la fonction de direction, un gage d'ouverture et de complémentarité pour réaliser le projet autour de l'enfant polyhandicapé. C'est pour moi un rappel nécessaire à l'éthique : si bon soit-il, un établissement n'est ni omniscient ni omnipotent.

Les partenariats, l'ouverture vers l'extérieur, les relations avec des professionnels extérieurs à l'établissement, permettent aussi une autre réflexion sur le travail à mener avec les familles.

Il semblerait, et je le regrette, que cette fonction d'ouverture de l'établissement ne soit plus à l'ordre du jour.

Je soulignerai ce point et le rattacherai directement à la troisième grande partie de ce mémoire : les préconisations.

3 STRATEGIES DE DEVELOPPEMENT

J'ai essayé, au cours d'une première partie de ce mémoire, d'exprimer cette notion de complexité attachée au polyhandicap.

Michel LAFORCADE⁽¹⁾ dans un article, nous invite à penser l'action sanitaire et sociale sur le versant de la complexité : *"A la moindre difficulté, nous refusons facilement la complexité des choses, pour nous réfugier dans le particulier, le singulier, le local, le "cas", le "micro". "*

La complexité réside dans le terme même de polyhandicap, multiplicité des atteintes pour un "handicap grave". Je l'ai d'autre part analysé, au travers des histoires multiples et complexes, des discours et des ressentis. Mon propos dans cette partie ne sera pas de donner une solution unique, simplifiée pour tenter de répondre à la demande du législateur d'accompagner la famille et résoudre par là même les conflits ou les tensions. La notion de compétence partagée n'intervient pas comme une thérapeutique miracle. Elle sert simplement de fil conducteur à une tentative de collaboration entre familles et professionnels.

Cette grille de lecture systémique a ouvert un champ d'investigations, champ de données, d'enjeux multiples. La lecture systémique ne vient pas gommer l'individu ou l'acteur mais le replace, comme j'ai tenté de le montrer, dans un temps et dans un environnement, en relations avec d'autres individus et d'autres systèmes.

Le propos d'un directeur d'établissement garant de la mise en œuvre du projet autour de l'utilisateur ne saurait se définir uniquement par ce projet. Il se doit de proposer une analyse et des moyens d'actions mettant en œuvre cette complexité et la transversalité nécessaire au décloisonnement de la prise en compte de l'utilisateur polyhandicapé.

Notre cadre d'intervention circonscrit par le domaine législatif et celui des politiques sociales offre cependant une impérative mise en actes et mise en forme de celles-ci.

(1) LAFORCADE Michel : *Quelle articulation entre le Sanitaire et le Social* – Les Cahiers de l'Actif N° 304/305 p.59 septembre-octobre 2001 – Actif Formation - BP.3 - 34280 La Grande Motte

Je reprendrai, avec la nécessaire transversalité de la fonction de direction, les trois axes dégagés lors de la partie précédente :

- 1°) La collaboration
- 2°) La compétence
- 3°) L'utilisateur

Pour chacun d'eux, je déterminerai les atouts, les points acquis, les changements à aménager, sur la base des ressources de l'établissement et de ses contraintes. J'aborderai très sommairement les contraintes financières au titre de la formation.

Chaque axe sera illustré de propos repris dans une logique de travail systémique.

Je terminerai cette troisième partie par une orientation générale et des choix stratégiques visant à définir les marges de manœuvres entre professionnels et familles et la place du directeur.

3.1 LA COLLABORATION :

J'aimerai, en préambule de ce chapitre, reprendre 4 axes définis par J.R. LOUBAT(1) pour associer la famille :

- "- se doter d'un dispositif adéquat*
- adopter un style de communication pertinent*
- demeurer centré sur l'objectif c'est-à-dire la promotion de l'utilisateur*
- mettre le partenaire en position d'expert"*

3.1.1 L'atout

de cette collaboration réside dans le fait qu'explicitement elle apparaît souhaitée par tous, familles et professionnels, et nécessaire à poursuivre pour mener un travail avec l'enfant polyhandicapé.

3.1.2 Les acquis :

chaque acteur interrogé a mentionné cette collaboration en terme d'évolution excepté en ce qui concerne la CDES.

Chaque famille a opéré un repérage exact des différentes personnes auxquelles elle peut s'adresser dans l'établissement.

Chaque enfant du semi-internat bénéficie d'une personne référente.

(1) LOUBAT J.R. : *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* (contexte, méthodes, outils) p.228 Editions DUNOD Paris 1997

3.1.3 Les points à aménager :

La nécessaire connaissance par la C.D.E.S. de l'évolution de l'accueil au sein de l'établissement et des limites de prises en charge. Ce point est en cours d'acquisition grâce aux contacts noués au cours de mon 2^{ème} stage et à une visite programmée de l'établissement dans le 1^{er} trimestre 2003. Cette connaissance de l'établissement, des limites de son accueil ainsi que de ses points forts permettra, lors des réunions de la famille à la CDES, qu'une information claire et précise soit fournie à cette famille. La relation établie entre la CDES et les familles en Meurthe-et-Moselle est à l'heure actuelle plus directe. Au cours de mon stage, j'ai proposé à son secrétaire permanent que les distances autour de la table entre professionnels et familles soient réduites et que chaque professionnel puisse se présenter à la famille. J'ai repris les analyses d'entretien avec les familles pour proposer ces aménagements.

Cette collaboration étroite entre l'établissement et la CDES doit être instituée de la place du directeur d'établissement car c'est lui qui prononce l'admission et reçoit la famille à sa première visite. La collaboration familles-CDES-établissement marque, pour ce dernier, un progrès important car elle garantit à la famille une information précise sur l'orientation proposée pour son enfant et octroie à la CDES une capacité de notification éclairée.

La collaboration doit aussi être repensée en interne avec les cadres et avec les équipes. Pour reprendre une demande émanant d'une maman, il nous faudra inviter davantage de membres du personnel soignant lors de la réunion de synthèse.

La notion de collaboration reste fragile, elle est soumise aux tensions et aux conflits. J'ai pu toucher du doigt l'origine de ces conflits et leur expression. J'ai de même ébauché les jeux de pouvoir dans les relations qui se nouent entre familles et professionnels. En préalable à cette première réflexion, il me semblait important de reformuler, dans une vision systémique, mon propos sur le conflit.

Le conflit est aussi ce qui amène à la négociation. Ce n'est en aucun cas son caractère de bouleversement qui l'amène à être considéré comme une phase négative de la communication. Cette communication permet soit de maintenir ou de modifier le système de relation.

L'être humain est vivant et sa spécificité ne cesse comme la vie elle-même de changer. Il est donc improbable, sauf dans certaines relations dites pathologiques que ce processus d'interaction entre des acteurs différents ne produise pas un changement.

Quelle perte éprouvons-nous dans le changement ? Que sommes-nous prêts à abandonner de nos certitudes pour arriver à maturité ? Le concept d'homéostasie⁽¹⁾ c'est-à-dire le maintien d'un état général d'un système, semble très séduisant car confortable mais il ne représente pas une solution viable. Dans certains établissements, il est possible d'entendre cette injonction "pas de vague" : il semble donc que nous puissions craindre la tension. Cette tension apparaît pourtant nécessaire pour maintenir les partenaires dans une obligation de définir leurs limites et leur cadre d'intervention.

Jean-René LOUBAT⁽²⁾ pose que "*Le conflit n'est en rien une pathologie éruptive de l'ordre social mais qu'il en est le fondateur et le refondateur permanent. Parce que le conflit n'est pas un avatar de l'organisation, il ne peut donc être résolu à ce niveau. Il ressortit à la dimension institutionnelle qui détermine la cohérence et les règles du jeu de toute communauté humaine.*"

Le conflit se règle donc par une référence claire des rôles de différents partenaires, ce qui semble difficile dans notre association en cette période.

Ce conflit, soit à l'intérieur de l'équipe, soit entre familles et professionnels permet d'alerter sur un besoin de changement, une recherche d'une nouvelle identité ou d'un autre rôle à jouer. Dans la pratique, à chaque fois qu'une forte tension émerge, celle-ci est reprise, en équipe élargie avec le médecin ou la psychologue. Cependant, même si, à l'heure actuelle, des dispositions sont prises, elles ne suffisent pas complètement à enrayer la tension. Les tensions les plus fortes ont sans doute eu lieu dans deux services d'internat, qui semblaient les moins ouverts aux relations avec les parents. En effet, jusqu'en 1998, seules onze familles participaient aux réunions concernant le projet de leur enfant dans ces deux services. En 2001, nous en avons recensé 23 pour un total de 27 résidents ayant une famille.

(1) WATZLAWICK P. *Une logique de la communication* p. 145 Collection Point Editions du Seuil Paris 1972

(2) LOUBAT J.R. *Les conflits institutionnels comme langage des identités* EMPAN N°40 p.80 décembre 2000

Je pense que cette réunion de projet est vitale pour élaborer une dynamique de l'accueil des familles mais aussi pour construire une prise en charge homogène entre l'internat et la famille.

A l'heure actuelle, et depuis un an, j'ai pu mesurer les changements. J'invite les familles à venir rencontrer les équipes et renouvelle l'invitation si celle-ci n'a pu se concrétiser par une rencontre. Sur le plan de la prise en charge de nursing, tous les problèmes abordés sont retranscrits durant cette réunion. Nous laissons à ce moment une large place à la parole des aides-soignantes. Cela permet aux familles d'avoir une information directe sur les problèmes qu'elles peuvent aussi rencontrer chez elles. Une réflexion bilatérale peut alors s'engager sur les essais de résolution en prenant en compte la connaissance que la famille possède de son enfant. Dans le système d'internat, les roulements du planning journaliers ne me permettent pas d'y inscrire chaque membre du personnel. Mais une autre option de relais entre les services d'internat peut être inventée afin qu'un maximum de personnel du service concerné assiste à la réunion de projet.

La notion de référent abordée précédemment me semble nécessaire à introduire au niveau des services d'internat. Elle implique que le directeur offre des garanties sur les limites de la responsabilité posée par cette notion. Référent ne veut pas dire responsable juridiquement, mais dépositaire d'une action particulière à mener et n'assurant qu'une responsabilité morale.

Cela me semble primordial que des rencontres puissent s'effectuer avec toutes les familles. Il me paraît donc souhaitable de pouvoir libérer une aide-soignante, avec la psychologue, pour rendre visite à ces parents qui semblent inaccessibles. Pour respecter l'intimité des familles ou leur désir de non intrusion dans leur domaine familial, nous pourrions mettre en place des rencontres dans des lieux neutres. Je pense plus particulièrement, pour notre département, à des prêts de salles dans d'autres établissements avec lesquels nous travaillons habituellement.

Le conflit est aussi l'expression de l'incertitude, pour J.R. LOUBAT⁽¹⁾ *"il apparaît comme une tentative de redéfinir une situation de faire émerger des limites et des identités lorsque celles-ci s'avèrent floues ou non reconnues."* Cette incertitude, à l'intérieur d'un établissement apparaît majorée par le fait de changement de directeurs. En effet, quatre directions successives sur une période de deux ans, ne sont pas un gage de réassurance, ni pour les personnels, ni pour les familles. J.R. LOUBAT, dans un autre texte, nous donne à réfléchir sur ce point⁽²⁾ *"L'absence de pouvoir repéré et déclaré, d'une hiérarchie formelle, ne signifie pas absence d'enjeux et de luttes de pouvoir, bien au contraire. Chaque fois que les règles d'un jeu officiel font défaut, s'instaurent de multiples jeux... qui empêchent rapidement toute cohésion et tout projet collectif."*

Pour rendre effective une collaboration autour de l'enfant polyhandicapé, il faut, au préalable, une reconnaissance de la place et des limites de chacun : de l'établissement, de l'enfant et de la famille. Pour que cette collaboration soit efficace, elle demande des réajustements nombreux qui sont à élaborer en terme de projet, comme le montre l'exemple suivant :

Avec l'équipe du semi-internat, nous avons instauré, pour une jeune fille, le projet d'acquisition d'une autonomie, même partielle, pour les repas. Au bout d'un an, cette jeune fille mangeait seule. Fiers de cet aboutissement, lors de la rencontre avec les parents, nous avons fait état de cette spectaculaire progression. Quelle ne fut pas notre surprise de voir les visages circonspects du père et de la mère ! Après la brillante chronologie de cette progression et des méthodes utilisées, les parents nous ont dit : *"C'est bien, c'est bien, mais nous allons continuer à lui donner à manger, parce que nous avons l'habitude de faire comme cela."*

(1) LOUBAT J.R. *Les conflits institutionnels comme langage des Identités* p.82 EMPAN N° 40 décembre 2000

(2) LOUBAT J.R. *Le Pouvoir dans les Institutions* p.6 Lien Social N° 285 8 décembre 1994 -

Cette situation nous a fait réagir et réajuster nos pratiques, en terme de construction et de négociation de projets pour et avec l'enfant, parce que, comme l'écrit J.R. LOUBAT⁽¹⁾ : *"le bonheur peut devenir insupportable à une personne si celui-ci la sépare des gens qui comptent pour elle." ... "d'où la nécessité d'inscrire tout projet dans l'environnement notamment familial, de l'enfant ou de l'adolescent"*

Le projet doit être co-construit en négociation avec la famille, et en reconnaissant les limites de celle-ci, mais aussi les nôtres.

Réajustement au niveau de l'admission :

Je pense que les premiers contacts avec les familles sont primordiaux et qu'ils vont influencer durablement sur les relations de collaboration. Sous peine pour J.R. LOUBAT et Mohamed EL FARRICHA⁽²⁾ de noter *"Combien de fois la famille défera durant le week-end ce que l'équipe éducative aura tissé au cours de la semaine, et vice-versa."*

Pour Guy AUSLOOS⁽³⁾ *"Ce n'est pas lorsqu'il y a des problèmes qu'il faut s'adresser à la famille mais dès le départ, c'est-à-dire dès l'admission, et même avant l'admission dans des entretiens de pré-admission. Dans de tels entretiens, il ne faut pas communiquer à la famille de message "vous avez besoin de nous" mais au contraire "nous avons besoin de vous parce que vous êtes ceux qui connaissez le mieux cet enfant"*

Pour moi, ce discours à l'admission doit aussi s'assortir des limites de notre intervention. En ce qui me concerne, je présente aussi les services d'internat en soulignant que nous sommes dans une structure collective qui ne remplace en rien la famille, et que nos moyens sont aussi limités. Il m'importe de ne pas leurrer la famille sur des prestations éducatives ou rééducatives que nous ne pouvons offrir. En revanche, avant l'admission, nous proposons à la famille de venir visiter l'établissement et d'y rencontrer les personnes qui pourraient s'occuper de leur enfant si cette admission se réalisait.

(1) LOUBAT J.R. : *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* (contexte, méthode, outils) p.205 Editions DUNOD Paris 1997

(2) LOUBAT J.R., EL FARRICHA M. *Les usagers ont aussi des familles* – LIEN SOCIAL N° 174 – 25 juin 1992 – 5, rue du Moulin Bayard BP.870 –31015 Toulouse Cédex 6

(3) AUSLOOS Guy *La compétence des familles, temps, chaos, processus* p.163 Ed. Erès 2000 – 31520 Ramonville St-Agne

Mon rôle de directeur est de favoriser l'échange direct entre familles, soignants et éducateurs dès ce premier contact. A chaque fois que je fais visiter l'établissement, l'équipe en est informée en réunion, puis dans les cahiers de consignes. Lors de cette visite, je présente chaque personne par son nom, son prénom et sa qualification. Ceci me semble être la démarche la plus respectueuse vis-à-vis du personnel. De plus, cette démarche offre, dès l'abord, la possibilité aux familles de visualiser des visages souriants, car les personnels se sentent alors véritablement investis d'une mission et comprennent que je leur leur accorde ma confiance.

Le travail des cadres est également en amont d'avoir pu donner des éléments sur l'histoire de cette famille, afin que les échanges avec le personnel ne semblent pas intrusifs et respectent l'intimité ou les fractures de la famille. Cela a été demandé par une mère lors de notre enquête. Cependant, cette démarche n'est pas suivie de manière unanime, ce qui fait aussi partie intégrante des dysfonctionnements de notre établissement et fait partie des ajustements et aménagements qu'il conviendra de mettre en place de façon globale dans l'établissement, car elle rejailit directement sur la reconnaissance de la compétence par tous les acteurs du système.

3.2 LA COMPETENCE

Cette notion de compétence est axée sur les familles et les professionnels de l'établissement.

3.2.1 Les atouts :

Le discours des aides-soignantes s'est largement modifié en ce qui concerne la famille. Celle-ci n'est plus envisagée sous des termes péjoratifs. D'autre part, les familles reconnaissent au personnel des compétences en matière de soins.

3.2.2 Les acquis :

La qualification des personnels apparaît importante, mais pas encore complètement adéquate. L'autre acquis est une décision commune des cadres de faire participer le personnel à des formations centrées sur l'éveil et sur la fonction éducative.

3.2.3 Les points à aménager :

L'information des personnels et l'orientation d'une éthique basée sur la reconnaissance de toutes les familles qui se sentent incompétentes ou manquer de compétences.

Nous l'avons vu, la prise en compte des besoins de l'enfant polyhandicapé est multiple et complexe. La compétence des parents dans certains cas est mise en brèche par les aspects matériels, salle de bain trop petite, enfant qui devient très lourd à porter...

Leur compétence, pourtant, ne s'arrête pas là où commence celle de l'établissement. Il est primordial, dans cette recherche de collaboration, de viser d'abord à ré-assurer cette compétence des parents et que nous, professionnels, puissions la leur reconnaître sous peine qu'eux, ne nous reconnaissent pas.

Même les échanges virulents que j'ai pu trouver et mettre en évidence ne sont pas sans origine quand, longtemps, l'institution a dépossédé la famille pour lui renvoyer qu'elle était incompétente. Comme l'écrit J.R. LOUBAT, : "*Ce n'est pas parce qu'une famille est incompétente dans certains domaines qu'elle l'est nécessairement dans tous*"⁽¹⁾ et, plus loin "*Quelle que soit la famille, même si on la juge "imbuvable" elle est, primo, incontournable sur le plan affectif... et secundo, elle possède des compétences et un système de valeurs qu'il faut utiliser pour en faire un co-acteur éducatif*"⁽²⁾

Il est bien du domaine de la responsabilité du directeur de pouvoir, avec son équipe, proposer une autre interprétation et un modèle de communication qui facilitent l'émergence d'une réassurance des familles.

(1) LOUBAT J.R. : *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* (contexte, méthode, outils) p.205 Editions Dunod Paris 1997

(2) LOUBAT J.R. : *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* (contexte, méthode, outils) p.205 Editions Dunod Paris 1997

Cette collaboration souhaitée autour du projet de l'usager ne peut avoir un sens que dans le respect de l'identité de chaque partenaire. Bernard DUREY⁽¹⁾ souligne qu'*il est inévitable de passer des relations de pouvoirs et de supposés savoirs à des positions de partenariats. C'est une condition capitale pour en arriver à un échange.*" Il apparaît donc important d'inscrire chaque famille dans une démarche de reconnaissance de leur compétence parentale et de leur connaissance de l'enfant en ne nous mettant pas en position d'expert mais de partenaire.

Le respect de l'identité de chaque partenaire devra passer pour un directeur d'établissement par le fait que l'établissement n'est pas la famille. Il n'est pas la famille de substitution à de supposées carences, il n'est pas non plus une "grande famille" comme j'ai déjà pu l'entendre. L'usager reste enfant de cette famille avec ses valeurs culturelles et sociales.

Même si l'accueil dans un établissement marque pour les parents une impossibilité à subvenir correctement à tous les besoins de l'enfant, ils ne sont en rien déçus de leur autorité parentale. Concernant les jeunes adultes polyhandicapés, même si les données juridiques changent, l'appartenance à une famille d'origine persiste.

En ce qui concerne la formation, il m'apparaît vital de m'assurer que chacun des professionnels puisse effectuer ce renversement et que l'expertise supposée du professionnel soit reconnue de même au parent qui détient, à la fois l'autorité, mais aussi une connaissance que nous n'aurons jamais de cet enfant. Ce renversement passe lui aussi par la formation du personnel qui doit se dérouler sur plusieurs axes.

Le premier axe, illustré par Michel LAFORCADE⁽²⁾ dans un article concernant la nécessaire articulation entre le sanitaire et le social

Il souligne que *"tout notre cursus scolaire, universitaire puis professionnel nous apprend d'abord à séparer les sujets, les disciplines et enfin les pratiques professionnelles."*

(1) DUREY B. *Polyhandicap des barrières à l'Entendement* Les Cahiers de l'Actif N° 286-287 mars-avril 2000 p.55 – Actif Formation BP.3 - 34280 La Grande Motte

(2) LAFORCADE M. : *Quelle articulation entre le sanitaire et le social* – Les Cahiers de l'Actif N° 304-305 p.59 à 67 – Actif Formation - BP 3 – 34280 La Grande Motte

Depuis trois ans, l'équipe de direction organise intra muros des formations sur le polyhandicap "*aspects législatifs et prise en charge*" à l'intention d'aides-soignantes, infirmiers, de cadres infirmières du CHRU de la région nancéienne. Cette formation génère un bénéfice direct pour les enfants que nous accueillons, en permettant à ces personnels hospitaliers de mieux connaître les modes de prise en charge de ces enfants qu'ils sont amenés à recevoir.

Outre les cadres, ce sont aussi les personnels auprès des enfants qui assurent la transmission de leur expérience et les met donc eux aussi en position d'expert.

Le deuxième axe est constitué par la formation des personnels en poste. Ce personnel est majoritairement d'obédience médicale et soignante. Le personnel au contact des enfants montre une grande stabilité sauf en ce qui concerne les infirmières.

Pour notre établissement, l'enjeu sera dans les prochaines années d'organiser pour ce personnel des formations différentes de celles mises en place jusqu'à présent (*alimentation, déglutition, ergonomie...*)

Je perçois à ce jour deux nécessités de formation :

- la première pourra s'articuler autour du projet individualisé des enfants. Elle sera à mener de concert avec les parents et les professionnels, avec l'aide d'un médiateur ; la seconde se centrera sur notre façon de travailler avec les familles et se construira avec un intervenant formé à la systémie.

Il sera intéressant aussi que nous puissions inviter les parents lors de journées à thème en utilisant notre potentiel médical et infirmier pour définir les notions d'urgence médicale et gestes de premiers secours, voire techniques de nursing particulières.

- un autre type de formation sur l'acquisition d'outils de stimulation sera aussi un atout dans la formation complémentaire des personnels soignants.

Pour illustrer mon propos, je reprends quelques lignes de J.R. LOUBAT⁽¹⁾ : *"Il existe une incertitude réelle face au mode de relation devant s'instaurer avec les familles... Cette crainte n'est pas illégitime et pose bien le problème de la formation. Une partie de la formation des travailleurs sociaux ne devrait-elle pas concerner précisément les relations avec les familles ?"*

J'ai une croyance forte dans le pouvoir de la formation car, lorsqu'elle est bien menée, elle change véritablement le regard que l'on porte sur l'autre et sur soi-même. On ne peut plus travailler de la même façon. Je reprends ainsi par cette préconisation deux éléments qui avaient été mis à jour dans notre enquête : la nécessité d'une vision plus globale et l'ouverture sur un axe plus éducatif ou d'éveil. D'autre part, notre plan de formation est important (56.456 €) et peut s'orienter de cette façon.

Cette forte croyance en la formation ne peut faire oublier à un directeur d'établissement l'élément de gestion prévisionnelle des emplois et compétences. Outre cet accroissement de compétence par la formation, il conviendra que nous puissions dans l'avenir opérer une transformation de certains postes ou, ce qui semble plus réaliste, réintégrer des postes d'éducateurs spécialisés dans les services d'internat avec charge de suivi des familles.

- Le troisième axe concerne les embauches à prévoir : il y a une véritable nécessité de dimensionner le nombre de postes AMP, aides-soignantes qui devront être remplacés, de centrer l'entretien d'embauche sur la compétence de la personne à travailler dans une vision plus globale prenant en compte l'élément familial de l'enfant.

Afin de mettre en œuvre cette stratégie de changement à partir d'une transformation des postes nécessaires, il m'est apparu que la solution la plus pragmatique consistait à proposer un tableau établi sur cinq ans et commenté.

(1) LOUBAT J.R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* (contexte, méthode, outils) p.227 Editions Dunod Paris 1997

Sont placés dans ce tableau pour chaque année les postes libérés par les départs en retraite et les aménagements réalisables de ces postes.

ANNEE	ETP	Qualification	Commentaire
2003 (Total : 1)	1	aide-soignante	A conserver car veilleuse de nuit
2004 (Total : 0)	/	/	/
2005 (total : 2)	1	aide-soignante	Internat → recrutement nécessaire avec profil AMP (examiner les compétences nécessaires au changement)
	1	monitrice-éducatrice	Actuellement placée en atelier – remettre sur l'internat avec formation centrée sur la famille
2006 (total : 4,4)	1	auxiliaire-puéricultrice	A conserver car veilleuse de nuit
	0,5	aide-soignante	A conserver car veilleuse de nuit
	0,5	aide-soignante	A conserver car veilleuse de nuit
	1,5	A.M.P.	A recruter avec examen compétence
	0,4	médecin généraliste	A voir en 2006 si transformation poste possible (en fonction du nombre de résidants)
	0,5	A.S.I.	A transformer AMP
2007 (total : 4,6)	1	aide-soignante	1 AMP (examen des compétences)
	0,8	aide-soignante	1 AMP (examen des compétences)
	0,8	Monitrice-éducatrice	Actuellement placée en atelier → remettre sur internat pour suivi des axes éducatifs et d'éveil
	1	A.S.I.	A voir selon les changements opérés (si montée en nombre du semi-internat, les besoins en internat vont décroître)
	1	Secrétaire de direction	A remplacer comme telle

Les premières transformations de poste apparaîtront donc seulement en 2005. Ce qui laisse le temps de préparer à un changement, cela permettra aussi d'affiner cette stratégie. Actuellement, notre répartition en trois groupes d'internat ne nous autorise pas à transformer les postes de veilleuses de nuit. D'ici 2007, une solution sera, je pense, dégagée pour les résidants qui sont maintenus dans l'établissement de manière dérogatoire par l'amendement Creton.

Les changements que je propose interviendront donc dès 2005 par une réaffectation d'un poste dans un service d'internat, poste éducatif qui aura pour mission un travail de suivi des familles de ce service et en collaboration avec la psychologue pour un travail à mener avec les familles des enfants placés en internat et que nous ne rencontrons jamais.

Les autres transformations interviendront majoritairement dès 2006 et 2007 sous forme d'embauches après examen de compétences relatives à la capacité des futurs salariés à travailler sur des axes plus éducatifs et en relation avec les familles.

Le poste de médecin généraliste à 0,4 ETP sera lui aussi nécessairement revu en fonction de l'activité de l'établissement à cette période.

Pour reprendre quelques lignes des Cahiers du SNASEA⁽¹⁾ "*Souvent pris par les enjeux, voire les urgences de court terme, l'employeur n'a pas toujours à l'esprit le fait qu'il embauche non seulement pour le poste dans ses exigences actuelles, mais aussi en vue d'autres postes futurs ayant d'autres exigences*"

D'autre part, dès 1991, le choix d'une formation AMP a été fait par la direction générale afin de former les personnels non qualifiés titulaires d'un contrat à durée indéterminée. Nous renforçons donc par cette nécessité de qualification le professionnalisme des acteurs dans un secteur d'intervention quantitativement très médicalisé. De plus, comme l'écrit C. LAFAYE : "*l'analyse stratégique considère que ce qui motive les acteurs à agir, c'est d'acquérir du pouvoir sur d'autres acteurs*"⁽²⁾. Parmi les sources de pouvoir repérées il y a d'abord celle reposant sur la compétence.

Cette compétence est traitée dans le sens commun comme une⁽³⁾ "*spécialisation fonctionnelle difficilement remplaçable*". Pour la sociologie du travail, cette compétence est critiquée dans la mesure où elle est liée à l'évolution de la gestion de la main d'œuvre et où celle-ci apparaîtrait comme une "*dévalorisation de la pensée savante*"⁽⁴⁾ et donc de la qualification. Pour moi, cette compétence ne peut être valorisée par le salaire mais elle représente un critère d'embauche que je dois prendre en compte.

Néanmoins, et je l'ai particulièrement mesuré auprès des professions de soins, cette qualification : infirmière diplômée d'état, aide-soignante, auxiliaire de puériculture, s'avère être un signe de reconnaissance particulièrement fort. Cette qualification de soin agit, comme⁽⁵⁾ "*Patrimoine du sujet : patrimoine physique, intellectuel, kinesthésique, moral et social*".

(1) SNASEA : La formation interrogée : qualifications, compétences. Pour un renversement de la posture des associations employeurs Les Cahiers du SNASEA p.35 décembre 2001 – 27-29, avenue Parmentier BP 54 – 75521 Paris Cédex 11

(2) LAFAYE Claudette La sociologie des organisations p.46 Collection sociologie 128 Nathan Université Paris 1996

(3) LAFAYE Claudette La sociologie des organisations p.47 Collection sociologie 128 Nathan Université Paris 1996

(4) DUGUE Elisabeth La question des Compétences, les savoirs dévalués, le pouvoir occulte p.276. Sociologie du Travail N° 3 - 1994

(5) ROCHE Jeanne : *La dialectique, qualification, compétences : état de la question* p.40 et 44 - Education Permanente N° 141, avril 99

D'autre part, elle fixe la rémunération des professionnels et donne ainsi une hiérarchie reconnue par tous et d'abord par l'employeur. Nécessairement, cette qualification ne peut plus être seulement le critère d'embauche des personnels. Les qualifications font, certes, état de savoirs acquis, mais ces savoirs doivent être réactualisés dans le sens d'une transformation de notre mission auprès de l'utilisateur et de son environnement. C'est aussi dans une recherche de compétence relationnelle s'adjoignant à une qualification que doivent se faire les embauches futures.

Pour Bernard DUREY⁽¹⁾ *"La plupart des institutions se sont penchées... sur des formations davantage que sur des personnes. Ce qui a abouti à préserver des privilèges et développer des "faire semblant" "*

3.3 L'USAGER :

Cette collaboration entre professionnels et familles doit se réaliser dans une reconnaissance des compétences mutuelles de chacun, afin que l'enfant ne devienne pas otage de ces deux pôles.

Il me semble nécessaire de préciser ici que l'accompagnement des familles n'est pas une fin en soi. C'est bien l'accompagnement de la famille autour du travail à réaliser pour l'utilisateur. Nous sommes bien dans un cadre éthique et non esthétique, cette collaboration permise par la compétence reconnue aux uns et aux autres doit être centrée sur l'enfant polyhandicapé.

J'ai précédemment abordé la notion de complexité, de l'établissement, du polyhandicap par le biais d'une approche systémique. Il m'apparaît vital de redire ici combien il est important de raisonner mais aussi de s'activer sur l'ouverture des établissements pour enfants polyhandicapés.

(1) DUREY B. *Polyhandicap, des Barrières à l'Entendement* Les Cahiers de l'Actif N° 286-287 p. 55 – mars-avril 2000 Actif Formation – B.P. 3 34280 La Grande Motte

3.3.1 Les atouts :

Pour les enfants lourdement polyhandicapés ayant besoin d'une prise en charge soignante et médicale spécifique, l'accueil est réalisé de façon satisfaisante, voire très satisfaisante, comme l'ont confirmé des parents interrogés dans cette enquête.

Grâce à notre potentiel de soins, des relais existent entre notre établissement et le CHRU de NANCY.

D'autre part, des passerelles ont été placées entre familles, SSES et établissement qui permettent une meilleure prise en compte de l'histoire de l'enfant et de l'évolution des demandes d'accueil de la famille.

3.3.2 Les acquis :

Celui sur lequel plusieurs familles se sont accordées, c'est le changement de regard de la société. Cette transformation du regard de l'autre sur l'enfant polyhandicapé semble s'effectuer plus facilement lorsque l'enfant est accueilli en semi-internat, voire pris en charge par un service spécialisé à domicile. C'est bien l'internat qui apparaît comme étant la solution la plus extrême dans le regard qu'on porte sur l'enfant. Néanmoins, dans nos entretiens, cette prise en charge en internat s'avère quelquefois incontournable mais elle appelle à des changements profonds.

3.3.3 Les points à aménager :

Le premier aménagement à mener au plus vite est celui d'un véritable maintien du lien de l'enfant avec sa famille. Ce premier aménagement passe par la création de lieux intimes dans notre établissement pour que la famille puisse venir voir l'enfant, le frère, le cousin... dans un endroit où cette famille se sentira hors du regard des soignants, hors du bruit des autres enfants.

A noter que, dans l'enquête, deux mamans m'ont confié que les autres enfants refusaient de venir voir leur sœur dans l'établissement car, même s'ils étaient habitués à voir leur sœur polyhandicapée, ils ne pouvaient supporter de côtoyer les autres enfants polyhandicapés.

Le deuxième aménagement réside dans une fonction de conseil aux familles qui sera revue avec l'assistante sociale.

Le troisième aménagement concerne le respect des "signes de reconnaissance" de chaque famille, les vêtements, la coupe des cheveux et tout ce qui fait que l'enfant polyhandicapé est le fils ou la fille de Monsieur et Madame et non un être indifférencié ou un enfant de l'établissement.

Le quatrième aménagement sera très difficile à mettre en œuvre, il concerne l'accueil spécifique d'enfants polyhandicapés présentant des troubles du comportement. Pour ceux-ci, une autre famille rencontrée hors enquête a avoué son désœuvrement. Les familles sont dans une impossibilité matérielle de pouvoir accueillir leur enfant à domicile lorsque celui-ci se frappe, frappe les autres, se met en danger constamment (notamment lorsqu'il peut se déplacer), crie. L'accueil en établissement pose aussi un certain nombre de problèmes : surveillance importante de la part du personnel, mixité des populations polyhandicapées, dangerosité pour le collectif, accroissement notable des accidents du travail et aussi possibilité d'émergence de négligence, voire de maltraitance, qui peuvent apparaître plus facilement dans ce contexte. Nécessité aussi pour les équipes de pouvoir poser des cadres qui limitent ces jeunes lorsqu'ils sont en mesure de les comprendre.

Le dernier aménagement concerne l'ouverture aux autres établissements et la mise en place de convention de partenariat pour compléter notre intervention auprès des jeunes polyhandicapés qui présentent des troubles de l'audition ou de la vision.

Je conclurai par une phrase de Michel LAFORCADE⁽¹⁾ : *"Il reviendra aux acteurs eux-mêmes, parfois sous la pression de l'usager, de créer les conditions d'un rapprochement. Les outils mis à leur disposition (conventions, réseaux...) ne sont pas très nombreux mais ils peuvent s'avérer déterminants"*

Ceci introduit directement le dernier élément de préconisation répondant à la notion systémique d'interdépendance des éléments constitutifs d'un système⁽²⁾. (*toute transformation d'un élément du système entraîne la transformation du système entier et par effet de rétraction réagit sur cet élément*). J'ai pu déterminer l'importance de l'histoire médicale de l'enfant, l'importance de l'annonce du handicap et du suivi de la famille. Je pense important de mettre en place des visites d'établissements centrées sur une meilleure connaissance de celui-ci.

(1) LAFORCADE M. *Quelle articulation entre le sanitaire et le social* – Les Cahiers de l'Actif p.65 – Actif Formation – BP 3 – 34280 La Grande Motte

(2) WATZLAWICK P. *Une logique de la communication* Editions du Seuil Collection Points Paris 1972 p.121

Ces visites seraient en priorité réservées aux personnels des CAMSP et SSES. J'ai déjà commencé à mettre en place ce type de visite guidée avec les cadres du SSES.

Nous initierons des visites dans ces mêmes structures pour le personnel de notre établissement de façon à ce que chacun des partenaires, dans ce travail autour de la personne accueillie, sache ce que l'autre peut proposer. Cette définition des types de mission, la meilleure connaissance des atouts et limites de chacun est, à mon avis, un atout dans la continuité de la prise en compte des usagers, de leur histoire et de leurs besoins.

De plus, cet établissement possède une spécificité soignante importante, c'est un de ses atouts majeurs de même que sa capacité d'internat à temps complet. Il est important que nos partenaires qui travaillent en amont le repèrent comme tel.

Le dernier point est d'ordre financier. J'ai relevé dans cette enquête une demande forte des professionnels du SSES à poursuivre un dialogue avec les établissements après que les enfants y aient été orientés. D'autres modes de tarification pourraient leur permettre d'y intervenir. Des prises en charge tarifaires pourraient permettre que l'enfant polyhandicapé en accueil d'internat puisse être accueilli dans sa famille lors des vacances scolaires avec des interventions quotidiennes des SSES proches du domicile de celle-ci.

Il conviendra alors de mener une réflexion avec les autorités de tutelle sur un mode de calcul évitant les "doubles prises en charge".

De même, la création de conventions avec d'autres établissements est nécessaire. J'ai présenté l'évolution des pathologies dans le polyhandicap, cette évolution concerne aussi une multiplicité d'atteintes spécifiques. Nous avons timidement, à mon instigation, élaboré un conventionnement avec un établissement pour déficients visuels. Ce conventionnement a débuté par une prise de contact avec le directeur qui nous a aiguillés sur une équipe spécifique, pour un conseil de prise en compte d'une cécité bilatérale chez un enfant de cinq ans polyhandicapé.

Depuis, trois autres enfants bénéficient des prestations d'une orthoptiste attachée à cet établissement, pour un travail spécifique centré autour de la basse vision.

Les autres formes d'intervention ayant lieu sur un plan plus médicalisé avec, par exemple, un conseil génétique vers lequel nous pouvons orienter les familles si elles en expriment la demande. Outre le service rendu à l'usager, ces conventions permettent un partage de la prise en charge, évitant ainsi à certains établissements ou certains salariés de tomber dans le sentiment de toute puissance.

De plus, nous éviterons ainsi ce que Christian HESLON⁽¹⁾ critique : *"un tel univers (de l'internat refermé sur lui) aura tendance à tourner sur lui-même et à réifier la Loi qui l'organise et qui seule, ou presque, la légitime au regard du corps social"*.

Enfin, c'est aussi en terme d'éthique professionnelle qu'il nous semble vital de pouvoir offrir un ailleurs à ces enfants polyhandicapés.

3.4 ORIENTATION GENERALE ET CHOIX STRATEGIQUES

Il est important que le directeur soit le pivot de l'action, mais aussi celui qui insuffle une éthique du travail social. Cette position de l'utilisateur à défendre ne peut se prendre que si l'établissement est ouvert, ouvert aux familles, ouvert aux partenaires extérieurs, ouvert à l'élaboration d'une réflexion différente. Nous assistons déjà à une grande mutation du travail social et l'incertitude qui existe est bien celle du changement.

Un établissement ne peut plus se prévaloir, comme je l'ai indiqué pour le SSESD, d'effectuer "de la guidance parentale", car le terme guidance signifie que c'est le professionnel qui montre la bonne voie. Je préfère donc le terme accompagnement. Accompagnement dès avant l'admission d'un enfant polyhandicapé, accompagnement dans les changements de placement, dans les ressources à pourvoir pour la famille, accompagnement vers un autre établissement ou service.

La place de directeur, au travers de la médiation, doit permettre l'émergence de l'adéquation des services rendus à l'évolution des demandes et des besoins.

C'est d'abord un rôle de pivot de l'action et son statut doit lui permettre la mise en place de consultations plurielles avec les familles, les professionnels de son établissement ainsi qu'avec les autres établissements. C'est la seule personne habilitée à établir cette remontée d'informations auprès des associations gestionnaires et des autorités de tutelle. Son rôle de même est d'anticiper les mutations sociétales et celles des politiques sociales.

Ainsi, l'avenir de l'établissement se dessine avec un accroissement des demandes de placement en semi-internat. D'autre part, il ne serait pas illogique, au vu de notre expérience, de penser que nous pourrions y adjoindre un SESSAD en redistribuant certains postes, travaillant avec le CAMSP en amont et l'établissement en aval. Nous préparons ainsi un relais et un suivi de l'enfant à travers l'évolution de la demande des familles et des nouveaux besoins qui émergent au fil du temps.

(1) HESLON C. *La loi de 75 après un quart de siècle* Les Cahiers de l'Actif p.13 – N° 304-305 4° trimestre – Actif Formation - B.P. 3 – 34280 – La Grande Motte

Le SESSAD pourrait de même intervenir sur des amplitudes plus importantes qu'habituellement et notamment sur des périodes de retours en famille durant les vacances scolaires.

En terme de direction d'établissement, nous avons un cadre limitatif de notre activité : moyens humains, financiers, rapports aux autorités de tutelles. Je dois tenir compte pour avancer de ce type de contraintes, mais je dois aussi, par le projet d'établissement, devenir une force de proposition de nouvelles orientations.

En effet, dès que 25 adultes seront réorientés dans les MAS et Foyers Occupationnels pour lesquels ils sont prévus, notre effectif, en particulier celui de l'internat, chutera.

De plus, à moyen terme, j'ai pu démontrer que, si le placement en internat demeurerait souvent incontournable, il ne devait l'être qu'en terme de solution préparée avec les familles et les professionnels en rappelant les limites de ce type d'accueil et en aménageant le plus de retours possibles au domicile familial.

.Les cadres de direction de l'établissement devront se pencher sur cette analyse afin de rééquilibrer l'accueil en internat et de prendre en compte cette diminution. L'augmentation du service de semi-internat se mesure, quant à elle, au fil du temps.

Cette notion de compétence que j'ai tentée de mesurer, d'analyser et de défendre tout au long de ce travail doit aussi trouver son cheminement vers l'extérieur. Contrairement aux positions de repli sur les établissements qui sont préconisées par l'actuelle direction générale, je pense que notre avenir se trouve plutôt dans une collaboration tant avec les familles qu'avec les partenaires extérieurs.

Le rôle prépondérant du directeur réside pour moi dans cet aménagement des relations avec l'extérieur, et dans une visée participative des personnels de l'établissement pour enseigner cette compétence qu'ils ont acquise au fil des ans.

Pour reprendre les paroles de Jean-Marie MIRAMON⁽¹⁾ : "*Le directeur est directeur du monde*", *le directeur ne gère pas seulement l'existant mais il doit avoir une vision environnementale*".

(1) MIRAMON J.M. *Conférence sur les enjeux du métier de directeur* IRTS Ban St-Martin, Metz, 11 juin 2002

La fonction de direction d'établissement devra aménager les "existants" pour promouvoir ce que Patrick LEFEVRE⁽¹⁾ appelle des "*entreprises d'humanité et de service*", le directeur se trouvant à la croisée des chemins de la gestion financière, de la gestion des ressources humaines, des politiques sociales et surtout d'une vision humaniste de sa fonction.

(1) LEFEVRE P. *Réforme de la loi de 75 Innovation et expérimentation dans les organisations sociales et médico-sociales* – Les Cahiers de l'Actif p.147 – Actif Formation – B.P. 3 – 34280 La Grande Motte

CONCLUSION

J'ai tenté, au cours de ce travail de mémoire, de démontrer la complexité de cette obligation faite aux établissements et services d'accompagner les familles d'enfants polyhandicapés.

Le terme polyhandicap induit lui-même une complexité et une multiplicité de situations, de symptômes, d'histoires individuelles et familiales. Ces parcours individuels ou familiaux ont souvent été entachés de drames dès l'annonce du handicap, mais aussi dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille.

Les rencontres obligatoires avec le monde médical, administratif, spécialisé n'ont été ni simples, ni faciles. Ces rencontres laissent des marques indélébiles de sentiment d'amertume ou de blessures que j'ai pu retrouver dans le cours de l'enquête menée en deuxième partie.

Notre établissement se trouve à la confluence d'une histoire sanitaire et d'une histoire caritative. Il a longtemps représenté l'internat complet issu de l'hospice, des résidants actuels affichent, pour plus d'une dizaine, un nombre d'années de placement supérieur à 15. Certains de ces résidants ont vu tout ou partie de leur contact avec leur famille d'origine se dégrader, s'estomper ou s'arrêter.

De plus, j'ai pu mesurer que des tensions rejaillissant sur les équipes se faisaient jour souvent avec les familles des résidants. Des tensions s'établissent tant sur les aspects matériels qu'éducatifs et médicaux. Les instances officielles de représentation et les modes d'informations construits depuis quelques années ne parvenant pas à améliorer les relations entre professionnels et familles, il m'a semblé important de rechercher, par le biais d'une enquête, quelles étaient les sources de ces tensions, mais aussi les attentes de chacun autour d'une collaboration.

J'ai, au cours de ce travail, privilégié une lecture systémique des notions de compétence. Au cours de rencontres avec les familles ou dans leurs revendications, il apparaissait évident qu'elles ne se sentaient pas écoutées ou que les professionnels leur renvoyaient leur supposé savoir. Pour G. AUSLOOS, dans une conférence donnée à l'IRTS de Ban St-Martin⁽¹⁾, il n'y a "*pas de nécessité de comprendre pour changer, nous sommes payés pour que eux (les familles) comprennent quelque chose*" et, plus loin "*si la famille est résistante, elle est peut-être en état de légitime défense*".

La notion de compétence est celle qui me semblait la plus apte à réunir parents et professionnels autour de l'usager.

En effet, même si les parents d'enfants polyhandicapés se trouvent démunis devant la lourdeur des pathologies, ils ont pu expérimenter une compétence d'observation, de recueil de données, de savoir-faire sur ou pour leur enfant.

Les professionnels soignants possèdent quant à eux un savoir spécifique, concernant le nursing, l'alimentation, la prévention des escarres. Aucune de ces qualifications, si ce n'est par l'expérience acquise synonyme de compétence, ne peut posséder le système de décodage propre à chaque famille.

De plus, chaque enfant, même lourdement polyhandicapé, a une empreinte culturelle propre à son milieu familial. Cet environnement peut apparaître insignifiant pour le soignant dans sa démarche de soins, mais il est au contraire très signifiant pour les familles.

Ne pas prendre en considération ces éléments revient à nier l'identité de l'individu polyhandicapé et son appartenance à un milieu familial pour en faire un produit de la collectivité institutionnelle.

Il m'apparaît donc primordial, pour fonder les relations de collaboration avec les familles des usagers, que leurs compétences puissent être reconnues par les professionnels.

De même, en ce qui concerne les professionnels, ils seront plus facilement reconnus par les familles s'ils les reconnaissent déjà dans leur identité propre. L'identité des professionnels ne pourra, quant à elle, être acceptée par les familles que si je reconnais, à ces professionnels, une compétence à transmettre leur savoir.

(1) Collaboration avec les familles – Conférence de G. AUSLOOS et G.HARDY du 12 octobre 2001 à l'IRTS de Ban St-Martin – 57000

Pour reprendre les notions de CROZIER et FRIEDBERG, telles qu'elles nous sont livrées par C. LAFAYE⁽¹⁾ quel que soit le mode d'organisation d'une entreprise, il laisse "*des marges de manœuvre*" à l'acteur, il convient donc que celui-ci soit responsabilisé dans son cadre de travail déterminé.

Une interrogation demeure en ce qui concerne ces professionnels ; pour reprendre J.R.LOUBAT⁽²⁾ : "*La plus grande majorité des professionnels du social ne dispose pas de modèle théorique et pratique pour approcher et construire les réalités familiales*". Il reste donc au directeur à promouvoir la formation de ses équipes, et, dans ce même sens, à se garantir, au moment de l'embauche, de la capacité d'adaptation des professionnels quant à l'évolution désirée du travail. Même si le terme de compétence peut être critiquable du point de vue de certains sociologues du travail, pour l'employeur, il n'en demeure pas moins que c'est sous cet angle de la compétence, bien que peu valorisée actuellement, que nous devons recruter notre personnel.

Au-delà de ce travail, nous sommes actuellement dans une période de mutation sociale. Cette mutation entraîne d'ores et déjà des changements dans nos établissements. Depuis quelques années, nous vivons la "*chronique d'une mort annoncée*" de l'internat. Dans les orientations qui se profilent dans notre région, chaque département est maintenant pourvu d'un CAMSP.

Depuis 1998, tous les départements français sont couverts par des SESSAD. "En Lorraine, la couverture SESSAD par habitant est de 1,27 ‰⁽³⁾, le département des Vosges étant un peu en retrait avec de plus pour notre région une répartition peu homogène. Le plus important restant sans doute pour les SESSAD le rappel de leurs missions particulières : prise en charge précoce, soutien à l'intégration scolaire et conseil, aide à la famille".

(1) LAFAYE C. *La sociologie des organisations* Col. Sociologie p.128 : NATHAN Université, Paris, 1996

(2) LOUBAT J.R., EL FARRICHA M. Les usagers ont aussi des familles Lien social N° 174, 25 juin 1992, pp.5-9

(3) chiffres tirés de Quoi de neuf avec les SESSAD Journée régionale d'échange 25 avril 02 CREA Lorraine 78 Bd Foch 54526 Laxou Mme MOLON Annie Directeur-adjoint DDASS 54

J'ai pu établir au cours de cette enquête que cette aide et cette fonction de conseil étaient les éléments clefs des prémices d'une collaboration. Lorsque cette fonction est correctement remplie, elle devient un véritable tremplin pour assurer le suivi concret de l'usager laissant un socle solide sur lequel d'autres professionnels vont pouvoir intervenir.

En ce qui concerne les enfants polyhandicapés et leur famille, il me semble vital de pouvoir intervenir très tôt dans cette prise en charge de l'enfant. Les SESSAD représentent à mon avis une excellente alternative à l'institutionnalisation de l'enfant tant que la famille peut se passer de celle-ci.

Il conviendrait, dans les années futures, que le changement entre l'intervention à domicile et une prise en charge en établissement soit mieux préparé qu'il ne l'est actuellement. La préparation à ce changement pourra aussi être initiée par l'intermédiaire de la CDES et des interrelations qui devront fonctionner entre l'établissement et celles-ci.

De même, la dimension européenne s'intègre dans notre fonctionnement politique global. L'Europe Sociale se détermine sur un autre modèle que celui qui a été le nôtre depuis le début du XXème siècle. Ce nouveau modèle ne manquera pas de changer notre conception du handicap et des solutions que nous y apportons.

Bibliographie

ARTICLES

DETRAUX J.J. *Polyhandicap, des barrières à l'entendement* Les Cahiers de l'Actif N° 286-287 mars-avril 2000 ACTIF FORMATION B.P. 3 – 34280 La Grande Motte, pp 38-41

DUGUE E. *La gestion des compétences, les savoirs dévalués, le pouvoir occulte* Sociologie au travail N° 3, 1994, p.276

DUREY B. *Polyhandicap, des barrières à l'entendement* Les Cahiers de l'Actif N° 286-287 mars-avril 2000 Actif Formation, La Grande Motte, p.55

GAMBRELLE A. *Les besoins des enfants polyhandicapés* Vivre ensemble : le journal de l'UNAPEI N° 43, novembre 1998. pp.19-21

GEORGES-JANET L. *Quelles pathologies actuelles dans les encéphalopathies précoces de l'enfant – Peut-on faire un diagnostic ?* CESAP, Paris, sept.nov. 93

HESLON C. *La loi de 75 après un quart de siècle* Les Cahiers de l'Actif N° 304-305 4° trimestre 2001, Actif Formation, B.P. 3 34280 La Grande Motte, pp.24-25

LAFORCADE M. *Quelle articulation entre le sanitaire et le social* Les Cahiers de l'Actif N° 304-305, sept.oct. 2001 Actif Formation, B.P.3 – 34280 La grande Motte, pp.59-67

LEFÈVRE P. *Réforme de la loi de 75* Les Cahiers de l'Actif N° 304-305, Actif Formation, B.P. 3 – 34280 La Grande Motte, pp.139-150

LOUBAT J.R. *Le pouvoir dans les institutions* Lien social N° 285 8 déc.94, 5, rue du Moulin Bayard B.P. 319 31005 Toulouse Cédex 06, pp.5-9

LOUBAT J.R., EL FARRICHA M. *Les usagers ont aussi des familles* Lien social N° 174, 25 juin 1992, 5, rue du Moulin Bayard B.P. 319 31005 Toulouse Cédex 06, pp.5-9

LOUBAT J.R. *Les conflits institutionnels comme langage des identités* EMPAN N° 40, décembre 2000, Ed. ERES 11, rue des Alouettes 31520 Ramonville St-Agne

MUIR M. *Soins palliatifs chez la personne polyhandicapée vieillissante* CESAP – formation permanente *La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées* CESAP, Paris, sept.-nov. 1993

PIVETEAU D. *L'enfant polyhandicapé, sa famille et le monde médical : le point de vue d'une père.* Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence N° 9, septembre 1997 – Expansion Scientifique Publication

ARTICLES (suite)

ROCHE J. *La dialectique, qualification, compétences : état de la question* Education Permanente N° 141, avril 99

RUMEAU-ROUQUETTE C. *Polyhandicap, des barrières à l'entendement* Les Cahiers de l'Actif, N° 286-287, 2000, p.71 – Actif Formation, B.P. 3 34280 La Grande Motte
SNASEA *La formation interrogée : qualification, compétences... Pour un renversement de la posture des associations employeurs* Les Cahiers du SNASEA, décembre 2001, PARIS, 88 p.

TOMKIEWICZ S., SVENDSEN F.A. *Réflexion pour une "éthique au quotidien" dans les institutions pour enfants et adultes polyhandicapés*

ZUCMAN E. *Soins et éducation des jeunes handicapés* Encyclopédie médico-chirurgicale, Ed. techniques EMC, Paris, 1992

LIVRES

AUSLOOS G. *La compétence des familles, temps, chaos, processus* Ed Erès 2000
31520 Ramonville St-Agne, 173 p.

LAFAYE C. *La sociologie des organisations* Col. (Sociologie) p.128 : Nathan Université, Paris, 1996

LOUBAT J.R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social (contexte, méthode, outils)* Ed. Dunod, Paris, 1997, 260 p.

THÉVENET A. *Les institutions sanitaires et sociales de la France* Que sais-je ? PUF, Paris, 2° Ed. 01/92, pp.98-101

VERDÈS-LEROUX J. *Le travail social – Le sens commun* Les éditions de Minuit, Paris, 1978. p.10

WATZLAWICK P., BEAVIN J.H., JACKSON D.D. *Une logique de la communication*, Editions du Seuil, Col. Point, Paris, 1972. 280 p.

THÈSE

MINET A. *Parent d'enfant handicapé mental et gestionnaire d'association médico-sociale – D'une épreuve personnelle à une position sociale* DEA de sociologie du pouvoir Université Paris 7 - septembre 2000

TRAVAIL COLLECTIF

Service de soins d'éducation spécialisée à domicile et de guidance parentale, AEIM Nancy, 1992.

TEXTES DE LOI

Loi 2002/2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, J.O. N° 2 du 3 janvier 2002

Décret N° 89-798 du 27 octobre 1989 – Annexe XXIVter J.O. du 31.10.1989

Décret N° 91-1415 du 30 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissements des institutions sociales et médico-sociales

CONFÉRENCES

AUSLOOS G. *La compétence des familles* Conférence IRTS du Ban St-Martin, Metz, 12 octobre 2001

MIRAMON J.M. *Conférence sur les enjeux du métier de directeur* IRTS Ban St-Martin, Metz, 11 juin 2002

Liste des annexes

Annexes non publiées

- ANNEXE I : Décret N° 89-798 du 27 octobre 1989 – Annexe XXIVter J.O. du 31.10.1989
- ANNEXE II : Règlement de fonctionnement de l'Etablissement d'Enfants Polyhandicapés
- ANNEXE III : Charte associative