



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES – 2002

ARAFDES Lyon

Option : Enfance

La dépendance du sujet polyhandicapé, risque de violence

institutionnelle : engager une démarche de prévention en I.M.P.

Annie ROLLIN

LISTE DES ABREVIATIONS

ADIMC	Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux
AMP	Aide médico-psychologique
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CROSS	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DAS	Direction de l'Action Sociale
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
IASP	International Association for the Study of Pain (Association Internationale pour l'étude de la douleur)
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IMP	Institut Médico-Pédagogique
INPACT	Institut pour l'amélioration des conditions de travail
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
UDMI	Union Départementale des Mutuelles de l'Isère

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
1 DÉPENDANCE DU SUJET POLYHANDICAPÉ ET FRAGILITÉS DE L'INSTITUT MÉDICO-PÉDAGOGIQUE, RISQUES DE VIOLENCE INSTITUTIONNELLE	7
1.1 LA GRANDE DÉPENDANCE DU SUJET POLYHANDICAPÉ	7
1.1.1 La grande dépendance, critère central du polyhandicap.....	8
1.1.2 La situation de la personne polyhandicapée	9
1.1.3 Polyhandicapé, dépendant et pourtant sujet.....	12
1.2 LES SPÉCIFICITÉS ET LES FRAGILITÉS DE L'INSTITUT MÉDICO-PÉDAGOGIQUE	14
1.2.1 L'institut médico-pédagogique, une évolution historique mouvementée.....	14
1.2.2 L'institut médico pédagogique, un organigramme complexe	19
1.2.3 L'institut médico pédagogique, un contexte architectural défavorable	22
1.3 LE SUJET POLYHANDICAPÉ À L'INSTITUT MÉDICO-PÉDAGOGIQUE	24
1.3.1 Les enfants et adolescents accueillis ; qui sont-ils ?.....	24
2 RELATION POLYHANDICAP-VIOLENCE INSTITUTIONNELLE A TRAVERS DEUX QUESTIONS : L'ALTERITE ET LA PLURIDISCIPLINARITE	31
2.1 LA VIOLENCE INSTITUTIONNELLE ; LES SIGNES A L'INSTITUT MEDICO PEDAGOGIQUE	32
2.2 LE POLYHANDICAP ET L'ALTERITE ; LES RISQUES DE VIOLENCE INSTITUTIONNELLE	37
2.2.1 L'altérité au cœur de la condition humaine	37
2.2.2 L'altérité au cœur de la problématique du polyhandicap	39
2.2.3 L'inquiétante altérité et les risques de violence institutionnelle	41
2.3 LE POLYHANDICAP ET LA PLURIDISCIPLINARITE ; LES RISQUES DE VIOLENCE INSTITUTIONNELLE	43
2.3.1 La pluridisciplinarité, une nécessité au chevet du polyhandicap	43
2.3.2 La mise à l'épreuve de la pluridisciplinarité ; les risques de violence institutionnelle	47
3 PREVENTION DU RISQUE DE VIOLENCE INSTITUTIONNELLE A L'INSTITUT MEDICO PEDAGOGIQUE : UNE VIGILANCE PERMANENTE	52
3.1 LES PRÉALABLES À UNE DÉMARCHE DE PRÉVENTION À L'INSTITUT MÉDICO-PÉDAGOGIQUE	52
3.1.1 De l'inquiétante altérité au positionnement éthique.....	52
3.1.2 De la difficile pluridisciplinarité à la bienveillance à l'égard des professionnels	56
3.2 LE REPÉRAGE DES RISQUES DE VIOLENCE INSTITUTIONNELLE À L'INSTITUT MÉDICO-PÉDAGOGIQUE	59
3.2.1 Le contexte institutionnel.....	59
3.2.2 Quelques clignotants d'alerte.....	61
3.3 VERS UNE DÉMARCHE DE PRÉVENTION À L'INSTITUT MÉDICO-PÉDAGOGIQUE ; LA RECHERCHE D'UNE MÉTHODOLOGIE	63
3.3.1 Du côté du sujet polyhandicapé et de sa famille	64
3.3.2 Du côté des professionnels	66
3.3.3 Du côté de l'organisation institutionnelle	67
CONCLUSION	71

Annexes

Bibliographie

INTRODUCTION

"Il n'y a pas des espèces humaines, il y a une espèce humaine"¹.

Robert Antelme

Il n'y a pas des sujets polyhandicapés, radicalement différents, placés aux confins de l'humanité et des sujets qui ne le sont pas : *"Personne ne m'est tout à fait semblable, mais personne ne m'est radicalement étranger. Il y a toujours du même et de l'autre. Tout être humain m'est à la fois étranger et semblable"*².

Il y a une espèce humaine.

Curieuse affirmation pour débiter ce mémoire et pourtant, c'est une problématique fondamentale qui traverse l'établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés que je dirige, que la grande différence de la population accueillie, que sa radicale étrangeté.

Le polyhandicap choque, décourage, peut inspirer l'ennui, fait peur. Il nous confronte aux limites de l'humain et son étrangeté révèle, comme dans un miroir brisé, notre propre étrangeté que nous voulons ignorer.

Le polyhandicap, de part les états émotionnels qu'il suscite, génère des attitudes réactionnelles pouvant s'apparenter à de l'agressivité, à de la violence.

Le polyhandicap place le sujet dans une situation dramatique de souffrance pour lui et pour les autres, qui n'arrivent pas toujours à aménager la peur première qui les envahit, les rend agressifs, voire violents.

Le polyhandicap, de part sa spécificité semble bien générer un risque de violence institutionnelle.

¹ ANTELME R. – *"L'espèce humaine"*. Editions Gallimard, 1957.

² SAUSSE S. – *"Le miroir brisé"*. Editions Calmann-Levy, 1996, p 192.

Oui mais, comment accéder à la conscience et à l'acceptation de ce risque-là ? Comment rendre visible les signes de cette violence qui n'est pas faite de passages à l'acte mais qui est une violence sourde, banalisée, inscrite dans le quotidien de l'établissement : une violence "en creux", faite de négligences, d'omissions, d'irrespect ... ? *Peut-il y avoir une articulation, une relation particulière entre le polyhandicap et la violence institutionnelle ?* C'est sur ce questionnement-là que je fonde ce mémoire.

Mais pas uniquement :

Car c'est avant tout la situation de *grande dépendance* des sujets polyhandicapés qui les rend particulièrement vulnérable physiquement et psychiquement et en fait une population à risque face à l'éventualité de la violence institutionnelle : c'est une population diminuée dans ses possibilités d'action sur l'environnement et dans ses capacités auto-défensives.

Mais ce sont également les spécificités et les fragilités de l'IMP (Institut Médico-Pédagogique) qui le rendent plus vulnérable à laisser s'installer dans ses murs des conduites relevant de la violence institutionnelle. Ce sont notamment les difficultés de mise en œuvre de la nécessaire pluridisciplinarité au sein de l'établissement.

Ainsi l'altérité –directement en lien avec la spécificité du polyhandicap- et la pluridisciplinarité –directement en lien avec la spécificité de la prise en charge- seront considérées dans ce mémoire comme *deux facteurs de risque de violence institutionnelle*. Ils permettront de repérer les situations à risque, d'envisager des stratégies de réponses, afin d'engager *une démarche de prévention* de la violence institutionnelle dans l'établissement, débouchant sur des actions concrètes et un état de vigilance permanente.

Aussi, la première partie de ce mémoire s'efforce de montrer comment la situation de grande dépendance des sujets polyhandicapés en général, et plus précisément de ceux accueillis à l'IMP, en fait une population particulièrement vulnérable, exposée aux risques de violence institutionnelle. Et comment l'évolution historique mouvementée de l'IMP, la complexité de son organigramme, son contexte architectural défavorable surdéterminent cette problématique.

Dans la deuxième partie, je tente d'apporter un éclairage à la douloureuse problématique de la relation polyhandicap–violence institutionnelle à travers les questions de l'altérité et de la pluridisciplinarité, facteurs de risque de cette violence. Mais, avant cela, je propose une définition du terme violence institutionnelle et quelle vérité il recouvre à travers des signes de violence repérables à l'IMP.

La troisième partie, quant à elle, s'attache à développer une possible prévention du risque de violence institutionnelle, par la recherche d'une méthodologie et l'engagement d'une démarche concrète à l'IMP. Pour cela, elle dégage les préalables indispensables à la mise en place de cette démarche et indique quelques clignotants d'alerte servant au repérage du risque. Cette dernière partie met particulièrement en avant la nécessité d'une vigilance permanente.

PREMIERE PARTIE

1 DEPENDANCE DU SUJET POLYHANDICAPE ET FRAGILITES DE L'INSTITUT MEDICO-PEDAGOGIQUE, RISQUES DE VIOLENCE INSTITUTIONNELLE.

La personne polyhandicapée est caractérisée par un état de grande dépendance à autrui. Elle est dans une situation de vulnérabilité physique et psychique importante et pourtant, elle est en capacité d'être sujet, actrice de sa vie. Mais dépendance et vulnérabilité font des sujets polyhandicapés une population à risque face à l'éventualité de la violence institutionnelle.

L'institut médico-pédagogique, agréé pour accueillir une population polyhandicapée, est un établissement expérimenté, à la compétence reconnue. Et pourtant, de par son contexte historique, architectural, de par les spécificités de son organigramme, l'IMP est aussi fragile face au risque permanent d'engendrer de la violence institutionnelle.

Cette première partie expose et commente d'abord ces deux constatations pour s'intéresser ensuite plus spécifiquement à la population accueillie à l'IMP, à cette population, objet d'éducation et de soins spécialisés mais aussi de conduites assimilables à de la violence institutionnelle.

1.1 LA GRANDE DEPENDANCE DU SUJET POLYHANDICAPE

Je fais le choix, dans cette partie, d'adopter les conclusions d'un groupe de recherche qui considère le concept de grande dépendance comme un critère central dans l'approche du polyhandicap. J'expose, ensuite, en quoi la situation de la personne polyhandicapée est grave et complexe, ce qui ne doit pas l'empêcher d'être considérée comme sujet à part entière ; mais un sujet particulièrement exposé, du fait de sa vulnérabilité, aux risques de violence institutionnelle.

1.1.1 La grande dépendance, critère central du polyhandicap

Etre dépendant, étymologiquement "être suspendu à", "assujetti à", "subordonné à", "soumis à", "à la merci de" ..., des termes qui effraient mais qui reflètent la situation du sujet gravement handicapé contraint de vivre dans un état d'extrême dépendance à autrui et une radicale proximité à l'autre.

Et pourtant cette notion de dépendance n'apparaît pas dans la définition du polyhandicap proposée par l'annexe XXIV ter –décret du 27 octobre 89, premier et seul grand texte législatif (avec sa circulaire d'application) s'intéressant aux conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants et adolescents polyhandicapés. Pour être considéré polyhandicapé, dans cette définition officielle, le sujet doit présenter *"un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation"*. Le retard mental est donc sévère ou profond (QI < 35) et la vie psychique du sujet est caractérisée par une restriction extrême de la perception, de l'expression et de la relation.

Cette définition très restrictive cible une population très gravement atteinte avec un risque de surségrégation même si elle a le grand mérite de faire apparaître, de ce fait, la nécessité de soins très spécifiques : *"Ce polyhandicap [...] nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relations et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale"*.

A noter également que cette définition officielle de 89 ne prend pas en compte les résultats des réflexions de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), dont la traduction française de la Classification Internationale des Handicaps est pourtant adoptée un an plus tôt par les Ministères de la Santé et de l'Education. L'OMS propose une classification portant sur les conséquences des maladies à travers les déficiences, les incapacités et des désavantages, bouleversant ainsi les clivages de pensée qui séparent la maladie –susceptible d'évoluer et de guérir- du handicap –figé dans la fixité et la chronicité-.

La définition officielle du polyhandicap de 89 a donc assez vite préoccupé chercheurs et professionnels par son caractère restrictif : c'est dans ce contexte qu'un groupe d'étude du CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) a travaillé jusqu'à proposer en 94 une nouvelle définition du polyhandicap, qui serait une *"association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (au sens de l'OMS QI < 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée"*.

Cette définition présente le grand intérêt de faire apparaître la notion de dépendance comme un critère central en n'en excluant aucune des causes. Le terme handicap disparaît laissant la place à celui de déficiences et aux nécessaires compensations des désavantages qu'elles entraînent (*"aide humaine et technique ..."*). Cette redéfinition élargie, plus fonctionnelle, exprimée en termes positifs, et plus cohérente avec les réflexions de l'OMS, a été retenue par l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales). Elle permet de réunir le polyhandicap et les psychoses déficitaires dans la notion plus large de multihandicap.

*"Conscient des risques d'une définition de plus en plus restrictive du polyhandicap [...], conscient également de l'usure accélérée du terme de polyhandicap, il (le récent groupe d'étude du CTNERHI) a voulu proposer pour la discussion des acteurs sociaux, le concept de grande dépendance comme pivot central et unificateur des troubles associés"*³.

1.1.2 La situation de la personne polyhandicapée

"Le polyhandicap est une situation grave et complexe qui touche la personne dans les multiples aspects de sa vie corporelle, de la sensorialité, de la vie de relation et des activités concrètes de la vie quotidienne".⁴

³ ZUCMAN E.- *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Editions du CTNERHI 2000, p 14.

⁴ Ibid p 20.

De façon très rapide, on peut dire que l'enfant polyhandicapé est un enfant dont le cerveau a été atteint précocement, la plupart du temps de la conception jusqu'à l'âge de deux ans. Les causes peuvent être :

- périnatales (anoxie durable à l'accouchement),
- prénatales, génétiques, chromosomiques ou métaboliques inhérentes à l'enfant lui-même ou en rapport avec une maladie maternelle,
- postnatales, infections méningées par exemple.

A noter que dans environ 30 % des cas, la cause reste inconnue.

Mais, plus que l'étiologie cérébrale des troubles, leurs conséquences fonctionnelles nous intéressent davantage pour ce mémoire, afin de bien connaître la situation de la personne polyhandicapée et de comprendre les nombreuses barrières qu'elle rencontre dans l'accès à son environnement.

Si on considère le concept de grande dépendance comme celui caractérisant le plus l'état de la personne polyhandicapée, alors on peut dire que cette personne est dans un état d'impuissance à dire, d'impuissance à faire, à se raconter, à s'estimer elle-même ... L'écart entre le vouloir et le pouvoir est considérable et autorise la souffrance psychique, le mal-être chronique ... de celui qui souffre de toujours attendre qu'on s'occupe de lui pour tout, qui souffre de ne pas réussir ce que, sans fin, on lui demande ... La souffrance du sujet polyhandicapé renvoie à ses affects, à son rapport à autrui, au questionnement du sens de sa vie, à sa culpabilisation ... d'être comme il est.

Dépendance et vulnérabilité psychique vont de pair chez le sujet polyhandicapé qui est aussi, bien sûr, dans une vulnérabilité physique impressionnante.

L'atteinte cérébrale précoce entraîne chez le sujet polyhandicapé des altérations partielles ou sévères liées à toutes les fonctions cérébrales. Il existe des associations de symptômes qui se réalisent plus volontiers et correspondent à certains types cliniques, mais toutes les associations sont possibles et d'intensité variable.

Les troubles de la vie corporelle sont nombreux et peuvent exposer la personne polyhandicapée à de fréquents, voire chroniques phénomènes douloureux :

- troubles de la déglutition avec risque d'envahissement bronchique consécutif aux fausses routes répétitives souvent asymptomatiques ; difficultés d'alimentation, d'hydratation,
- troubles respiratoires,
- troubles digestifs, souvent très douloureux, notamment reflux gastro œsophagien ; troubles stomatologiques ; atteinte de la sphère buccale et phénomène de bavage),
- troubles de la vigilance, du sommeil,
- troubles des régulations hormonales ...

La maladie épileptique ou comitialité, active chez 50 à 60 % des personnes polyhandicapées, est en relation directe avec l'atteinte cérébrale.

Les troubles moteurs, toujours présents chez les personnes polyhandicapées, peuvent revêtir des aspects et une gravité très variables : dyskinésies nombreuses et désorganisantes des sujets athétosiques ; immobilisation partielle ou totale chez les personnes atteintes d'une quadriplégie spastique ..., hypotonie ...

Les complications orthopédiques les plus fréquentes sont les scolioses, les rétractions musculo-tendineuses. Les troubles de la sensorialité les plus courants sont les troubles de la vision chez environ 2/3 des personnes polyhandicapées (troubles de la perception visuelle et de l'intégration des perceptions visuelles). Présents aussi, les troubles de la sensibilité tactile et les déficiences auditives.

Les troubles de la communication, notamment de l'expression verbale, ceux du comportement et la déficience cognitive font partie du tableau symptomatologique.

La multiplicité des atteintes organiques expose donc plus particulièrement la personne polyhandicapée à l'expérience de la douleur, *"sensation désagréable et expérience émotionnelle en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en termes d'un tel dommage"* selon la définition en 1979 de l'IASP (International Association for the Study of Pain – Association Internationale pour l'étude de la douleur-). Chaque terme de cette définition a son importance ; la douleur

est une sensation, une émotion et une communication : est considéré comme douleur tout ce que le sujet décrit comme tel. Le diagnostic de la douleur repose sur ce que le sujet dit et non pas sur la mise en évidence d'une lésion, car l'évaluation objective de la douleur n'existe pas. Par définition, la douleur est un pur éprouvé subjectif. La douleur transforme profondément celui qui l'expérimente. Avoir mal longtemps, intensément, de façon répétée (ce que peut vivre la personne polyhandicapée) touche l'être dans son intégrité corporelle et psychique.

La situation de la personne polyhandicapée est bien une situation grave et complexe, le plus souvent génératrice d'une souffrance physique et psychique.

1.1.3 Polyhandicapé, dépendant et pourtant sujet

En philosophie, le sujet est un individu capable de pensée et de conscience. Or, d'un point de vue éthique, nul ne peut s'autoriser à affirmer que l'Autre -aussi déficient soit-il- en soit privé. Nul ne peut s'autoriser à dire que l'Autre n'est pas un sujet comme soi. La difficulté essentielle est (pour cette reconnaissance) que ce sujet, de par ses déficiences, est en incapacité d'assumer un certain nombre d'actes élémentaires de la vie quotidienne en termes de communication, de locomotion, de soins corporels : il est en situation de dépendance à autrui.

Or, si on revient à la Classification Internationale des Handicaps, celle-ci réserve le mot handicap au préjudice subi socialement (le désavantage) du fait d'une déficience et/ou d'une incapacité. La notion de handicap ne se définit qu'en rapport aux situations. Le sujet n'est donc polyhandicapé que par rapport aux situations où il est dans l'impossibilité d'exécuter les actes quotidiens en question. Ainsi, il ne peut pas être défini que par son handicap ; et, en ce sens, il peut prendre toute sa place en tant que sujet, car différencié de la notion de handicap.

Aussi, employer usuellement le terme "polyhandicapé" en oubliant les mots "personnes, enfant, sujet ..." est-il particulièrement préjudiciable, le risque étant d'assimiler peu à peu, par effet de langage, la personne aux conséquences de ses déficiences. De manière similaire, la dépendance se traduit par la "*prise en charge*",

terme couramment utilisé dans le discours médico-social. Et pourtant *"en confondant prise en charge d'une personne et prise en charge des effets d'un dysfonctionnement d'une personne (alors que c'est de cela dont il s'agit dans la réalité), non seulement la personne est tout entière prise, assimilée, identifiée, voire assignée à cette part d'elle, rejetée en quelque sorte du côté de sa pulsion de mort"*.⁵ D'ailleurs, comment peut-on imaginer décharger une personne d'elle-même ? Il paraît en effet impossible de prendre en charge une personne handicapée, mais plutôt quelques effets de son handicap afin qu'elle puisse mieux vivre avec. Par contre, il est possible de prendre en compte cette personne handicapée afin de la soutenir ou de la restaurer dans sa vérité subjective, dans sa position de sujet.

Si on considère que *"le handicap est la résultante d'une relation entre déficit fonctionnel, environnement et services à la personne"*⁶, il est alors possible d'intervenir à ces 3 niveaux : aider à la compensation, voire récupération même très partielle des déficits fonctionnels ; agir sur les situations environnementales qui aggravent le handicap ; améliorer la qualité des services d'aide à la personne. Alors, les conditions seront optimales *pour que la personne polyhandicapée, aussi dépendante soit elle, se sente sujet dans une volonté d'autonomie*. Le sociologue A. Touraine affirme que *"le sujet est le désir de l'individu d'être un acteur"*.⁷ Reconnaître la personne comme sujet, c'est la rendre actrice de sa propre vie, en relation avec les autres, sujets et acteurs sociaux.

Décrire, tel que nous l'avons fait présentement, la situation de grande dépendance et de vulnérabilité des sujets polyhandicapés renforce notre conviction qu'ils constituent *une population à risque face à l'éventualité de la violence institutionnelle dans un établissement comme l'IMP*.

⁵ SPIELMANN C. – *Prendre en charge ou prendre en compte*. Informations sociales, n° 54, 1966 p 27.

⁶ SAINT MARTIN P. – *A la recherche de l'équilibre*. Informations sociales n° 54, 1996, p 56.

⁷ TOURAINE A. – *Pourrons-nous vivre ensemble*. Fayard, 1997, p78.

1.2 LES SPECIFICITES ET LES FRAGILITES DE L'INSTITUT MEDICO-PEDAGOGIQUE

L'IMP est un établissement expérimenté, à la compétence reconnue, seul établissement médico-éducatif du département à accueillir uniquement une population polyhandicapée et ce, dès sa création. Il travaille avec des références théoriques fortes, développe une haute technicité, s'est doté d'outils pointus tels que projet d'établissement, projets individuels, dossiers pluridisciplinaires de l'enfant, protocoles de soins, grilles d'auto-évaluations de la douleur, définitions de fonctions, etc.

Mais c'est un établissement qui nous paraît être particulièrement fragile face au risque permanent d'être générateur de violence institutionnelle dans l'accueil de cette population si démunie : fragilisé par une évolution historique mouvementée, des ressources humaines très pluridisciplinaires et un organigramme complexe dans ses liens fonctionnels, et enfin un contexte architectural très défavorable.

1.2.1 L'institut médico-pédagogique, une évolution historique mouvementée

Evoluer est le propre de toute organisation saine, car ainsi que le dit Eugène Enriquez dans *"l'approche psychanalytique de l'organisation"*, *"les organisations sont périssables. Elles ont la fonction de produire quelque chose, mais elles ne sont pas là ad vitam aeternam. Une entreprise naît, vit et meurt"*. Une organisation médico-éducative comme l'IMP produit des services et évolue en fonction de sa capacité à penser, à inventer ; et, en effet, *"une organisation ne peut pas exister sans donner du sens"* (Eugène Enriquez).

Or, si j'ai aujourd'hui envie de qualifier l'évolution de l'IMP de "mouvementée", c'est parce que j'ai le sentiment, qu'au cours de son histoire, il y a eu, au sein de l'IMP, non pas perte de sens, mais perte du consensus des différents acteurs institutionnels et associatifs autour du sens à donner à l'action commune. De ce fait, l'équilibre complexe que doit trouver toute organisation entre ordre et désordre, s'est rompu à l'IMP, au profit d'une tendance à la confusion, voire à certains moments au chaos.

La crise du consensus autour du sens partagé s'est révélée à différents moments de l'histoire de l'IMP et à différents niveaux, entre l'association fondatrice et la fonction de direction, entre les salariés et certaines directions, entre le secteur soin et thérapeutique de l'établissement et le secteur éducatif. Elle a abouti en crescendo, à la fermeture administrative de l'établissement, il y a trois ans, et à la nomination par le Préfet du département, d'un administrateur provisoire, en accord avec l'association de parents gestionnaire, impuissante à ce que l'IMP sorte de ce processus chaotique ; l'administrateur étant clairement mandaté "pour restaurer le dialogue social". Cette période transitoire d'analyse et d'audit (notamment comptable) s'est conclue par la création d'une nouvelle association : "L'association de Gestion pour l'IMP Ninon Vallin" dont les statuts déposés en préfecture en mars 99, reposent sur un tripartisme représentatif et décisionnel avec un conseil d'administration formé de 3 collèges : l'ancienne association de parents (ADIMCP), une association mutualiste (UDMI), des professionnels.

Nommée au poste de direction à ce moment-là, en septembre 99, par cette toute nouvelle association, je bénéficie, pour cette récente prise de poste, d'une période d'apaisement institutionnel, de soulagement. Mais je n'ai pas envie de me leurrer, et si une crise peut déboucher, comme ici, sur une réorganisation nécessaire aux effets apparemment positifs (au regard du peu de recul dont je dispose), une histoire douloureuse laisse des traces, des zones de fragilité et des blessures prêtes à se rouvrir.

Cette histoire que je n'ai pas connue, je me dois de la rechercher, de la "sentir", de la vivre un peu. Je ne suis pas en quête d'une hypothétique "histoire-vérité" que je déclarerai être le "vrai" récit institutionnel. Cela n'a que peu d'intérêt ; il s'agit plutôt, pour moi, de tenter d'appréhender les points clés du vécu institutionnel pour en comprendre quelques effets. Cette démarche quasi-empathique m'est nécessaire aujourd'hui, lorsque je vois à l'œuvre, dans l'établissement, certains mécanismes, notamment celui qui m'intéresse pour ce mémoire, celui de la violence institutionnelle. "Quand on ne comprend pas, on devient violent avec les autres ... collègues ... et, peut-être, même ... parfois ... avec les enfants ... comme S. C'est trop dur", m'a confié récemment une salariée.

Pour appréhender très modestement quelques éléments significatifs de cette histoire-là, j'ai envie de revenir aux différents moments et niveaux (cités plus hauts) de perte de la symbolique commune, de l'identité partagée.

→ A commencer par l'écart devenu, au fil du temps, fossé entre l'association fondatrice et les directions de l'établissement. Du côté de l'association, la création de l'IMP, comme bien d'autres établissements du secteur médico-social, relève plus des sentiments, des émotions, que de la raison, même si elle en procède forcément. Imaginez, au début des années soixante, la rencontre d'un petit nombre de parents grenoblois qui n'ont en commun que la douleur d'avoir un enfant gravement handicapé qu'aucun établissement de la région ne veut accueillir. Leurs enfants sont trop handicapés sur le plan moteur pour être accueillis dans les établissements s'occupant d'enfants uniquement déficients intellectuels ; et trop handicapés sur le plan cognitif pour être accueillis dans des établissements pour handicapés moteur comme ceux de l'Association des Paralysés de France qui reçoivent des enfants scolarisables. A la douleur du handicap de leur enfant, se rajoute la douleur de l'exclusion des structures existantes.

C'est dans ce contexte émotionnel que ces parents-là fondent en 1967, une association type loi 1901, l'ADIMC de l'Isère (Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux), dans le but de faire reconnaître la nécessité de créer un établissement adapté à leurs enfants, ce qui est fait 3 ans plus tard. En 1970, l'IMP Ninon Vallin ouvre, agréé au titre de l'annexe 24 bis, pour accueillir *"36 enfants des deux sexes, de 4 à 18 ans, atteints d'une infirmité motrice consécutive à une lésion cérébrale non évolutive et d'un quotient intellectuel compris entre 0,30 et 0,50"*. Le projet associatif fondateur véhicule des valeurs essentiellement morales, de tradition chrétienne ; ainsi *"le dévouement aux enfants, l'oubli de soi dans l'exercice de son travail, semblent pouvoir être exigé comme chose normale de la part du personnel [...]. A la demande des familles, un enseignement religieux pourra être organisé dans l'établissement qui fournira une salle meublée"*. Les enfants sont considérés comme *"débiles, semi-éducables"* et la rééducation essentiellement kinésithérapique, ergothérapique et orthophonique est positionnée prioritaire. Les enfants sont accueillis

par des *"couples éducatifs chargés d'assurer l'éveil intellectuel et affectif que nécessite leur état [...] dans une ambiance mi-sociale, mi-familiale"*.

La première directrice, célibataire dans la vie privée et maternante pour l'établissement, adhère à ces valeurs et se concentre sur la gestion administrative et financière. Les relations association-direction fonctionnent. C'est au départ à la retraite de cette personne, 18 ans après, en 1988, que s'amorcent les premières difficultés de rapport entre le pouvoir fondateur (s'exprimant dans la fonction de présidence d'association) et la fonction d'exécution, se réalisant avec les directions, qui justement se succèdent à l'IMP à cette période, sans pouvoir se stabiliser; comme si l'association n'arrivait pas à trouver quelqu'un en mesure de remplacer cette première directrice : la confiance est ébranlée, le début de la crise amorcée.

C'est aussi l'époque où un changement d'agrément semble devoir s'imposer à l'établissement, compte tenu de la parution du décret du 27 octobre 89, concernant la population polyhandicapée, de l'évolution de la population accueillie à l'IMP et des besoins répertoriés sur le département. Le conseil d'administration a du mal à admettre que les enfants "dits IMC" de l'établissement font, en fait, partie des enfants atteints de polyhandicap, ce terme connoté négativement, les effrayant. L'arrivée d'un nouveau directeur en 90, convaincu de la nécessité du changement d'agrément, oriente l'association dans ce choix difficile et, après passage en CROSS (Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale), l'IMP devient agréé au titre de l'annexe 24 ter en 93. C'est le début de la rupture entre un directeur qui s'engage avec enthousiasme et dynamisme, dans un nouveau projet d'établissement, en reprenant complètement la mission et le fonctionnement de l'IMP et une association perturbée qui s'arqueboute sur ses valeurs premières. L'association n'arrive pas à se doter d'un véritable projet associatif, son organisation reste fondée sur de grands principes idéologiques qui laissent croire à ses membres que pour bien fonctionner, il suffit de partager des valeurs communes. Or, il est évident que cette culture ne peut pas à elle seule être suffisante pour diriger et contrôler le dispositif spécialisé qu'elle a créé, avec le professionnalisme et la rigueur nécessaire : l'écart se creuse aboutissant à une totale incommunicabilité et au licenciement du directeur en 96.

L'association de parents fondatrice, en perte d'adhérents et d'esprit militant, est conduite alors, dans un climat de profonde inquiétude, à se replier sur le fonctionnement de type "affectif" des quelques membres actifs de son bureau, accumulant les erreurs de gestion, s'ingérant dans le fonctionnement interne de l'établissement, en pleine confusion des rôles de chacun. Complètement dépassée par son établissement qu'elle ne reconnaît plus, c'est dans la douleur et l'incompréhension que l'association accepte de ne plus en assurer la complète gestion. Ces événements douloureux sont tout proches et très nettement présents dans les prises de position du collègue de l'ADIMC au sein de l'actuel conseil d'administration de la nouvelle association.

→ Mais la crise s'est aussi révélée, ainsi que je l'ai annoncé plus haut, entre les salariés de l'IMP et les directions successives. L'établissement semble n'avoir connu aucune difficulté notoire de fonctionnement jusqu'au milieu des années 80, date à laquelle le climat social ne cesse de se dégrader, accompagné d'un important turnover au niveau de la fonction de direction, fonction qui, sans soutien efficace de la part de l'association est d'autant plus remise en cause par le personnel. Les directeurs successifs ont eu des approches managériales très différentes, "virant de cap" sans ménagement dans leur gestion du personnel, et créant ainsi insécurité et frustration des équipes.

Jusqu'au début des années 90, le cadre est déficient, la loi absente, laissant de larges zones de contre-pouvoir. La gestion du personnel se réduit à une gestion administrative "à la petite semaine" avec très peu de projection dans l'avenir. C'est à l'arrivée d'un directeur en 90, décidé d'appliquer véritablement les annexes 24 ter en transformant en profondeur l'organisation du travail, avec, notamment, la mise en place des définitions de fonction, que s'ébauche un véritable, mais trop dur "tournant" dans la gestion du personnel : le cadre est alors posé mais les contre-pouvoirs sont bien en place ; cette évolution du projet et de l'organisation de l'établissement avec ses conséquences sur le personnel, n'est pas forcément comprise, ni admise ; le directeur va trop vite dans sa volonté de changement et le climat social se durcit encore. La parole ne circule plus, la non-communication est à son comble et entraîne la disparition des instances représentatives du personnel. Le comité de gestion alors mis

en place par le directeur ne sert qu'à avaliser les décisions de ce dernier. Ainsi que je l'ai écrit plus haut, l'association ne comprend pas, non plus, l'ampleur du changement, reste à l'écart, ne soutient pas le directeur et, pire, le licencie.

Suit une époque particulièrement perturbée avec embauche et démission d'une directrice dans un climat très agité ; l'association en difficulté, rajoute de la confusion en prononçant le licenciement –jugé abusif depuis- de la psychologue de l'établissement pour des raisons purement affectives n'ayant rien à voir avec la qualité de son travail. Cet événement a été le déclic qui a alerté la DDASS avec les conséquences que j'ai déjà expliqué (fermeture administrative, nouvelle association). A noter que la psychologue a été réintégrée parmi le personnel par l'administrateur provisoire, ce qui est loin d'être anodin.

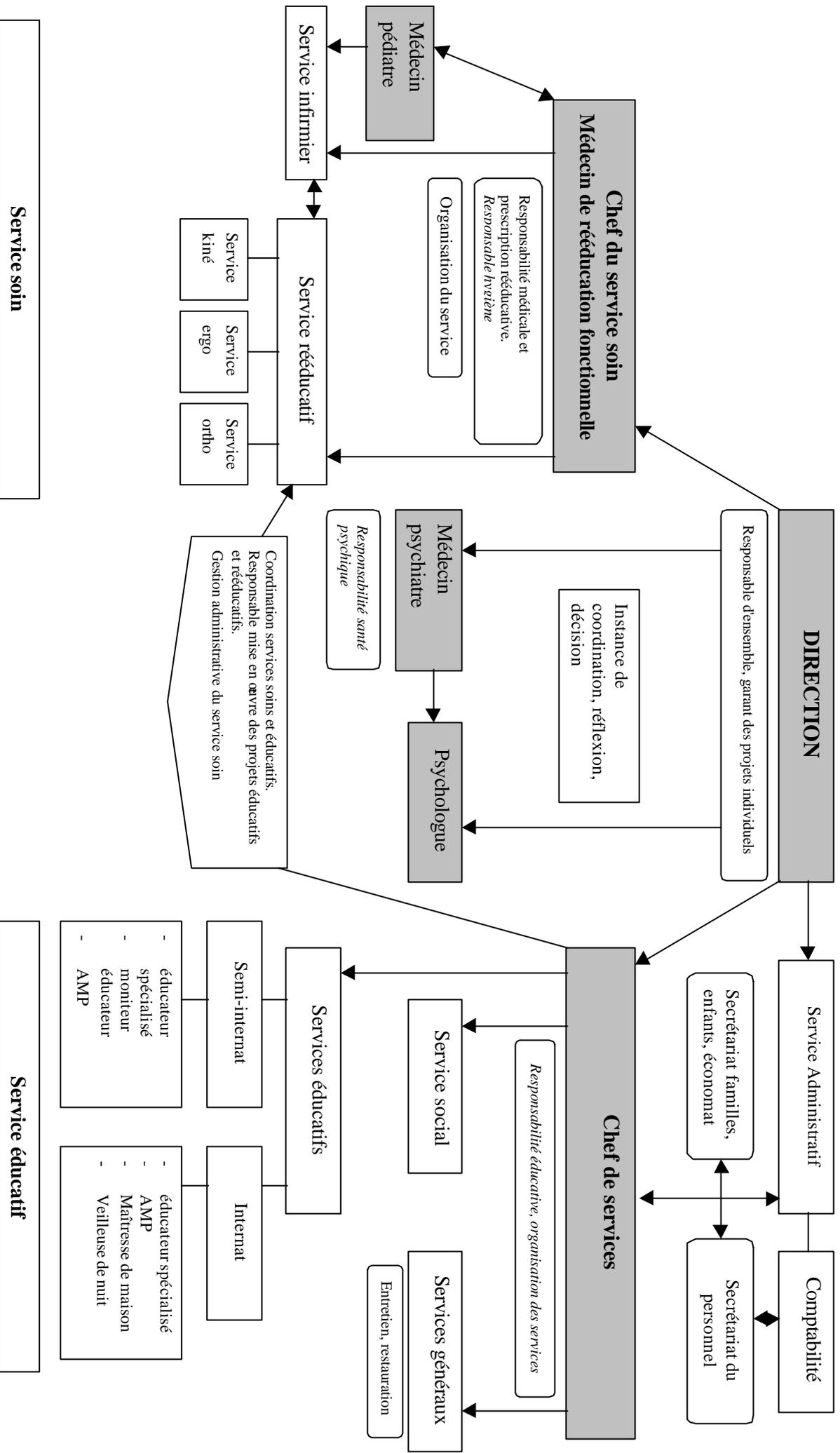
Cette suite d'événements confus et pénibles a perturbé en profondeur les relations sociales à l'IMP, qui sont une des principales pierres d'achoppement de la vie institutionnelle. Les instances représentatives sont en difficulté pour jouer leur vrai rôle ; les jeux de pouvoir très présents. La confiance n'est encore pas totalement au rendez-vous, même si soutenue par la nouvelle association de gestion, je m'efforce de la restaurer afin d'aboutir à une paix sociale plus durable. Je sens combien ce passé perturbé tout proche a fragilisé le groupe social des salariés qui reste encore trop souvent méfiant et sur la défensive.

→ Quant aux difficultés entre le secteur soin et le secteur éducatif de l'établissement, je me propose de les traiter à partir de l'organigramme.

1.2.2 L'institut médico pédagogique, un organigramme complexe

L'organigramme, présenté ci-joint, a été travaillé avec une approche hiérarchique, mais aussi fonctionnelle dans l'articulation des différents services. Il fait apparaître la complexité des liens fonctionnels, et la composition *très pluridisciplinaire* de l'équipe absolument nécessaire à l'approche particulièrement complexe du polyhandicap dans sa globalité : 21 fonctions (dont 16 métiers) sont identifiables, représentées seulement par 45 salariés.

L'ORGANIGRAMME DE L'IMP NINON VALLIN



→ Lien hiérarchique

↔ Lien fonctionnel

→ Lien fonctionnel

▭ Cadres

L'effectif permanent autorisé pour l'année 2000 est de 30,86 ETP pour 45 salariés. Le tableau des effectifs du personnel tel qu'il est présenté à la DDASS, comporte 6 services :

- direction/encadrement	2 ETP	2 salariés
- service administratif	1,5 ETP	3 salariés
- services généraux	5,472 ETP	8 salariés
- service éducatif	13 ETP	16 salariés
- service paramédical	7,58 ETP	13 salariés
- service médical	0,425 ETP	3 salariés
	0,883 remplacement	

Si on regarde l'organigramme, qui essaie d'être au plus près de la réalité du fonctionnement de l'IMP, on observe 2 gros services représentant chacun les 2 missions fondamentales de l'établissement : le service soin/médical/paramédical et le service éducatif regroupant le semi-internat et l'internat qui inclue aussi comme personnel éducatif les maîtresses de maison et les veilleuses de nuit des foyers. Les autres services représentent beaucoup moins de salariés : les services généraux ne comportent que 4 personnes ASI chargées de l'entretien et de la restauration ; le service social, une assistante sociale et le service administratif 2 secrétaires et 1 comptable.

Et, effectivement, l'IMP est principalement doté d'une équipe pluridisciplinaire de culture médicale (médecin psychiatre, de rééducation fonctionnelle, pédiatre) ; paramédicale (infirmière, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste) ; sciences humaines (psychologue) ; socio-éducative (assistante sociale, éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aide-médico psychologique) regroupée en 2 mondes très différents : le monde médical/paramédical et le monde éducatif. Or, la rencontre de ces 2 mondes professionnels aussi différents ne s'est pas faite sans heurts à l'IMP où le lien social est aussi éprouvé, à cet endroit, par la confrontation d'identités professionnelles aussi différentes.

Mais cette confrontation, somme toute banale, s'est trouvée, à l'IMP, renforcée par des mécanismes induits par les positionnements de l'association et des

directions. L'association de parents fondatrice a mis en avant, à travers son premier projet associatif, la rééducation de leurs enfants, se faisant peu d'illusions sur leur potentiel éducatif. (Pour rappel, ils sont considérés comme "semi-éducables"). Le secteur paramédical a été d'emblée privilégié, considéré comme prioritaire dans les actes dispensés, porteur d'espoirs, au détriment d'un secteur éducatif au projet réduit à sa plus simple expression (nursing, sorties ...) ; en un mot "occupationnel". Cette situation privilégiant un service sur l'autre, relayée par les premières directions, a duré pratiquement jusqu'au changement d'agrément et à la profonde réorganisation de l'IMP autour des projets individuels introduits par le directeur de l'époque. Dans cette dynamique, le secteur éducatif a créé de véritables projets basés sur l'éveil sensoriel et cognitif, s'est doté de techniques (arthérapie, musicothérapie, méthode Snozelen ...) et a revendiqué un juste équilibre des interventions éducatives et rééducatives auprès des enfants. Cela ne s'est évidemment pas fait sans difficultés et *la pluridisciplinarité à l'IMP est aujourd'hui encore bien souvent mise à l'épreuve, en partie à cause des habitudes induites par l'histoire.*

1.2.3 – L'institut médico-pédagogique, un contexte architectural défavorable

L'IMP est implanté dans des bâtiments qui n'ont pas été construits à cet usage. Ces locaux, qui ont accueilli la presse et le service informatique, durant les Olympiades de 1968 à Grenoble, étaient destinés à être une école maternelle. De fait, rien n'a été pensé en fonction du handicap moteur. Des aménagements réalisés en 89 ont permis une amélioration dans l'organisation et l'utilisation des surfaces. Mais les locaux demeurent encore aujourd'hui trop exigus et inadaptés au handicap.

La surface totale affectée au semi-internat est de 700 m², ce qui est nettement insuffisant. L'accueil et les activités éducatives se déroulent sur 4 groupes d'une surface moyenne de 40 m² ; les $\frac{3}{4}$ des enfants sont en fauteuil roulant manuel ou électrique. Nous disposons, compte tenu de l'encadrement, de 3m² par personne. L'internat, dissocié du semi-internat, est réparti sur 2 appartements loués situés en rez-de-chaussée d'immeubles d'habitation ordinaire, d'une surface moyenne de 105 m² pour accueillir 5 à 6 enfants chacun. Les chambres ont une surface moyenne de 7,40 m², ce qui n'est pas conforme aux dispositions des annexes 24 ter –article 9- qui

préconise 10,5 m² par chambre individuelle. De plus, conçus comme des appartements devant loger une famille ordinaire, rien n'est adapté au handicap physique : étroitesse des portes, des couloirs pour les fauteuils et les lève-malade, exigüité de la salle de bain, inadaptation des sanitaires, inaccessibilité de la terrasse etc., sachant que les possibilités d'aménagement restent limitées. Le foyer n'est globalement pas aux normes des annexes 24 et rend les conditions de travail du personnel particulièrement pénibles. La non-fonctionnalité du semi-internat est tout aussi évidente : pour exemple, le manque de m² empêche la possibilité d'un espace accueil correct, transforme les couloirs en espace de stockage de fauteuils et matériel de rééducation, ne permet pas de créer une salle pour le personnel, regroupe dans un même bureau de 10 m² médecin psychiatre et psychologue, octroie au médecin de rééducation fonctionnelle un bureau de 6 m² (avec ouverture réduite au lieu d'une vraie fenêtre), fait cohabiter dans le même espace les 2 infirmières et l'assistante sociale, etc. Quant aux bureaux administratifs et direction, ils sont regroupés à l'étage (rajouté après la construction) auquel on accède par un unique escalier étroit en colimaçon ...

Cette liste des anomalies n'est pas exhaustive et je pourrais poursuivre cet état des lieux, en évoquant les problèmes quasi-insolubles, en l'état actuel des locaux, pour espérer respecter totalement les normes en matière de sécurité, de restauration collective, etc.

Ce contexte architectural a des répercussions importantes sur le fonctionnement de l'établissement : il rend le quotidien compliqué et fatigant par manque d'espace et d'inadaptation. Chacun dépense une énergie et des trésors d'imagination pour compenser l'incohérence de l'architecture. Il faut "jongler" avec l'organisation du temps pour pallier à la désorganisation de l'espace. Les différents services, notamment éducatif/rééducatif, se disputent les espaces disponibles sur des créneaux horaires très précis ; le moindre écart n'étant pas tolérable. Le personnel des services généraux passe un temps considérable à déplacer le matériel disposé ça et là par les autres services, faute de possibilité de rangements. Je pense très sincèrement que *ce bâti inadapté à l'accueil de 36 enfants et adolescents polyhandicapés est source de difficultés dans la vie quotidienne des enfants et du personnel, use insidieusement,*

est à l'origine de bien des tensions, exacerbe les conflits latents, en un mot fragilise l'IMP et son fonctionnement dans son ensemble.

Ainsi de par son contexte historique, architectural et de par les spécificités de son organigramme, *l'IMP Ninon Vallin est sans doute plus vulnérable à laisser s'installer en ses murs des conduites pouvant relever de la violence institutionnelle.*

1.3 LE SUJET POLYHANDICAPE A L'INSTITUT MEDICO-PEDAGOGIQUE

J'ai voulu montrer précédemment que la personne polyhandicapée, en situation de grande dépendance à autrui, exposée à la souffrance physique et psychique, est, pourtant, en capacité d'être sujet à part entière. Pour cela, j'ai parlé du polyhandicap de façon générale. Je voudrais maintenant présenter beaucoup plus précisément, qui sont les enfants et les adolescents accueillis à l'IMP. Qui sont-ils, ceux qui sont l'objet de l'attention, de l'éducation et des soins de toute une équipe pluridisciplinaire dans cet établissement spécialisé ? Qui sont-ils pour être aussi l'objet, par cette même équipe attentionnée, de conduites que j'assimile à de la violence ?

1.3.1 Les enfants et adolescents accueillis ; qui sont-ils ?

Conformément à l'agrément annexe 24 ter de l'IMP, pour qu'il soit admis dans l'établissement, l'enfant doit présenter "au moins" l'association d'une déficience motrice et d'une déficience intellectuelle. Souvent l'enfant présente aussi une (ou des) déficience(s) intellectuelle(s) sensorielle(s) associée(s) et des troubles psychiques significatifs.

Il a entre 4 et 18 ans, vit le plus souvent dans une famille attentionnée mais douloureuse, en agglomération grenobloise. A son admission, il n'a connu ni crèche, ni halte-garderie, ni école maternelle. Il connaît, par contre, l'univers hospitalier et peut pleurer à la simple vue d'une "blouse blanche". Il a le corps plus ou moins déformé, le visage plus ou moins marqué ; souvent il fait des gestes brusques et désordonnés, pousse des cris incompréhensibles et bave. Invariablement, la première rencontre avec

lui se fait les yeux dans les yeux, par le regard. Car, il est généralement dénué de langage verbal, et ne sait communiquer qu'avec ses proches. Il est replié sur lui-même, craintif, méfiant, ou ouvert, curieux, rieur, avide de connaître. C'est un enfant éprouvé dans les tous premiers jours, mois ou années de sa vie ; mais c'est un enfant porteur d'un désir de vie dont il a manifesté la puissance en survivant à des épisodes à haut risque vital, frôlant véritablement la mort. Françoise Dolto nous a transmis une idée forte, essentielle dans sa pensée à propos de l'enfant : "*Le fait qu'il survit, c'est que tous les jours, il reconduit en tant que sujet son contrat avec son corps. C'est ça vivre, c'est reconduire tous les jours son désir de survivre. C'est qu'il y a de quoi vivre*"⁸. Cet "*il y a de quoi vivre*" porté par l'enfant est fondamental pour la réassurance des professionnels dans leurs actes auprès de lui.

Après ce portrait, et de façon plus rigoureuse, l'IMP accueille à la rentrée de septembre 2001, 37 enfants, pour un agrément de 36, car 2 jeunes enfants se partagent la même place en temps partiel. C'est souvent une solution intéressante à 2 niveaux : elle permet une adaptation en douceur des plus petits et évite de différer l'admission d'un enfant. La proportion garçon-fille est équilibrée : 18 filles pour 19 garçons. Le plus jeune a 5 ans, le plus âgé 22 ans. L'agrément étant de 4 à 18 ans, 4 jeunes adultes sont maintenus dans l'établissement au titre de l'amendement Creton. Le recours à cet amendement est récent à l'IMP qui, jusqu'à présent, ne connaissait pas de difficultés d'orientation pour ses jeunes, ceux-ci étant principalement accueillis dans les 2 établissements adultes créés par la même association de parents, désireux de trouver des solutions pour leurs enfants.

La grande majorité des enfants est élevée par sa famille naturelle ; 3 enfants sont sous responsabilité de l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance) dont 2 en famille d'accueil et 1 placé dans une institution spécialisée, relais de l'IMP. 2 autres enfants, dont les familles sont suivies par les services sociaux, fréquentent la nuit, en complément de l'IMP, un pavillon spécialisé en secteur hospitalier, mais retournent dans leur famille le week-end. 1 enfant bénéficie d'une mesure d'AMO. Soit 6 enfants sur 37 ont des familles en difficulté sociale.

⁸ DOLTO F. – "*Tout est langage*". Editions Gallimard, 1995, p 119.

13 enfants ou adolescents fréquentent l'internat de semaine de l'IMP, les 4 nuits proposées ou à temps partiel : pour des raisons sociales, d'éloignement géographique du domicile de leurs parents, et -pour les adolescents et jeunes adultes- pour travailler la séparation avec le milieu familial, les établissements adultes proposant, pour la plupart d'entre eux, des places en internat continu.

→ *Tous présentent donc une déficience motrice, plus ou moins importante, provoquant des difficultés fonctionnelles de différents niveaux, susceptibles d'aggravation ou de récupération partielle.*

Concernant l'autonomie au déplacement en 2001 :

Autonomie au déplacement	Nombre d'enfants
Autonomie à la marche	6
Fauteuil roulant électrique autonome	12
Fauteuil roulant manuel autonome	5
Pas d'autonomie au déplacement	14
Total	37

A remarquer que les enfants dits "autonomes à la marche", se déplacent seuls effectivement, mais en terrain non accidenté, avec un schème de marche perturbé qui leur crée de grandes difficultés ou impossibilités pour monter des escaliers, sauter, courir, etc.

→ *Tous présentent une déficience de l'intelligence ou cognitive sévère, plus ou moins importante, plus ou moins compensée. Aucun n'a acquis la lecture ; certains, cependant, déchiffrent des mots par lecture globale et comprennent, pour exemple, un tableau à double entrée.*

Leur développement intellectuel est très dysharmonique. Sur les 37 enfants et adolescents accueillis à l'IMP, une petite moitié est accessible aux acquisitions cognitives. L'autre moitié est dans une déficience cognitive profonde. Cependant, aucun ne sera vraiment en mesure de travailler, notamment d'être orienté vers un CAT (Centre d'Aide par le Travail). Quelques uns pourront accéder aux ateliers occupationnels des foyers de vie adulte;

Les lésions neurologiques ont provoqué des séquelles cérébrales définitives et irrémédiables, aboutissant à des désordres cognitifs très spécifiques à chaque sujet mais aussi à des potentialités restantes tout aussi spécifiques. Les tests d'efficiences (QI) sont d'ailleurs peu fiables avec cette population. Le dysfonctionnement cérébral a entraîné des difficultés d'intégration neuro-motrice et sensori-motrice. *'La difficulté à recevoir les informations et à les traiter empêche l'enfant de développer et d'enrichir les schèmes sensori-moteurs susceptibles de favoriser son action sur le monde et, dans le même mouvement, l'évolution de ses outils mentaux'*⁹. Il en résulte des difficultés d'apprentissage cognitif importantes, se manifestant par des difficultés de mémorisation, de raisonnement et d'abstraction qui rendent, ainsi que je l'ai dit plus haut, difficile, voire impossible l'apprentissage de la lecture.

→ *Les troubles de la communication sont importants.* La lésion d'aires centrales du langage peut provoquer des troubles d'élocution et de compréhension. Le contrôle neuro-moteur laryngo-pharyngé peut aussi être perturbé et provoquer des troubles de l'articulation pouvant aller d'une légère dysarthrie à une incapacité totale à prononcer des mots.

Mais on sait bien que la parole n'est pas qu'une voix et qu'il y a d'autres éléments que la voix : le regard, la gestuelle, la mimique du visage sont porteurs de sens. Ainsi les enfants sans voix de l'IMP ne sont pas des enfants sans langage ; ils perçoivent ce qu'on leur dit, ce qui est dit à leur sujet. Ils sont capables d'émettre des messages et, hormis les troubles de la personnalité importants, désirent communiquer. Mais ils ne se leurrent pas longtemps sur les moyens dont ils disposent, leurs essais d'articulation restant insignifiants pour leur entourage, ils cherchent d'autres moyens pour satisfaire leur désir de communiquer : par exemple, ils différencient parmi leurs mouvements parasites, 2 gestes qui signifient oui et non et pourront ainsi répondre aux questions. Ils désignent du doigt, du regard, de la main, du pied, de la tête, l'objet qu'ils veulent. Ou encore, ils déterminent quelques gestes pour exprimer leurs besoins corporels. Ils précisent certaines vocalisations, quelques mots mal articulés qui deviennent significatifs, etc.

⁹ CASTAING MT – " *Quels outils pour une pédagogie du polyhandicap ?*" CESAP Paris, février 1993, p 4.

Cette communication naturelle, fondamentale est très variable selon les capacités motrices, gestuelles, vocales de chacun ... mais aussi "*selon le niveau d'écoute et d'invention de l'interlocuteur à rendre signifiant cet amalgame étrange*"¹⁰. Cette communication atteint cependant assez vite ses limites et certains enfants sont aptes à utiliser les aides techniques à la communication qui leur sont proposées : il peut s'agir de photographies représentant des lieux, personnes, activités connues et aimées de l'enfant, dessins figurant des sentiments, toutes représentations rassemblées sur un support cartonné que l'enfant va désigner du doigt, du poing ... Si son niveau intellectuel le lui permet, il peut s'agir de codes pictographiques tels que le code Bliss qui permet la production de phrases.

En 2001, à l'IMP :

Mode de communication principal	Nombre d'enfants
Langage oral	16
Langage gestuel avec aide technique : pictogrammes	6
Oui/Non fiable	3
Communication infraverbale	12
Total	37

→ *Les troubles du comportement sont fréquents.* Beaucoup d'enfants et adolescents de l'IMP sont à un moment ou un autre, en difficulté psychologique du fait de la lourdeur de leur handicap et de la souffrance qu'engendre, notamment à l'adolescence, la prise de conscience de leur différence, et de l'obligatoire renoncement à tout ce qu'ils ne pourront jamais être ou faire : s'habiller et manger seul, faire du sport, conduire une voiture, être parent ... Beaucoup sont, à un moment ou un autre, dans la culpabilité par rapport à leur entourage familial. Et plus le niveau intellectuel est élevé, plus ce type de souffrance est aigu.

Mais tous les enfants ont connu un début de vie douloureux et tous en sont marqués. Leurs parents sont dans la souffrance et la culpabilité, et la relation enfant/parents est sujette à bien des perturbations.

¹⁰ EXERTIER C. – "*Parler, c'est parler à quelqu'un*". UFR Sciences de l'Homme et de la Société, Grenoble, 1994, p 27.

Cependant, si ces difficultés peuvent se traduire par des troubles du comportement intermittents et qu'il est possible de soigner par des aides psychothérapeutiques, il ne s'agit pas là, pour une grande moitié de la population de l'IMP, de problèmes psychiques graves (autisme, psychose).

L'autre moitié de la population souffre, par contre, de troubles plus marquants : beaucoup présentent une dysharmonie à versant psychotique ; certains un tableau de psychose ; quelques uns sont dans l'autisme avec stéréotypies, absence de relation à l'autre, automutilation ... ; des troubles de la conduite alimentaire (anorexie, boulimie), du sommeil avec état d'angoisse, l'agitation psychomotrice, voire même l'errance sont souvent repérables.

Les rapports polyhandicap et psychose infantile sont étroits et complexes. Pour évoluer dans le sens de l'individualisation et de la relation, l'enfant doit se différencier du monde environnant grâce au traitement de données sensorielles diverses. Parmi ces données, l'audition, la vision et l'expérience motrice -souvent atteintes chez l'enfant polyhandicapé- jouent un rôle déterminant : l'enfant polyhandicapé a donc probablement une appréhension fragmentaire et morcellée du monde qui l'entoure et de lui-même : *"Il se trouve maintenu dans un état de parcellisation de l'information qui entrave la prise de conscience de son unité et de ses limites corporelles et le processus capital de séparation-individuation"*¹¹. Divers auteurs ont ainsi fait l'hypothèse du rôle des perturbations sensorielles dans la genèse de la psychose.

On peut voir ici combien les enfants de l'IMP sont globalement diminués dans leurs possibilités d'action sur leur environnement et donc dans leur capacité auto-défensive.

Cette première partie avait pour objectif de montrer combien l'état de grande dépendance des sujets polyhandicapés, d'une façon générale, et précisément, de ceux accueillis à l'IMP, en fait une population particulièrement vulnérable, exposée au risque de conduites relevant de la violence institutionnelle. Sans doute, la spécificité

¹¹ CASTAING MT – *"Quels outils pour une pédagogie du polyhandicap ?"* CESAP Paris, février 1993, p 4.

du contexte historique, organisationnel et architectural de l'IMP, surdétermine-t-elle cette problématique. Mais qu'est ce qui, dans les caractéristiques même de cette population et les particularités de sa "prise en charge", serait directement propice à l'émergence de conduites maltraitantes ? Quelle(s) difficulté(s) fondamentale(s) directement liée(s) au polyhandicap et à son accueil en établissement médico-éducatif serait(ent) à l'origine des risques de violence institutionnelle ? C'est une douloureuse mise à l'épreuve pour l'IMP d'être porteur du risque permanent de générer de la violence institutionnelle. Et je me demande aujourd'hui si cette mise à l'épreuve de l'établissement ne serait pas *à la croisée de deux difficultés fondamentales toutes deux directement liées au polyhandicap. Je pense à la question de l'altérité et à la question de la pluridisciplinarité.* Je me propose donc de traiter, en seconde partie de ce mémoire, ces deux questions sous la forme de deux hypothèses de travail dans l'espoir qu'elles contribueront à apporter un éclairage à cette douloureuse problématique de la relation polyhandicap-violence institutionnelle. Mais pour ce faire, je me dois, avant tout, *de proposer une définition du terme de violence institutionnelle* et d'expliquer quelle vérité il recouvre à travers les signes repérables à l'IMP de ces conduites-là.

DEUXIEME PARTIE

2 RELATION POLYHANDICAP-VIOLENCE INSTITUTIONNELLE A TRAVERS DEUX QUESTIONS : L'ALTERITE ET LA PLURIDISCIPLINARITE

Pour traiter cette partie, il est indispensable d'expliquer au préalable, ce que j'entends par violence institutionnelle, quel type de conduites ce terme recouvre. La prise de conscience de ce "risque-là" qui permet d'en repérer les signes dans un établissement comme l'IMP ne cesse de m'interroger.

Mais pourquoi parler de relation entre le polyhandicap et la violence institutionnelle ? Parce que je fais aujourd'hui l'hypothèse que le polyhandicap en institution peut entretenir de douloureux liens avec la violence en étant à l'origine du risque d'apparition de cette violence. Cette hypothèse de décrire le polyhandicap comme générateur de violence peut choquer à priori, mais pour peu que l'on prenne le temps de se pencher sur les spécificités du polyhandicap et de sa prise en charge en institution, alors l'hypothèse est beaucoup moins choquante. Lorsqu'un professionnel vient travailler dans ce type d'institution, il est convoqué, d'une part à la rencontre avec l'altérité des sujets polyhandicapés, la peur de son étrangeté et d'autre part, à la confrontation avec des identités professionnelles parfois très différentes des siennes et très déstabilisantes. Ce sont là deux difficultés majeures que j'ai pu repérer à l'IMP.

La question de l'altérité –directement en lien avec la spécificité de polyhandicap- et la question de la pluridisciplinarité –directement en lien avec la spécificité de la prise en charge du polyhandicap- n'ont d'autre rapport entre elles que d'être des facteurs de risque de violence institutionnelle. Elles seront traitées l'une après l'autre, dans cette deuxième partie du mémoire, comme deux dimensions d'un même problème, deux réalités de la vie institutionnelle. Altérité et pluridisciplinarité ont pourtant un lien : il s'agit toujours d'accueillir la différence de l'Autre, sujet polyhandicapé ou collègue de travail. Cet accueil de l'Autre et l'esprit de tolérance qu'il nécessite est d'une complexité qu'il ne faut pas sous-estimer, si l'on ne veut pas, du même coup, sous-estimer le risque de violence institutionnelle.

2.1 LA VIOLENCE INSTITUTIONNELLE ; LES SIGNES A L'INSTITUT MEDICO PEDAGOGIQUE

Utiliser le terme de violence institutionnelle dans un établissement d'enfants polyhandicapés ne va pas de soi : accéder à la conscience et à l'acceptation de ce "risque-là" au sein même de l'IMP a d'abord été le résultat d'une réflexion longue et engageante de chacun des membres de l'équipe cadre (médecin-psychiatre, psychologue, médecin de rééducation fonctionnelle, chef de service) et de moi-même.

Lever ensuite le tabou à propos de ce terme et le proposer comme thème de travail dans la démarche du projet d'établissement en cours, a été la seconde étape. Nous avons rapidement fait le constat que ce groupe de travail a été très fortement investi par différents professionnels (infirmières, assistante sociale, éducateurs, kinésithérapeutes ...). Cet écho à nos préoccupations nous a conforté dans la nécessité de considérer comme une priorité cette déviance de la vie institutionnelle.

Je parle de déviance parce que la mission première de l'établissement est de "bien traiter" la population qui lui est confiée. Or, force est de constater que l'IMP peut aussi se comporter en établissement "maltraitant" en institutionnalisant des conduites et comportements professionnels comme admissibles alors même qu'ils ne le sont pas, au regard du simple droit des usagers. Le dictionnaire Le Grand Robert de la langue française de 1989 fait une distinction : *"Traiter mal c'est simplement ne pas traiter avec tous les égards. Maltraiter, c'est traiter beaucoup plus rudement. On maltraite généralement, habituellement ; on traite mal dans une circonstance particulière"*. Accepter cette distinction me pousse à nuancer mes propos : je ne pense pas que l'IMP soit globalement, habituellement, un établissement maltraitant, mais il peut, très certainement, dans certaines circonstances, certains lieux, à propos de certains actes, par certains professionnels avec certains enfants ... être un établissement qui "traite mal". Et, s'il traite mal, c'est qu'il laisse libre cours, dans ses murs, à des conduites relevant de la violence institutionnelle, pour peu que l'on adhère, comme je le fais, à la définition proposée par J. Danancier : *Peut être qualifié d'institutionnelle, "une violence agie de l'institution envers les personnes accueillies sous des formes qui vont de la négligence à la violence réelle en passant par tous les modèles de vexations,*

*d'oubli voire de diminution des capacités réelles de l'utilisateur pour cacher les faiblesses du projet*¹².

Les formes de la violence institutionnelle sont donc multiples et il ne s'agit pas forcément d'actes violents au sens où on les entend habituellement, c'est-à-dire de mouvements de force dirigés vers une personne ou un objet de l'environnement, repérables facilement par une trace qui peut être très concrète. Ainsi, selon J. Danancier, *"en maison de retraite [...] qu'on retire très vite le plateau repas d'une mamie qui n'a pas eu le temps de finir parce que les conditions matérielles du service impliquent que tout soit propre à telle heure pour le deuxième service ... c'est déjà de la violence. Et même une violence barbare"*¹³. En fait, la violence institutionnelle recouvre un champ large d'actions mais aussi d'omissions, de violences "en creux", contraires au bien-être de l'utilisateur. *"Entre dans le champ de la violence institutionnelle, tout ce qui contredit ou contrevient aux lois du développement (le développement étant ici entendu dans ses différentes dimensions, psycho-affective, cognitive, physique, sociale) tout ce qui donne prééminence aux intérêts de l'institution sur les intérêts de l'enfant"*¹⁴.

Nous pouvons constater, ici, que tout ce qui va à l'encontre d'une démarche qualité dans un établissement médico-social peut conduire à de la violence institutionnelle. L'IMP n'échappe donc pas à ce "risque-là" ; d'ailleurs *"en la matière, nous pensons qu'aucun intervenant, aucune structure ne peut jamais se penser à l'abri de déviations de la part de l'organisation, des usagers, ou des personnels eux-mêmes. Le croire, c'est par avance, se mettre dans la plus mauvaise configuration"*¹⁵ Or, justement, nous ne voulons pas, à l'IMP, nous mettre dans cette configuration-là, et, plutôt que de dénier ou banaliser ce phénomène de violence institutionnelle, nous préférons le nommer, afin d'en limiter l'apparition. Nous préférons en repérer les signes afin d'en limiter les risques.

Les enjeux du projet d'établissement sont d'ordre éducatif, pédagogique et thérapeutique. Il est écrit, dans le projet de 94, que *"l'ensemble du projet est centré sur l'enfant, cet être construisant une histoire, doué d'une intelligence, doté d'une*

¹² DANANCIER J.- *"La violence dans les établissements sociaux"*. Dunod Paris 2000, p 16.

¹³ Ibid. p 34.

¹⁴ CORBET E.- *"Violences en institution"*. Outils de prévention. Médiasocial, 1995, p 8.

structure psychique, être de désir et de plaisir, capable de développer une communication" et aussi que "l'enfant sera le plus possible sollicité pour être acteur de son projet". Enfin, l'IMP pousse ses intentions encore plus loin en affirmant que – de par la Convention relative aux Droits de l'Enfant adoptée par les Nations Unies- : *"enfant de droit, le respect total de sa personne doit être exercé et garanti par l'institution".* Et pourtant, à l'IMP, l'enfant est loin d'être toujours au cœur de nos préoccupations, est parfois nié dans sa capacité à être sujet et acteur, et pas toujours respecté. J'ai essayé de montrer, dans les deux précédents chapitres de cette première partie, comment la grande dépendance du sujet polyhandicapé le rend particulièrement vulnérable face au risque de violence institutionnelle et comment l'IMP est un établissement particulièrement exposé à l'émergence de ce risque.

Et, en effet, la problématique du polyhandicap, la perturbation des relations sociales et une architecture défavorable sont autant de facteurs étroitement mêlés dans l'apparition des signes de violence institutionnelle à l'IMP que je vais tenter maintenant de pointer à travers quelques exemples significatifs et non isolés. Ce sont, la plupart du temps, des conduites relevant de la négligence, de l'irrespect, voire d'une agressivité plus directement marquée à l'encontre de l'enfant, ou à l'encontre d'un collègue, l'enfant étant, dans ce cas, "pris en otage" d'un conflit larvé.

→ *La vulnérabilité même des enfants, notamment leur difficulté "d'en parler, de se plaindre" peut induire facilement des tentations de laisser-aller professionnel, de négligence. C'est la porte ouverte à des dérives qui se mettent insidieusement en place.*

Au niveau de l'hygiène-nursing :

- Savoir qu'un enfant vient juste de salir sa couche avant le départ de fin de journée de l'IMP, et le laisser faire son trajet (d'une heure pour certains) dans cet état (par fatigue, pour quitter son travail plus vite, parce qu'on pourra toujours dire "qu'il a fait cela dans le taxi", parce que les parents de cet enfant-là ne diront jamais rien ..).

- "Oublier" un enfant installé aux toilettes (de toute façon, "celui-là ne risque pas de s'en aller ... !).

¹⁵ DANANCIER J.– "La violence dans les établissements sociaux". Dunod Paris 2000, p 3.

- Laisser un enfant "suspendu" dans le lève-malade pour l'emmener aux toilettes ou à la table de change tout le temps d'une conversation (souvent de travail d'ailleurs) avec un collègue.

- Ne pas tirer les rideaux des toilettes quand l'enfant y est installé pour gagner du temps, en le surveillant "de loin" ...

- Laisser, au foyer, l'enfant au milieu de sa toilette sur la table de change, en relevant les barrières de sécurité ("il ne risque rien" ...) pour répondre dans l'immédiateté au téléphone.

Au niveau des repas :

- Parler entre professionnels "au-dessus de la tête des enfants" de sujets de conversation personnelle ou autre qui ne les intéressent pas.

- Parler entre professionnels, la cuillère de l'enfant qu'on alimente à la main, pendant que celui-ci attend, bouche ouverte.

- Ne pas "entendre" que l'enfant voudrait une ration supplémentaire.

A d'autres moments, sur d'autres plans :

- Parler en négatif ou avec dérision des parents d'un enfant lourdement handicapé, devant lui, sans précaution particulière ("de toute façon, il ne comprend pas").

- Etaler en public des éléments de la vie privée d'un enfant, en lisant par exemple à haute voix, le carnet de liaison avec sa famille.

- Mettre l'amplificateur sans demander l'autorisation à l'enfant quand il est en conversation téléphonique avec ses parents.

- Déplacer un enfant immobilisé en fauteuil manuel sans le prévenir, comme un objet, et sans lui dire où on le conduit.

- Divulguer des informations concernant le "tout" de la vie de l'enfant même si cela n'est pas utile dans le travail auprès de lui.

- Lancer "bonjour, ça va ?" à un enfant sans attendre qu'il comprenne la question, donne sa réponse.

- Expliquer quelque chose à un enfant du côté où il est sourd.

- Débrancher le fauteuil roulant électrique d'un adolescent qui s'oppose un peu trop fort.

→ *La tension souvent perceptible des relations sociales pousse parfois des professionnels à des conduites destinées à atteindre le collègue à travers l'enfant .*

- Ne pas nettoyer un fauteuil roulant souillé des restes du déjeuner quand il s'agit d'un collègue rééducateur peu apprécié qui s'occupe ensuite de l'enfant ("il le fera lui ! il se rendra compte ...").

- "Déposer" un enfant incapable de manipuler son fauteuil roulant manuel dans le couloir, juste devant la porte de sa section, après une séance de rééducation ("les éducateurs le trouveront bien !").

- Ne pas laisser le temps à l'enfant d'aller aux toilettes sous prétexte que c'est l'heure de sa séance de rééducation ("les éducateurs n'avaient qu'à s'en occuper avant et tant pis s'il se salit, ce n'est pas moi qui le changerait ...").

- Ne pas libérer une salle en ne respectant pas les horaires et en ne tenant pas compte du planning des collègues, qui du coup, ne font pas l'activité éducative ou rééducative prévue.

- S'approprier pendant le repas les tabourets prévus pour le personnel s'occupant d'enfants en rééducation de la déglutition (ils sont confortables, peu importe si cette rééducation se fait dans de moins bonnes conditions).

→ *Des conduites relèvent plus de l'institution globalement dans son fonctionnement, ses représentations, ses certitudes :*

- Modification de certains éléments du projet d'un enfant avant la réunion prévue, et par conséquent, sans en mesurer toutes les conséquences qui sont parfois importantes pour l'enfant.

- Dénégation fréquente des difficultés spécifiques de l'adolescence, notamment troubles du comportement et sexualité, ou au contraire, déballage institutionnel des problèmes de règles de certaines, d'érection de certains, etc.

- Stigmatisation de l'enfant qui est proclamé "limite" par rapport à l'agrément.

- Manque de complémentarité, de coordination au service de l'enfant ; par exemple, chaque professionnel étant convaincu de la justesse de son explication à

propos de l'état douloureux de l'enfant, n'écoute pas l'autre et l'enfant continue à souffrir ...

Déficients moteurs et cognitifs, en difficulté de communication et de comportement, les enfants et adolescents accueillis à l'institut médico-pédagogique sont réellement exposés à *des conduites professionnelles de négligence, d'irrespect, d'agressivité, toutes dans le champ de ce que l'on nomme la violence institutionnelle : les signes en sont repérables.*

2.2 LE POLYHANDICAP ET L'ALTERITE ; LES RISQUES DE VIOLENCE INSTITUTIONNELLE

L'altérité est un concept central dans les relations humaines et, lorsque le rapport entre deux humains met en présence un sujet "normal" et un sujet différent – polyhandicapé-, alors ce concept revêt un caractère tout à fait particulier. Cette particularité de l'altérité des personnes polyhandicapées et de ce qu'elle renvoie, sur le plan émotionnel, aux personnes non handicapées, pourrait bien être à l'origine de conduites professionnelles relevant de la violence institutionnelle.

2.2.1 L'altérité au cœur de la condition humaine

L'altérité –état, qualité de ce qui est autre- est fondamentale dans le processus d'humanisation : *'L'homme ne se conçoit pas seul. La notion d'un homme seul n'existe pas. Il faut être au moins deux pour qu'il ait humanité. Au moins deux humains pour qu'ils s'humanisent l'un l'autre [...]. Ces deux personnes doivent être différentes pour se forger l'une l'autre'*¹⁶.

L'altérité est au centre de la famille et de la filiation. L'enfant qui naît est une nouvelle personne que l'on aime parce qu'on peut se reconnaître en lui mais aussi

¹⁶ KAHN A. – "Le journal des psychologues" n° 168. Juin 1999, p 23

parce qu'il est Autre. En le reconnaissant comme Autre, la mère donne le statut de sujet à son enfant et, pour cela, elle l'introduit dans le langage, l'appelle à la parole : c'est la parole de la mère qui permet l'émergence de la subjectivité de l'enfant. En lui signifiant qu'il est aussi un sujet capable de langage et qu'elle n'est pas la seule personne à pouvoir le comprendre, la mère fait entrer l'enfant dans la communauté linguistique, le conduit à la communication avec les autres. Elle l'ouvre au désir, en tant que sujet, de rencontrer l'Autre, sujet aussi. L'intersubjectivité, le rapport d'un sujet à un autre sujet, se réalise par la médiation d'une parole dont l'énoncé prend sens, c'est-à-dire rend le sujet présent à ce qu'il dit : l'Autre, c'est l'être de parole qui nous fait advenir comme sujet.

Ainsi, l'identité se constitue en relation avec l'altérité ; le rapport à soi est commandé par le rapport à l'autre : *"La reconnaissance de l'Autre n'est possible qu'à partir de l'affirmation par chacun de son droit à être Sujet. Complémentairement, le Sujet ne peut pas s'affirmer comme tel sans reconnaître l'Autre comme Sujet et d'abord sans se libérer de la peur de l'Autre qui conduit à son exclusion"*¹⁷ nous dit le sociologue A. Touraine. La peur de l'Autre, "l'inquiétante étrangeté" de l'Autre mise en évidence par Freud est au cœur des difficultés de l'humanité. L'Autre n'est ni tout à fait semblable, ni tout à fait étranger et *"dans les faits, chaque groupe humain définit de façon plus ou moins définitive qui est l'autre acceptable comme semblable"*¹⁸.

Selon A. Touraine, c'est la différence qui prend une importance croissante dans nos sociétés occidentales contemporaines ; et si, auparavant, l'identité se formait par rapport à l'extérieur, *"aux frontières dans les rapports à l'étranger"*¹⁹, elle se forme aujourd'hui par opposition à un étranger intérieur, au centre de la société. Plus que le couple d'opposition identité-altérité, on assiste, dans notre société actuelle, à l'émergence des couples centre-périphérie, majorité-minorité, normalité-différence. *"Et la différence est toujours chargée d'inégalités, car la majorité se considère comme supérieure à la minorité [...]. Et la démocratie doit être active pour résister aux mouvements constants d'infériorisation du différent"*²⁰.

¹⁷ TOURAINE A. – *"Pourrons-nous vivre ensemble ?"*. Fayard, 1997 p 209-210.

¹⁸ DANANCIER J. – *"La violence dans les établissements sociaux"*. Dunod, 2000, p 33.

¹⁹ TOURAINE A. – *"Pourrons-nous vivre ensemble ?"*. Fayard, 1997, p 262.

²⁰ TOURAINE A. – Ibid p 262-263.

Alors qu'en est-il pour le sujet polyhandicapé qui appartient à une catégorie d'individus à la périphérie, minoritaire, différente ? Qu'en est-il de cet Autre ? Peut-il être accepté comme un Autre semblable ?

2.2.2 L'altérité au cœur de la problématique du polyhandicap

L'altérité de mes semblables, celle qui les fait autres que moi, qui les distingue comme autres sujets, est bien au cœur des relations humaines. Mais il s'agit de semblables et je pourrais pour certains d'entre eux, parler "d'alter ego", d'autres "moi-même". Si on pose, comme J. Danancier (dans *La violence des établissements sociaux* p 33) que "*l'autre, c'est d'abord le semblable*", alors l'autre, c'est celui qui est "*dans une configuration identique ou proche*", celui qui me ressemble dans son enveloppe charnelle et sa dimension spirituelle. Il y a une notion d'appartenance à la même humanité. Cette altérité là s'impose de fait, à l'être humain ; elle fait partie de sa condition.

Mais l'altérité qui ne s'impose pas de fait, qui pose question est celle qui me renvoie à un être gravement handicapé, tellement singulier, tellement différent, marqué dans son corps et son esprit –stigmatisé comme l'écrit Erving Goffman ("*Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*"), que cet être est placé aux confins de l'humanité. La notion d'appartenance à la même humanité est remise en question, tant cette humanité-là est défaillante. "*L'enfant polyhandicapé pose sans fin la question sans réponse de l'essence même de notre humanité, contenue entre la valeur inaliénable de la vie et le vertige de la mort*" nous dit E. Zucman dans la post face de "*L'enfant déficient mental polyhandicapé*".

L'inquiétante étrangeté de l'Autre est maximum dans le rapport au sujet polyhandicapé et nous renvoie à la part étrangère de nous-mêmes, de notre psychée, révélée par la psychanalyse et cela engendre une peur première, instinctive et irraisonnée : peur de l'atteinte de l'intégrité que représente le handicap et qui nous renvoie une image intolérable de l'humanité et par conséquent de nous-mêmes ; peur de l'anormalité et de "*l'étrangeté qui révèle, comme dans un miroir brisé notre propre étrangeté, que nous voulons ignorer*"²¹ écrit Simone Sausse (psychanalyste) dans

²¹ SAUSSE S. – "*Le miroir brisé*" – Editions Calmann-Levy, 1996, p 8.

l'introduction de son livre *"Le miroir brisé"*. Elle développe dans cet ouvrage l'idée que l'enfant handicapé envoie à ses parents et à nous tous, une image déformée, tel un miroir brisé, qui fait peur et dont nous nous détournons. En effet, la grande différence fait peur et affecte le rapport à l'Autre, au sujet polyhandicapé et c'est pour cela que la question de l'altérité est au sein de la problématique du polyhandicap.

Le polyhandicap est une altération de l'état d'être humain ; il modifie cet état "en mal", le dénature. Et, c'est si vrai, qu'à la naissance, la mère ne peut reconnaître, dans cet enfant qu'elle voit, son enfant, son enfant à elle ... Les parents ne peuvent voir le corps réel de l'enfant, dans lequel ils ne peuvent s'identifier au risque de s'y retrouver eux-mêmes handicapés, étrangers à eux-mêmes. *"Le handicap marque l'enfant du sceau de l'étrangeté et semble frapper ses parents géniteurs de cette anormalité, de stupeur"*²². A la naissance de cet enfant-là, ils sont "sans voix" et dans l'impossibilité de regard. J'ai développé, dans le chapitre précédent, la dimension identificatoire de la parole de la mère. Mais, avec l'enfant handicapé, la mère est en grande difficulté pour reconnaître et s'adapter à cet enfant animé de gestes étranges, incapable d'articuler et de faire écho à sa parole. L'enfant handicapé, est d'emblée, en grande difficulté dans l'émergence de sa subjectivité. Dès ses premiers contacts avec le monde, l'enfant rencontre un regard qui lui signifie sa différence, à commencer par le regard de ses parents où il peut lire sa propre anormalité, mais aussi la souffrance que cette anormalité provoque chez eux. Ensuite, l'enfant, puis l'adulte, ne cessera de rencontrer, tout au long de sa vie, le regard violent, stigmatisant des autres : *"inquisiteur ou fuyant, toujours en défaut ou en excès, jamais à la bonne distance"*²³.

Et il s'agit bien d'une question de distance, de mise à distance de cet Autre si différent, qu'il nous est terriblement difficile d'accepter comme un Autre semblable. Car le vrai problème est bien celui de la ressemblance. *"En effet, accepter l'autre avec sa différence est une chose, mais accepter l'autre avec sa ressemblance en est une autre, beaucoup plus ardue, car plus menaçante"*²⁴. Et c'est probablement cette menace-là : *"s'il me ressemble, il est un miroir dans lequel je risque de reconnaître*

²² SAUSSE S. – Ibid p 33.

²³ SAUSSE S. – Ibid p 57.

²⁴ SAUSSE S. – Ibid p 141.

*une part de moi-même que je n'admets pas, qui me fait horreur*²⁵, qui est à l'origine de nos pulsions agressives, de nos souhaits intolérables de mort, de cette honteuse violence tapie dans le rapport à la personne handicapée. Ainsi, il faut oser dire – comme le fait S. Sausse- que le sujet polyhandicapé, simplement à cause de son état, de son inquiétante altérité fait surgir autour de lui des états émotionnels apparentés à l'agressivité, à la violence. Autour de lui, c'est-à-dire, dans sa famille, *mais aussi, bien sûr dans l'établissement spécialisé qui l'accueille chaque jour, pendant des années* ; et ces pulsions agressives conduisent directement aux risques de violence institutionnelle.

2.2.3 L'inquiétante altérité et les risques de violence institutionnelle

En établissement spécialisé, l'enfant polyhandicapé est définitivement un enfant "pas comme les autres", exilé du monde des enfants non handicapés, exclu du monde des enfants "normaux". L'établissement spécialisé accueille une population issue d'une logique d'exclusion. Les professionnels –bien intégrés dans la société- qui viennent y travailler, ne peuvent rien avoir de commun avec cette population désignée comme radicalement différente. Dans la rencontre avec ces enfants, ils ont, d'abord comme n'importe qui, à composer avec leur propre peur : alors, c'est souvent équipés de tout leur arsenal éducatif ou thérapeutique qu'ils viennent pour éduquer, rééduquer, soigner des enfants totalement dissemblables à eux, tellement dissemblables, d'ailleurs, qu'ils sont rassemblés dans cet endroit spécialisé. Ils viennent, animés de leur désir propre de réparer, de faire progresser un enfant, mais sont en réelle difficulté, pour reconnaître, derrière cet autre si différent, un autre acceptable comme semblable à eux. Ainsi, ils viennent avec les meilleures intentions réparatrices, aliéner l'enfant à leurs exigences, leur propre désir, sans laisser de place au sujet : *l'espace intersubjectif entre le professionnel et l'enfant polyhandicapé est alors complètement encombré de techniques et de savoir-faire* ; la parole de l'enfant est confisquée. Nous avons vu combien cette parole est fragile. Peu des choses la font taire et renvoie l'enfant à *un mutisme aliénant qui lui fait violence*.

Les professionnels, aveuglés par l'impact émotionnel considérable du polyhandicap et par leurs peurs, n'arrivent souvent pas à rencontrer le sujet avec lequel

²⁵ SAUSSE S. – Ibid p 142.

ils pourraient entrer en relation. Certains sont entraînés dans une attitude de compassion destinée à camoufler leur pulsion agressive. Mais *"la compassion est un sentiment qui introduit un fossé infranchissable entre celui qui l'énonce et celui qui en est l'objet. Celui-ci est irrémédiablement et définitivement autre. Si je compatis, je le plains de ce qui lui arrive et qui ne m'arrive pas"*.²⁶ Cette compassion fait violence à la personne polyhandicapée : elle le destitue de son statut de sujet, elle l'enferme dans une position passive de victime. Ainsi, certaines attitudes de professionnels -décrites en première partie –assimilables à de la violence institutionnelle, telles que le mépris, le silence, l'évitement, le non-respect du sujet ... pourraient être des attitudes réactionnelles, destinées à masquer des réactions plus profondes et moins avouables de rejet et d'agressivité ; car, face à la peur, *"le premier mouvement est de supprimer l'autre"*²⁷. Ainsi, par exemple, supprimer la parole de l'enfant polyhandicapé qui se plaint d'une douleur, c'est-à-dire, ne pas l'entendre vraiment, cette parole ; entendre seulement l'énoncé de la plainte, mais pas le contenu de la parole ; kinésithérapeutes et éducateurs ayant chacun une explication sur l'origine de la douleur et, pendant ce temps, l'enfant continue de souffrir ; comme s'il n'était pas possible que cet enfant polyhandicapé aie les moyens de transmettre quelque chose de sa souffrance, comme n'importe quel autre enfant normal.

D'ailleurs, d'une façon générale, l'institution tolère mal le symptôme bruyant qui peut déclencher des réactions agressives redoutables, par une stigmatisation de l'enfant concerné et le désir clairement exprimé de son exclusion : *"elle (l'institution) s'active au redressement du symptôme, dans ce que le symptôme comporte de tordu, et dans ce cas, elle se met en position de refus vis-à-vis de la dimension de l'altérité, vis-à-vis de ce qui est étranger"*²⁸. Symptôme et altérité sont indissociablement liés et, sans le respect du symptôme, il n'y a pas de respect de l'altérité et violence est faite au sujet polyhandicapé.

Ainsi, les risques d'apparition de la violence institutionnelle semblent bien être directement liés à la spécificité de la population polyhandicapée à travers ce qu'elle renvoie aux professionnels.

²⁶ SAUSSE S - Ibid p 163.

²⁷ SAUSSE S. – Ibid p 190.

²⁸ HILTENBRAND JP– Conclusion des journées " *Immixtion de la psychanalyse en institution*" – Gap, mai 2000, p 3.

Réfléchir à la délicate question de l'altérité des personnes polyhandicapées apportent, à mon sens, quelques explications pour comprendre le risque bien réel d'apparition de la violence à l'encontre de cette population accueillie en institution. *Le polyhandicap, de par sa spécificité, génère bien un risque de violence.* Le polyhandicap place le sujet dans une situation dramatique de souffrance pour lui et pour les autres, qui n'arrivent pas toujours à aménager la peur première qui les envahi et les rend agressifs, voire violents. La tolérance, nécessaire pour accueillir la différence *"est toujours secondaire, car elle est le fruit d'une longue élaboration qui implique un travail de pensée et de réflexion"*. Je retiendrais volontiers cette phrase de S. Sausse, dans la conclusion de son ouvrage, car elle pourrait être une piste pour un travail de prévention à l'IMP, thème que j'aborderai en troisième partie de ce mémoire.

2.3 LE POLYHANDICAP ET LA PLURIDISCIPLINARITE ; LES RISQUES DE VIOLENCE INSTITUTIONNELLE

La pluridisciplinarité est une réalité incontournable de l'accueil de la population polyhandicapée en institution. Mais cette pluridisciplinarité –dans le sens d'une vraie transdisciplinarité au service de l'utilisateur- est souvent mise à rude épreuve, et son échec peut faire le lit de la violence institutionnelle.

2.3.1 La pluridisciplinarité, une nécessité au chevet du polyhandicap

De par la diversité des nombreuses déficiences qui le caractérise, le polyhandicap nécessite le recours à des professions très diversifiées. Il provoque nécessairement, dans l'établissement d'accueil, la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire, dans le sens où elle est composée de professionnels issus de disciplines différentes. La complexité du polyhandicap nécessite un faisceau de connaissances, celles des professions médicales, paramédicales, psychosociales, éducatives. Et c'est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit d'enfants polyhandicapés pour

lesquels l'éducation est de même nécessité que le soin. Cela aboutit à la mise en place d'organigramme aussi complexe que celui de l'IMP présenté en 1^{re} partie du mémoire.

L'annexe 24 ter –décret du 27/10/1989- parle "*d'équipe médico-psycho-éducative*" et décrit précisément, dans son article 8 -"*les personnels*"- (cf annexe 1), les différentes professions qui peuvent composer cette équipe : pas moins de 19 professions sont citées. Il est intéressant de noter que le terme d'équipe pluridisciplinaire n'apparaît pas ; c'est le bilan annuel de la situation de l'enfant qui est dit pluridisciplinaire.

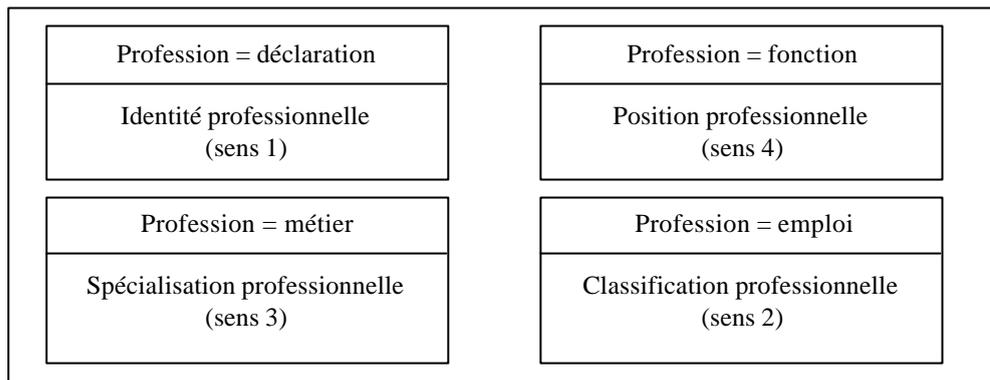
La circulaire n° 89-19 du 30/10/1989 n'emploie pas non plus ce terme à propos de l'équipe mais, dans son chapitre II "Assurer la cohérence de la prise en charge", (cf annexe 2) apporte des précisions à propos du mode d'exercice des différentes professions citées dans l'annexe 24 ter : *"elle (la prise en charge) requiert l'intervention de professionnels de différentes origines dont il importe qu'ils gardent leur spécificité. Non seulement, l'exercice des responsabilités médicales et pédagogiques est plein et entier, accompli conformément aux règles propres à ces professions, mais l'intervention de chacun doit s'effectuer selon ses particularités sans que l'on aboutisse à faire de l'équipe médico-éducative un agrégat d'emplois polyvalents et interchangeables. Au contraire, l'enfant doit être en mesure d'identifier les rôles particulier de chacun, les variétés qu'ils introduisent dans le rythme de ses journées. Pour autant, les clivages professionnels doivent préserver le caractère d'ensemble de l'action médico-éducative"*.

La circulaire met en avant les termes profession et professionnel. D'après les dictionnaires Larousse et Robert, on peut repérer trois sens correspondant à trois types d'usage du terme profession : dans le premier sens, c'est "*l'action de déclarer hautement ses opinions ou croyances*". Dans le second sens, la profession est définie comme "*l'activité habituellement exercée par une personne pour se procurer les ressources nécessaires à son existence*". Le troisième sens, parle "*d'ensemble des personnes exerçant un même métier ou de l'ensemble des intérêts se rapportant à l'exercice d'un métier*".

On peut constater que le champ sémantique global du terme profession est bien plus vaste que celui du terme métier qu'il englobe. Avoir une profession, c'est avoir un métier, mais aussi des convictions, des règles, une identité. Etre un

professionnel, c'est être confirmé dans son métier, expérimenté dans son activité qualifiée, reconnu par ses pairs. Les sociologues Claude Dubar et Pierre Tripiier propose un schéma très intéressant qui "*tente de spécifier quatre sens différents du terme français profession correspondant à quatre contextes d'utilisation du terme, mais aussi à quatre points de vue différents sur l'activité de travail*"²⁹.

Je reproduis ici, ce schéma.



Le terme profession : quatre sens = quatre points de vue.

On retrouve les 3 sens du dictionnaire :

- le sens 1, la déclaration d'une identité,
- le sens 2, l'activité rémunérée,
- le sens 3 , l'appartenance à groupe professionnel.

Les auteurs ont rajouté un autre sens, plus récent (le sens 4) correspondant à la notion de fonction ou de positionnement professionnel dans un organigramme. Ils concluent : "*on voit donc à quel point déclarer sa profession (en particulier) ou définir les professions (en général) engage un travail à la fois cognitif (des savoirs sur les appellations, les spécialités, les filières), affectif (des valeurs et des préférences) et conatif (des actions pour défendre ses intérêts, des références à des mouvements collectifs)*"³⁰.

On voit aussi à quel point la profession va engager un positionnement fort de l'établissement, positionnement soutenu par la circulaire qui incite à respecter "*un exercice plein et entier*", des "*règles propres à cette profession*", des "*particularités*" mais la circulaire a aussi cerné, d'emblée, la difficulté inhérente au côtoiement de toutes ces professions dans un même établissement, puisqu'elle met en garde, à ce que

²⁹ DUBAR C./TRIPIER P.- "*Sociologie des professions*". Armand Colin, Paris 1998, p 12.

³⁰ DUBAR C./TRIPIER P. – Ibid p 13.

l'équipe médico-éducative ne se transforme pas en *"un agrégat d'emplois polyvalents et interchangeable"*. Elle utilise même le terme de *"clivages professionnels"* mais elle incite fortement à ce que ces clivages préservent *"le caractère d'ensemble de l'action médico-éducative"*. Le terme clivage renvoie à l'idée de répartition d'idées ou d'opinions dans un groupe mais l'idée de séparation est toute proche. Autrement dit, la circulaire convie à réussir une action médico-éducative commune auprès de l'enfant polyhandicapé, grâce à la convergence de compétences professionnelles très spécifiques qui se respectent. Ce n'est pas là un mince défi à relever et le terme pluridisciplinarité n'en exprime pas tous les aspects.

Le caractère pluridisciplinaire d'une équipe rend compte de la composition de cette équipe sans dire suffisamment la nécessité d'une action commune. Aussi certains auteurs comme François Tosquelles (psychiatre) lui préfère-t-il le terme *"d'action plurielle"* : *"Le terme pluridisciplinaire doit être reconsidéré à mon avis. Qu'il s'agisse d'action plurielle, je n'en doute point. Le concept de discipline me semble ambigu et dangereux [...]. On fait plutôt référence dans nos pratiques, à des différences de rôles fonctionnels ou techniques"*³¹. Le terme de discipline, pour cet auteur, renvoie aussi à l'idée de loi, de règlement, et c'est vrai que, dans nos établissements ce sont bien –plutôt que les disciplines- les positions professionnelles ou fonctions de chacun qui sont amenées à se confronter. Nicole Cersoy (assistante sociale et responsable pédagogique) fait référence, quant à elle, à Edgar Morin dans *"Introduction à la pensée complexe"* et écrit : *"Il me semble que seule la pluridisciplinarité puisse rendre compte de la complexité du travail social. Mais, comme le dit Edgar Morin, pluridiscipline = indiscipline. Dans l'impossibilité de créer un cadre conceptuel de transdisciplinarité, nous sommes condamnés à un voyage des concepts d'une discipline à l'autre pour autant qu'il soit conscient"*³².

Apparaît donc ici la notion particulièrement intéressante de *transdisciplinarité*, c'est-à-dire la possibilité de travailler, au sein d'une équipe plurielle, avec un cadre conceptuel commun, qui traverserait les différentes disciplines. La transdisciplinarité est un concept transversal qui fait lien entre les différentes disciplines concernées par une action commune concertée. C'est bien ce concept qui

³¹ TOSQUELLES F. – *"De la personne au groupe"* – Editions Eres, 1995, p 51.

³² CERSOY N. – *"La relation d'aide"*. Presses Universitaires de Nancy, 1993, p 214.

paraît être le plus à même de répondre aux exigences du législateur imposées dans le cadre des annexes 24 ter : seul un cadre conceptuel de transdisciplinarité peut permettre à une équipe pluridisciplinaire que *"les clivages professionnels préservent le caractère d'ensemble de l'équipe médico-éducative"* (circulaire du 30/10/89). Et c'est aussi ce qu'a repéré le Dr E. Zucman qui emploie, elle, le terme de *"formation interdisciplinaire"*, c'est-à-dire une formation spécifique à la prise en charge du polyhandicap et qui serait commune aux différentes disciplines et je lui laisse la parole pour conclure ce chapitre : *"Le polyhandicap par sa complexité amène à avoir recours à une pléiade de professions très diversifiées : aucune cependant dans l'état actuel des formations n'est suffisamment préparée à assumer toutes les tâches spécifiques nécessairement remplies auprès des personnes polyhandicapées, ce qui ne favorise pas la mise en commun d'un travail d'équipe. Toutes doivent avoir recours à la formation continue interdisciplinaire"*³³.

2.3.2 La mise à l'épreuve de la pluridisciplinarité ; les risques de violence institutionnelle

Nous avons écrit, dans le chapitre précédent, que la mise en œuvre de la pluridisciplinarité, dans un établissement spécialisé accueillant des enfants polyhandicapés, passe par un délicat exercice d'élaboration d'un cadre conceptuel de transdisciplinarité : mais atteindre ce cadre conceptuel, commun aux différentes professions et spécifique à la prise en charge du polyhandicap, n'est pas chose aisée.

Nous avons vu, en traitant la relation polyhandicap-altérité, que le polyhandicap, de par les stratégies défensives qu'il suscite, conduit souvent les professionnels à ne plus envisager l'enfant dans la globalité de sa personne : ce n'est la sujet qui est rencontré mais la partie du sujet à éduquer, soigner, rééduquer. Du même coup, chaque professionnel, dans la certitude de sa technicité et de son savoir faire, ne peut pas non plus, être ouvert et à l'écoute des positionnements des autres professionnels en charge du même enfant : la pluridisciplinarité ne peut pas, sans une attitude de tolérance, déboucher sur une transdisciplinarité ; le projet individuel globalisant et unifiant de l'enfant est alors en grande difficulté. *Et lorsqu'il n'y a pas*

³³ ZUCMAN E. – *"Accompagner les personnes polyhandicapées"* – Editions du CTNERHI, 2000, p 59.

cohérence dans la prise en charge de l'enfant, le risque de violence institutionnelle est maximum. L'enfant peut être ballotté de prise en charge en prise en charge au gré des certitudes professionnelles des uns et des autres mais aussi parfois écartelé par des prises en charge contradictoires risquant de mettre en danger sa santé psychique et physique. Par exemple, un enfant ne devrait pas pouvoir manger "mouliné" à midi au semi-internat et "en morceaux" le soir à l'internat ; ou encore être en posture de verticalisation plus ou moins longtemps selon qu'il est surveillé par un kinésithérapeute ou un éducateur ...

Mais la plus grosse difficulté, pour la mise en œuvre de la pluridisciplinarité, réside, sans doute, dans la rencontre de professions appartenant à des mondes aussi différents que le monde médical/paramédical et que le monde éducatif. Il peut être ici intéressant de revenir au schéma proposé par les sociologues C. Dubar et P. Tripier dans le chapitre précédent, afin de définir, par exemple, les professions d'éducateur spécialisé et de kinésithérapeute auprès d'une population polyhandicapée à partir des 4 points de vue exposés. Les sens 2 et 4 du schéma ne posent pas de problème : éducateur et kinésithérapeute sont deux emplois rémunérés qui correspondent à une classification professionnelle définie précisément par la convention collective 66 des établissements sanitaires et sociaux. Ils occupent chacun une position professionnelle et une fonction précise dans l'organigramme d'un établissement. Par contre, les sens 1 et 3 mettent en évidence des différences significatives dans la définition de ces 2 professions. L'identité professionnelle du kinésithérapeute "se déclare" facilement comme une identité de thérapeute, de soignant qui pose des actes sur prescription médicale ; c'est un travail sur ordonnance qui est garanti, valorisé par son appartenance au monde médical, qui est porteur d'espoir et dont on attend des résultats positifs. Son métier est une technique de soin, encadrée par des exigences et consignes précises, qu'il peut aisément expliquer à des collègues non kinésithérapeutes, et qu'il partage avec ses pairs.

Mais quelle est l'identité professionnelle d'un éducateur spécialisé auprès d'enfants polyhandicapés. Que peut-il déclarer de son métier ? Quelle est la spécialisation professionnelle qu'il partage avec ses collègues éducateurs ? La crise de l'identité professionnelle des éducateurs et leur difficulté à parler de leur profession a fait beaucoup "couler d'encre" et est repérable dans les établissements médico-

éducatif. Je me souviens, à ce propos, d'une réunion institutionnelle, au cours de laquelle des kinésithérapeutes ont interpellé, de façon virulente, les éducateurs afin qu'ils leur expliquent le contenu et le sens de leur action auprès des enfants. La question laissa sans voix la plupart des éducateurs ; certains ironisèrent ... et ce fut finalement l'homme d'entretien qui, agacé, leur répondit : "*Que voulez-vous qu'ils fassent ? C'est évident ! Ils s'occupent des enfants !*". Cet incident n'aida pas, ce jour-là, à valoriser l'image du service éducatif auprès du service soin ; il est caricatural de la position de souffrance des éducateurs en mal d'identité professionnelle et de la position mi-agressive, mi-condescendante à leur égard d'un certain nombre de rééducateurs, dotés eux, d'une forte identité professionnelle. Cet incident met en évidence un obstacle majeur à la transdisciplinarité : tant que la profession d'éducateur spécialisé, dans une équipe médico-éducative, n'arrivera pas à mettre en mots le contenu de son action éducative, elle risque d'être "mise à mal" par les professions paramédicales, fortes de leurs technicités et de leurs compétences ; elle sera en difficulté pour être reconnue dans une compétence spécifique. Et pourtant, pour en revenir à mon exemple, l'explication donnée par l'homme d'entretien était pleine de bon sens : "*ils s'occupent des enfants*" ; rajoutons : "*dans leur globalité*" et nous sommes très près de ce qui caractérise tout projet initial éducatif qui est de s'adresser à l'enfant, dans la totalité de sa personne alors que les rééducateurs s'occupent d'une partie de l'enfant.

Oui, mais comme l'écrit Paul Fustier, dans un ouvrage entièrement consacré à une interrogation sur l'identité de l'éducateur spécialisé "*parler du travail de l'éducateur comme d'une profession, suppose que cette activité se réalise à partir d'un savoir et d'une technicité*"³⁴. Quel serait donc ce savoir et cette technicité commune à l'ensemble de la profession ? Trois chercheurs de l'INPACT (Institut pour l'amélioration des conditions de travail) ont constaté "*une absence d'identité professionnelle autour d'un métier chez les éducateurs*"³⁵ car "*leur travail est variable, indéfini et non spécifique. Il ne repose pas sur des théories reconnues et intégrées par l'ensemble de la profession [...]. La clientèle des éducateurs n'est pas homogène,*

³⁴ FUSTIER P. – "*L'identité de l'éducateur spécialisé*" – Editions JP Delarge, 1972, p 57.

³⁵ PEZET V. – VILLATTE R. – LOGEAY P. – "*De l'usure à l'identité professionnelle*" – Editions TSA, 1993, p 157.

partagée globalement entre handicapés et inadaptés, allant de l'enfance au plus grand âge, divisée entre des institutions de nature très différente"³⁶.

Pour revenir à l'éducateur spécialisé en institution médico-éducative, cette absence de spécialisation professionnelle, le met en difficulté et j'ai pu faire le constat, à l'IMP, de la recherche d'une technicité, d'une spécialisation complémentaire (arthérapie, musicothérapie, éducation cognitive, informatique ...). Le risque est alors que l'éducateur –comme le rééducateur- s'adresse à une partie de l'enfant en abandonnant son projet initial globalisant : *"L'altération qui se produit quand l'éducateur adopte une identité de technicien spécialisé suppose un bouleversement complet de son projet théorique"*³⁷. L'éducateur spécialisé est pris dans cette contradiction-là, spécialement au sein d'une équipe pluridisciplinaire et avec une population d'enfants polyhandicapés réclamant de lui autant de soins que d'éducation et de pédagogie.

Et pourtant, *"dans l'institution, marquée par les progrès techniques, et où l'enfant partagé devient juxtaposition de morceaux dont chacun est l'objet d'un spécialiste, le projet de l'éducateur devient bien nécessaire, d'être l'interlocuteur qui unifie, que sa non-spécificité et son absence de territoire déterminé, rendent présent à l'objet total [...]. Ne pouvant clairement se définir par le rôle, l'éducateur reste à la merci d'une pratique dont il n'est jamais assuré. Cette fragilité [...] introduit la faille, qui autorise la communication non-technique et le dialogue intersubjectif ..."*³⁸. Ainsi, tout en introduisant de la difficulté dans la mise en œuvre de la pluridisciplinarité dans un établissement médico-éducatif, par ses doutes sur son identité professionnelle, l'éducateur spécialisé serait le professionnel le plus à même de lutter contre les stratégies défensives suscitées par l'étrange altérité du polyhandicap, pour peu qu'il accepte d'advenir à lui-même, dénudé, dans la relation intersubjective.

Des mêmes grandes capacités requises par la profession d'éducateur spécialisé *"savoir éduquer, savoir former, savoir communiquer, savoir soigner, savoir animer, savoir gérer, savoir entretenir [...]* il est permis d'établir un référentiel de compétences [...], et il paraît urgent que cette identification à un corps professionnel

³⁶ Ibid p 156.

³⁷ FUSTIERP. – "L'identité de l'éducateur spécialisé" – Editions JP Delarge, 1972, p 73.

³⁸ Ibid, p 123-124.

plutôt qu'à un champ morcelé se fasse rapidement ..."³⁹. Mais pour l'instant, force est de constater que, dans nos établissements médico-éducatif, se heurtent les trop grandes incertitudes professionnelles des uns -les éducateurs- et, sans doute, les trop grandes certitudes professionnelles des autres –les rééducateurs-, *dans une confrontation qui fait le lit de la violence institutionnelle au dépend de l'usager.*

Adhérer à une définition de la violence institutionnelle aux formes multiples, permet sans doute, de ne pas négliger les petits gestes "déviant" qui font trop souvent le quotidien d'une institution, ainsi que j'ai tenté de le montrer en début de cette deuxième partie.

Accepter l'hypothèse, choquante à priori, d'une relation particulière entre polyhandicap et violence institutionnelle, à travers la problématique de l'altérité, autorise, sans doute, à nommer le risque, en en ayant compris les mécanismes d'apparition.

Traiter, sans détours, des difficultés de mise en œuvre de la pluridisciplinarité dans un établissement médico-éducatif, à travers la rencontre de mondes professionnels très différents et les problèmes d'identités professionnelles, incite, sans doute, à regarder en face les confrontations et incompréhensions bien réelles, entre professionnels et leurs conséquences sur les usagers.

En fait, cette deuxième partie, à travers sa tentative d'analyse et de compréhension des mécanismes qui font le lit de la violence institutionnelle, n'a d'intérêt que si elle est le point de départ de la capacité à repérer les situations à risque et à dégager des stratégies de réponse, notamment en matière de prévention. Et c'est bien précisément, *la prévention de risque de violence institutionnelle et la vigilance permanente qu'elle exige qui feront l'objet de la troisième partie de ce mémoire.*

³⁹ BARGANE L. – "Commentaire" – Lien Social, 1999, p 14.

TROISIEME PARTIE

3 PREVENTION DU RISQUE DE VIOLENCE INSTITUTIONNELLE A L'INSTITUT MEDICO PEDAGOGIQUE : UNE VIGILANCE PERMANENTE

Prévenir, aller à l'encontre du risque de violence institutionnelle, agir avant que "cela ne se produise", est sans doute la seule attitude conciliable avec le respect du droit des usagers. Mais, être en capacité de prévenir relève d'une démarche longue et engageante. Cette démarche commence par la recherche des conditions requises à sa mise en place : passer d'une réflexion sur l'altérité du sujet polyhandicapé à un positionnement éthique est une des conditions ; promouvoir la bientraitance à l'égard des professionnels de l'établissement est une autre condition.

Ces préalables posés, cette troisième partie s'oriente vers le repérage des risques de violence à l'IMP, par une brève analyse du contexte institutionnel et quelques clignotants d'alerte significatifs pour l'établissement. Elle propose ensuite de jeter les bases d'une démarche de prévention à l'IMP à travers des questionnements à mettre en œuvre et la recherche d'une méthodologie.

3.1 LES PREALABLES A UNE DEMARCHE DE PREVENTION A L'INSTITUT MEDICO-PEDAGOGIQUE

Engager une démarche de prévention de la violence institutionnelle ne peut se faire sans avoir, en amont, réfléchi aux causes d'apparition de ce phénomène : c'est ce que j'ai essayé de faire dans la partie précédente de ce travail, en dégagant deux facteurs de risque à travers les questions de l'altérité et de la pluridisciplinarité. Cette tentative d'analyse doit maintenant permettre de réfléchir aux conditions requises pour la mise en place d'une démarche de prévention.

3.1.1 De l'inquiétante altérité au positionnement éthique

Nous avons vu précédemment, que l'inquiétante altérité du sujet polyhandicapé fait naître autour de lui des états émotionnels et des attitudes réactionnelles apparentées à de l'agressivité, à de la violence ; et nous avons ainsi pu

écrire que le polyhandicap génère bien un risque de violence institutionnelle. Cependant, cette constatation ne doit pas nous faire croire qu'un établissement pour personnes polyhandicapées comme l'IMP est un établissement tellement "à part" que la spécificité de la population accueillie pourrait servir de justification à une inévitable apparition de la violence institutionnelle et nous faire "baisser les bras" devant pareille fatalité.

Non ; car comme l'écrit S. Tomkiewicz –un des premiers auteurs à dénoncer la violence institutionnelle dans un livre qui fait toujours référence en la matière *"Aimer mal, châtier bien"* : *"On peut donc dire qu'aucune catégorie des enfants institutionnalisés n'a le triste monopole des violences institutionnelles ni que, à l'inverse, elle en est à l'abri ; ce sont les formes prédominantes de violence qui changent avec la catégorie des enfants : les polyhandicapés incitent plutôt au désintérêt, à la négligence et à l'absence de soins, les déficients mentaux à l'abus de techniques de conditionnement, les cas sociaux à la discipline exagérée, à la répression et aux abus sexuels"*⁴⁰. Ainsi, la radicale étrangeté des enfants polyhandicapés est bien un réel facteur de risque de violence institutionnelle, mais le phénomène de violence n'est pas l'exclusivité des établissements accueillant une telle population car, continue S. Tomkiewicz : *"la violence dans une institution est inévitable et naturelle [...] l'institution sécrète la violence en réponse aux symptômes de l'usager"*⁴¹ ; ce qui ne peut, d'ailleurs, être une justification en soi car, si l'enfant a un rôle dans la genèse des violences, ce rôle ne peut avoir valeur d'excuse au comportement des adultes.

Interrogé à ce propos, au congrès de Nancy les 4 et 5 mai 1999, S. Tomkiewicz répond : *"Même quand on accepte de parler des violences que les institutions exercent envers les usagers, on pointe tout de suite comme une des causes de violence, celle qui se trouve chez les usagers. Comme si les professionnels en entrant dans l'institution étaient indemnes de toute violence intrinsèque"*⁴². Je crois, en effet, qu'il est bon de rappeler ici –et d'en faire prendre conscience à un maximum de professionnels- que l'être humain porte en lui une violence fondamentale, et que tout

⁴⁰ TOMKIEWICZ S. – VIVET P. - *"Aimer mal, châtier bien"* – Seuil, Paris, Septembre 1991, p 188-189.

⁴¹ Ibid p 225.

⁴² Actes du congrès de Nancy – *"La violence et le droit dans les institutions sanitaires et sociales"* – 1999, p 88.

groupe est confronté en permanence à une violence inhérente, pour ce qui nous préoccupe, au fait de travailler ensemble ; la violence fait partie de l'ordinaire et concerne tout un chacun. Admettre cet état de fait et cesser de le nier, comme c'est trop souvent le cas, me semble être la première des conditions pour s'engager vers le chemin de la prévention. Admettre de plus que la grande différence du sujet polyhandicapé nous fait peur et nous fait violence est un autre préalable à toute action préventive.

L'altérité, la rencontre avec l'Autre, fait partie de la condition humaine ; les pulsions agressives aussi ; et c'est lorsque la rencontre avec l'Autre est ratée, n'aboutit pas à la reconnaissance de l'Autre, qu'apparaît la violence ; comme avec cet Autre, si étrange et si différent qu'est le sujet polyhandicapé. La violence dénote l'impasse dans laquelle est arrivée la relation : or c'est l'éthique qui *"vient interroger la qualité même des liens qui nous relie à autrui, qu'elle soit vue comme "l'inquiétude de l'autre semée dans le même" tel que le propose Emmanuel Levinas, ou comme "visée de la vie bonne avec et pour autrui dans les institutions justes" tel que le propose Paul Ricoeur*"⁴³.

Penser l'Autre, se questionner sur la qualité de la relation avec l'autre, correspond à une recherche d'ordre éthique ; altérité et éthique sont étroitement liées. Et il me semble difficile sinon impensable, dans un établissement s'occupant "de l'humain" de ne pas avoir une préoccupation éthique, surtout si la dépendance de la population accueillie la rend faible et vulnérable, comme à l'IMP. Mais comment définir, qualifier *"une vie bonne avec et pour autrui dans une institution juste ?"*. A partir de la conception de chacun de ce qu'est *"une vie bonne avec et pour autrui"*, comment peut se travailler, dans une institution, une élaboration collective autour d'enjeux éthiques ?

L'éthique est une interrogation sur le sens du faire et n'a d'intérêt, dans nos établissements, que si elle débouche sur un questionnement de chacun sur l'action, sur la pratique professionnelle. L'éthique doit interroger chacun sur ses valeurs de référence et le renvoie aux questions "que dois-je faire ? Que puis-je faire ?", mais, dans une collectivité comme l'IMP, les questions de chacun doivent nécessairement

⁴³ PERROTIN C. – " Une éthique en rééducation ?". Editions ENSP, 1993, p 23.

avoir la possibilité de rejoindre celles des autres dans un "que devons-nous faire ? Que pouvons-nous faire ?", ensemble. Cela passe forcément par *des lieux d'expression* où les différentes expériences humaines peuvent être exposées, discutées, dans le souci d'une meilleure compréhension des pratiques, pour une meilleure prise en compte de cet Autre à éduquer, soigner, accompagner ; ces lieux pouvant offrir à chaque professionnel l'occasion de confronter ses propres valeurs à celles des autres et à celles de l'institution.

Actuellement, ces lieux n'existent pas à l'IMP et c'est un objectif prioritaire pour moi de les mettre en place le plus rapidement possible. J'en ai fait la demande au cours des procédures budgétaires des derniers exercices, demandes qui ont été rejetées. Je compte poursuivre dans cette direction, même si cela exige encore des explications et du temps car l'enjeu est fondamental et le budget formation, insuffisant pour un établissement aussi pluridisciplinaire que l'IMP, ne doit pas supporter cette dépense supplémentaire.

Ce qui existe à l'IMP, par contre, c'est un cadre éthique écrit dans le projet d'établissement, mais qui développe des généralités à caractère humaniste et des grands principes s'appuyant sur la Déclaration des Droits de l'Enfant. On pourrait peut-être imaginer –à l'instar d'autres établissements- doter l'IMP d'une "charte éthique" regroupant un certain nombre d'engagements à l'endroit des usagers. Le risque pourrait être alors d'appauvrir et de figer la réflexion éthique de chacun en code "des bonnes pratiques", alors que l'éthique est un questionnement permanent, exigeant et qui renvoie à des positionnements librement consentis. Par contre, *la recherche d'un code de déontologie* à travers des règles spécifiques s'imposant aux professionnels et regroupant l'ensemble des professions exerçant auprès de la population polyhandicapée, me paraît être un axe de travail à mener en partenariat avec des établissements accueillant cette même population. C'est une réflexion abordée pour l'instant au niveau des rencontres directions-chefs de service inter-établissements Nord Isère, accueillant des personnes polyhandicapées.

Mais quoiqu'il en soit, *"aucune déontologie n'épargnera à aucun professionnel l'interrogation sur sa pratique et ses actes propres au-delà des règles*

fixées"⁴⁴. Et pour finir, passer d'une nécessaire réflexion sur l'altérité du sujet polyhandicapé à une recherche de positionnement éthique, personnel, professionnel, individuel et collectif me semble être *un préalable incontournable à une démarche de prévention de la violence institutionnelle à l'IMP*.

3.1.2 De la difficile pluridisciplinarité à la bientraitance à l'égard des professionnels

Le chapitre 2.3.2 de ce travail a tenté de montrer comment l'échec de la pluridisciplinarité à l'IMP peut faire le lit de la violence institutionnelle, par manque de cohérence dans la prise en charge des enfants et par confrontation entre professionnels au cours desquelles l'usager est pris en otage.

Un des obstacles majeurs à la mise en œuvre de la pluridisciplinarité semble se trouver, à l'IMP, dans les difficultés de positionnement des professionnels de l'éducation spécialisée auprès d'une population polyhandicapée exigeant d'eux autant de soins que d'éducation : des définitions de fonctions existent à l'IMP (cf en annexe 3 et pour exemple celle des éducateurs spécialisés) et détaillent, de façon relativement précise les fonctions des éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs et aides médico-psychologique et leur différence de rôle, que les enfants repèrent d'ailleurs bien. Elaborées en 1995, lors de la réorganisation de l'IMP autour des projets individuels, elles ont, sans aucun doute, contribué à la réassurance du service éducatif, mis jusque-là à mal par des choix associatifs privilégiant très nettement le secteur rééducatif, tel que je l'ai développé en première partie de ce mémoire. Elles ne peuvent cependant être suffisantes à dissiper, les difficultés des éducateurs spécialisés, devant travailler sans technicité particulière, au quotidien et dans l'élaboration d'un projet individuel globalisant pour chaque usager, avec des techniciens de la rééducation (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste ...).

La tendance des dernières directions de l'IMP a été de privilégier la "technicisation" des éducateurs spécialisés qui, détachés de leur groupe d'appartenance à 0,25 voire à 0,50 temps, sont devenus –de façon transversale dans l'établissement-, et par formation diplômante pour certains, musicothérapeute, arthérapeute, spécialiste de

⁴⁴ TREMINTIN J. – "L'action sociale doit-elle se doter d'un code de déontologie ?" – Lien social, 2001, p7.

la méthode sensorielle "Snozoëlen" ... Il me semble, pour moi, pertinent de réhabiliter maintenant, à l'IMP, le sens même du projet initial éducatif qui est de s'adresser à l'enfant dans la globalité de sa personne, dans une communication d'autant plus intéressante qu'elle n'est justement pas technique et qu'elle autorise la relation intersubjective. Réhabilité dans ce rôle fondamental, l'éducateur spécialisé pourrait se définir à l'IMP auprès de ses collègues rééducateurs comme le porte-parole de l'enfant, le garant de la non-confiscation de sa parole, *un rempart contre une certaine forme –et pas des moindres- de violence institutionnelle*.

Pour cela, je pense mener dans l'établissement une réflexion des professionnels sur la notion de *référence* : chaque éducateur spécialisé et moniteur-éducateur –réfèrent d'un enfant dans son groupe d'accueil éducatif- pourrait l'être aussi pour la partie rééducative concernant cet enfant, dans un rôle de coordination et de lien au quotidien entre les différentes interventions éducatives et rééducatives et dans un rôle de garant de l'application des décisions pluridisciplinaires prises pour cet enfant au cours de la synthèse annuelle et au regard de son projet individuel. L'éducateur spécialisé serait alors vraiment dans un rôle d'accompagnement de l'enfant dans son trajet institutionnel. Cette référence s'étendrait à la famille de l'enfant qui trouverait ainsi un porte-parole de ses préoccupations dans un établissement aussi compliqué que l'IMP. Cette organisation de travail, en diminuant certaines incohérences des prises en charge, me paraît être *un préalable favorisant la prévention de la violence institutionnelle*. Elle peut sans doute, aussi favoriser la rencontre réelle autour d'un enfant, de différents professionnels qui ont souvent tendance à simplement se côtoyer en réunion ou à s'opposer, par méconnaissance de leurs métiers réciproques. Cela ne signifie en aucune façon l'intrusion des éducateurs dans le domaine des rééducateurs, tout simplement parce qu'ils n'ont pas la compétence pour porter un regard critique sur le travail de leurs collègues –et vice versa d'ailleurs-. Le rôle des éducateurs en serait renforcé et, espérons-le, mieux compris des rééducateurs et le projet individuel global de chaque usager vraiment respecté : *cette organisation mettrait en œuvre la transdisciplinarité*.

Mais une telle organisation du travail nécessite une véritable volonté de coopération entre les professionnels, basée sur *la confiance*. Or ni la coopération, ni la confiance ne peuvent être prescrites. Je peux proposer une telle organisation, diviser,

répartir les rôles et les responsabilités, mais je n'aurais pas pour autant l'unification indispensable à la mise en mouvement d'un tel édifice. Il est particulièrement important pour moi de garder à l'esprit certains éléments de l'ergonomie, de la psychodynamique du travail (discipline récente de la psychologie de travail, années 80), notamment *"le décalage irréductible entre l'organisation prescrite du travail et l'organisation réelle du travail"*⁴⁵.

La prescription ne peut pas tout prévoir et pour fonctionner, l'organisation réelle du travail nécessite les ressources propres des professionnels, leur mobilisation, leur initiative et leur intelligence pour faire face à l'inattendu et ajuster l'inévitable écart entre la prescription et la réalité de la mise en œuvre du travail. *"En réalité, le travail est toujours une expérience sociale [...], la mobilisation coordonnée des hommes et des femmes face à ce qui n'est pas donné par l'organisation du travail"*⁴⁶ nous dit Philippe Davezies. Or, l'histoire de l'IMP a durement éprouvé le lien social, la confiance ; la reconnaissance entre pairs qui fonde un collectif de travail est dans les difficultés que j'ai décrites et le secteur éducatif souffre encore du manque de reconnaissance réelle de son travail par de précédentes directions. La souffrance au travail qui peut être mesurée par un absentéisme élevé, est encore une réalité de l'établissement. Cependant, je reste persuadée que la confiance peut se (re)construire si je tente de restaurer avec l'équipe cadre, la souplesse nécessaire à une non moins nécessaire convivialité, la reconnaissance du travail mais aussi de ses difficultés. Reconnaître la souffrance des éducateurs, la nécessité et la qualité de leur travail, leur redonner confiance est le premier pas vers leur (re)mobilisation et c'est ce vers quoi je porte actuellement mes efforts. La transdisciplinarité ne se mettra en place à l'IMP que si le personnel est prêt à y contribuer car moins en souffrance, et ce sera sans doute, *un des meilleurs remparts à la violence institutionnelle*.

Je ne peux pas décréter la pluridisciplinarité mais je peux tenter de mettre en place, maintenant, dans cet établissement, un climat de bienveillance à l'égard de professionnels malmenés par l'histoire institutionnelle. *"La bienveillance"*, écrit Michel Lemay, *"c'est avoir la sécurité mais c'est aussi découvrir qu'un certain niveau*

⁴⁵ DEJOURS C. – MOLINIER P. – *"De la peine au travail"*. Editions Autrement, Paris, 1994, p 146.

⁴⁶ DAVEZIES P. – *"Éléments de psychodynamique du travail"* – Education permanente n° 116, 1993, p 39.

*d'incertitude engendre l'énergie de l'esprit*⁴⁷. Une organisation de travail trop rigidifiée, trop procédurière, ne peut aboutir à l'émergence d'un collectif de travail, producteur de liens pour les usagers. Les zones d'imprévu sont nécessaires au questionnement, à l'élaboration du lien, ce qui n'empêche pas que *"pour que le professionnel soit "bien dans sa peau", le milieu doit édifier un certain nombre de balises afin qu'il se sente soutenu"*, continue Michel Lemay⁴⁸. Selon lui, la bientraitance à l'égard des professionnels passe aussi nécessairement par une reconnaissance de leur identité professionnelle qui se concrétise par une action qui a du sens dans un milieu donné. *Retrouver un consensus autour du sens à donner à l'action commune est aussi un de mes objectifs*, car ce consensus a été éprouvé par l'histoire –ainsi que je l'ai décrit en première partie de ce mémoire-. *Pour finir, je postule que la pluridisciplinarité à l'IMP ne pourra évoluer vers une transdisciplinarité, nécessaire à la prévention de la violence institutionnelle qu'en promouvant la bientraitance à l'égard des professionnels de cet établissement.*

3.2 LE REPERAGE DES RISQUES DE VIOLENCE INSTITUTIONNELLE A L'INSTITUT MEDICO-PEDAGOGIQUE

Ce repérage est indispensable à toute démarche préventive. Il s'agit d'analyser le contexte institutionnel afin de voir s'il peut être facilitateur de l'installation de la violence et de se doter de quelques clignotants d'alerte particulièrement signifiants de ce risque-là.

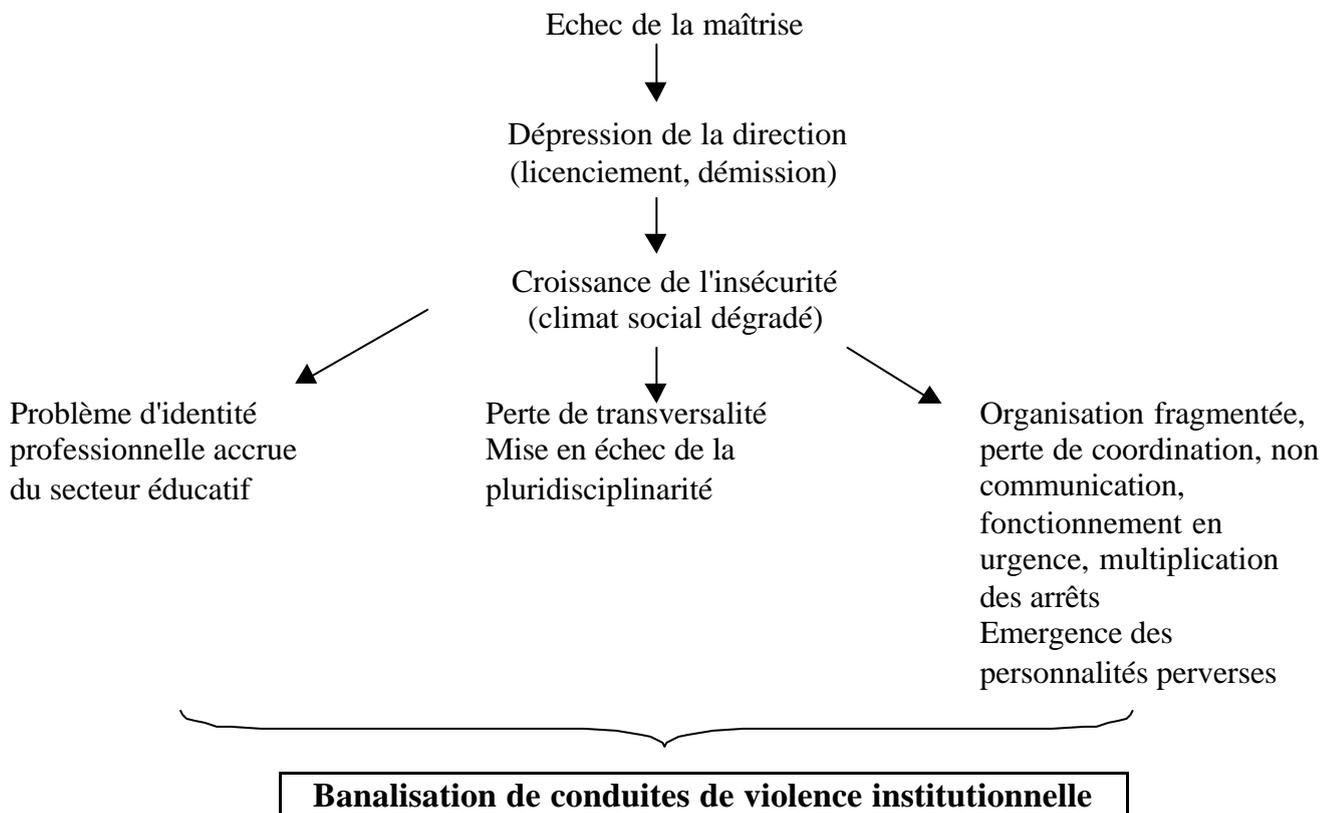
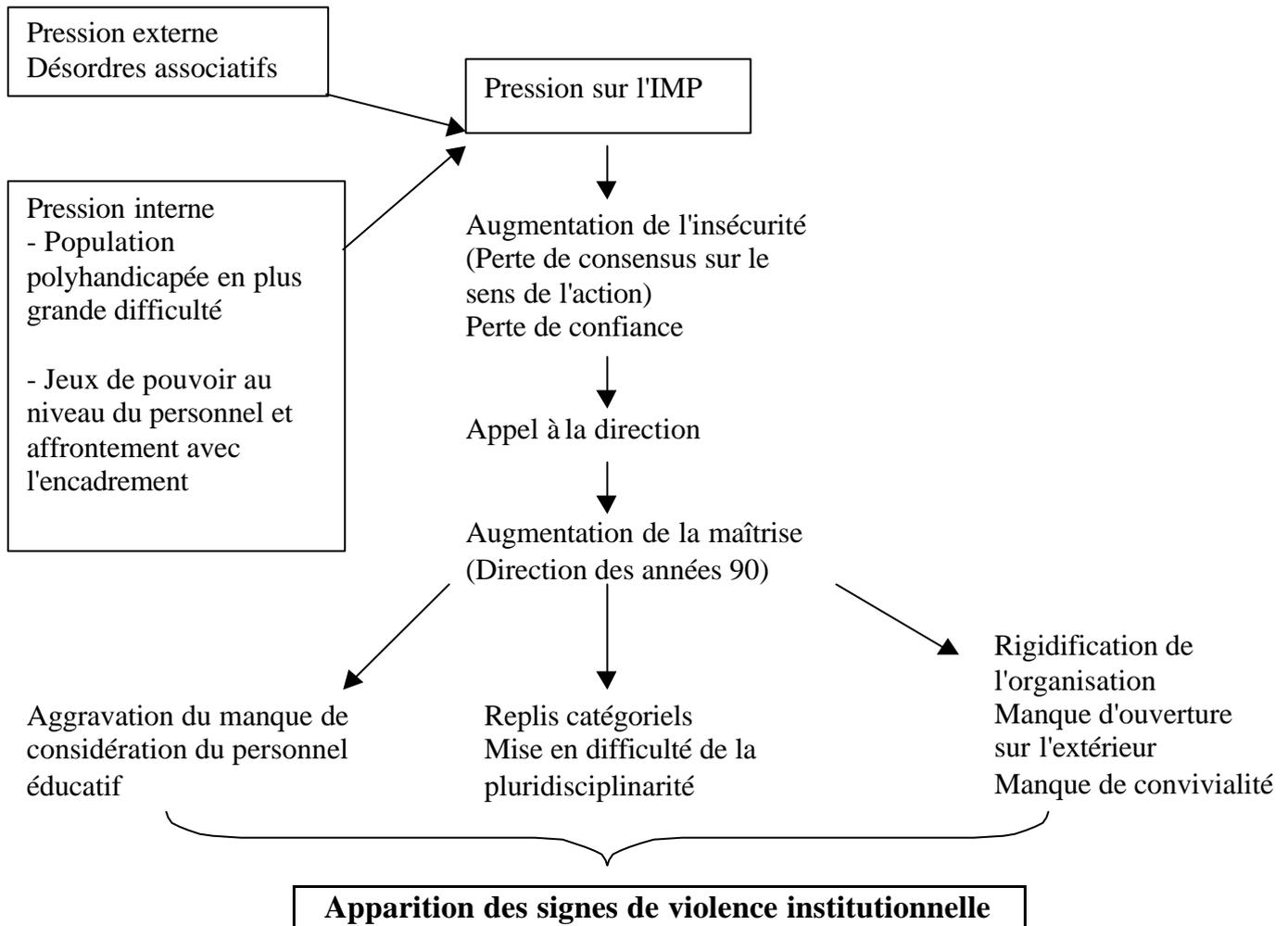
3.2.1 Le contexte institutionnel

Je l'ai déjà largement développé précédemment et réaffirme que le contexte institutionnel de l'IMP a été et est certainement encore (car le changement ne se décrète pas et prend du temps) un élément surdéterminant du risque de violence institutionnelle.

Pour résumé, je propose ici un schéma récapitulatif, inspiré de celui de J. Danancier à la page 97 de son livre *"la violence dans les établissements sociaux"*.

⁴⁷ LEMAY M. – *"La bientraitance à l'égard des professionnels"* in *"Bientraitances, mieux traiter familles et professionnels"* – Editions Fleurus, Paris, 2000, p 444.

⁴⁸ Ibid p 434.



Un climat socio-émotionnel détérioré comme l'a été longtemps celui de l'IMP est un contexte favorable à l'apparition de la violence institutionnelle .

3.2.2 Quelques clignotants d'alerte

Je me réfère ici au tableau de bord présenté par Mr Tusoni (formateur et directeur en Sciences de l'Education) lors de la conférence *'Comment percevoir et prévenir la violence'*⁴⁹ au congrès de Nancy des 4 et 5 mai 1999. Son tableau de bord propose des outils susceptibles d'aider une structure à pointer ses fonctionnements par rapport à la violence.

Les clignotants d'alerte se situent, pour l'IMP, au niveau de :

→ *L'investissement dans le travail :*

- Attention à l'absentéisme et aux difficultés de remplacement.
- Attention au discours d'insatisfaction du personnel qui peut exprimer le sentiment d'inanité de son travail, le sentiment d'être "envahi" par le polyhandicap et ses difficultés d'être "happé, vidé, usé" : *"depuis qu'elle nous est revenue sous son nom anglais de burn out syndrome, que nous proposons de traduire par l'expression "ras-le-bol", l'importance de cette usure devient de plus en plus claire pour les chercheurs, qui reconnaissent qu'elle est une cause importante des violences, des abus et des négligences dans les institutions"*⁵⁰.

- Attention à la tendance de création d'un objet "bouc-émissaire" du groupe social, de l'équipe : cela peut être un usager ou un professionnel qui va canaliser, à ses dépens, le malaise, le mécontentement. Les problèmes d'absentéisme, les discours d'insatisfaction, la fatigue et les tendances à la dépression sont encore actuellement une des composantes du vécu à l'IMP, même si on peut noter une nette amélioration de ce côté-là. L'équipe éducative au sens large a encore nettement tendance à fonctionner sur le mode fusionnel en stigmatisant rapidement l'usager dont le comportement est jugé trop "hors normes" ou le professionnel jugé trop déviant par rapport au courant de pensée ambiant.

⁴⁹ TUSONI – *"Comment percevoir et prévenir la violence ?"* Actes du congrès de Nancy, 4 et 5 mai 1999, p 41 à 45.

⁵⁰ TONKIEWICZ S. – *"Aimer mal, châtier bien"* – Seuil, 1991, p 227

→ *L'étayage du travail de prise en charge éducative et rééducative*

"Se pose ici la question de la pérennité d'équipes qui vieillissent ensemble, parfois avec des résidants qui sont là durant des années et vieillissant eux aussi. Les pratiques sédimentées ne sont pas toujours facile à faire évoluer lorsque les chefs de service ou d'établissement changent. Il arrive souvent que leur rotation soit beaucoup plus rapide que celles des équipes"⁵¹. Et c'est le cas à l'IMP où le noyau de l'équipe éducative et ergothérapeutique a une ancienneté importante et a vu "défiler" les directions et leurs positionnements divers et parfois, contradictoires quant à l'étayage théorique des pratiques professionnelles. Cela fait l'objet d'un discrédit du discours hiérarchique et d'une tendance à n'en référer qu'à leur propres valeurs professionnelles.

→ *Les représentations des professionnels sur les personnes accueillies et leur famille*

Ces représentations sont mises en évidence par le comportement des professionnels et notamment le langage courant qu'ils utilisent.

Ce clignotant "s'allume" modérément pour l'IMP où un langage adapté est le plus souvent utilisé. J'ai constaté, dans cet établissement, un réel et profond respect des enfants et adolescents accueillis, ce qui est cependant, moins le cas pour leur famille qui font l'objet de commentaires souvent publics et déplacés : il s'agit sans doute là de réactions défensives envers des familles douloureuses qui fonctionnent souvent sur le mode agressif. Mais la brutalité de certains propos en direction des familles, devant les enfants fait évidemment violence à ces derniers.

→ *Les relations sociales entre les professionnels*

J'ai déjà abondamment traité de cette difficulté particulièrement vive à l'IMP notamment à travers les clivages interprofessionnels, la mise à l'épreuve de la pluridisciplinarité.

→ *Le respect des droits des usagers*

A noter, simplement ici, que l'instance de parole ouverte aux personnes accueillies et à leurs familles, c'est à dire le conseil d'établissement, n'existait plus à mon arrivée. Cette instance fonctionne à nouveau et procure satisfaction partagée de ses membres.

⁵¹ TUSONI – "Comment percevoir et prévenir la violence ?" Actes du congrès de Nancy, 4 et 5 mai 1999, p 42.

→ Le projet d'établissement

A-t-il fait l'objet de négociations ? La réponse des salariés pour ce qui concerne le dernier projet en date, est négative. Cette absence de concertation des différents acteurs de la vie institutionnelle au niveau du projet est un signe alarmant de l'incapacité de collaboration, signe que j'avais déjà précédemment repéré.

Naturellement, ce tableau de bord ne présente pas une liste exhaustive des clignotants d'alerte pour repérer les risques de violence institutionnelle. *Mais on s'aperçoit ici qu'en prenant le temps de s'interroger, au niveau de l'IMP, sur certaines pratiques ciblées par ce tableau, on pointe déjà quelques éléments significatifs.*

3.3 VERS UNE DEMARCHE DE PREVENTION A L'INSTITUT MEDICO-PEDAGOGIQUE ; LA RECHERCHE D'UNE METHODOLOGIE

Le risque de violence institutionnelle est repéré à l'IMP : certains clignotants d'alerte fonctionnent et certains signes sont décelables dans le quotidien de l'établissement ; pour rappel de la seconde partie de ce travail, il s'agit essentiellement de conduites professionnelles, de négligences, d'irrespect, d'agressivité, d'omissions, de violences "en creux" qui contredisent ou contreviennent aux lois du développement dans ses dimensions psycho-affective, cognitive, physique, sociale et donnent prééminence aux intérêts de l'institution sur les intérêts de l'enfant (pour reprendre les termes employés par E. Corbet (docteur en psychopédagogie) dans sa définition de la violence institutionnelle).

Les situations à risque repérées, il s'agit bien, maintenant, *de tenter de dégager des stratégies de réponse, notamment en terme de prévention.* Ces réponses sont à rechercher du côté d'un questionnement institutionnel sur la qualité de la prise en charge et son adéquation aux personnes accueillies et au-delà, sur la qualité de l'établissement dans son ensemble. La qualité n'est jamais une situation acquise une fois pour toutes mais un mouvement, une approche progressive, une construction : on parle de démarche qualité. Avoir l'intention de réduire au maximum la violence institutionnelle relève de la même logique : cela ne sera jamais une situation définitivement acquise, mais également *une démarche de prévention en continu.*

Dans un récent guide méthodologique sur le repérage et la prévention des violences institutionnelles, suite aux travaux d'un groupe d'experts et de professionnels mandatés par la DAS (Direction de l'Action Sociale), il est parlé d'une *"démarche d'accompagnement "au long cours" de l'institution pour chercher ensemble, administration de contrôle, association gestionnaire, direction et équipes pluridisciplinaires de l'établissement, comment "bien traiter" l'enfant et le jeune"*, ce qui *"est la meilleure prévention des violences en institution"*⁵². Il s'agit d'accompagner l'IMP dans la prise de conscience de son fonctionnement, afin de pointer ce qui relève du dysfonctionnement et de susciter les évolutions nécessaires. Le guide méthodologique expose *des axes d'analyse du fonctionnement institutionnel* prioritairement centrés sur l'usager à partir de questions et d'hypothèses du point de vue de l'enfant et de sa famille, des professionnels et de l'organisation institutionnelle.

Je propose de suivre quelques uns de ces grands axes en les adaptant au contexte particulier de l'IMP, *notamment ceux qui attirent mon attention en matière de besoins préventifs* afin de jeter ici les bases de ce qui pourrait être par la suite une démarche plus élaborée de prévention de la violence institutionnelle.

3.3.1 Du côté du sujet polyhandicapé et de sa famille

Il s'agit pour l'IMP d'engager, en priorité, un questionnement et de trouver des éléments de réponse sur :

→ *le projet individuel*

Je peux noter ici les difficultés que nous avons encore à ce que la différence entre le projet et le programme soit comprise de tous ; à trouver une façon plus satisfaisante d'associer les parents à l'élaboration de ce projet ; à rendre l'enfant acteur de son projet ; à réduire nos objectifs souvent trop larges en tenant compte du rythme différent de l'enfant ; à évaluer les risques de dilution, les écarts entre les axes du projet et les réalités du vécu de l'enfant.

Une première action de formation collective autour du projet individuel a été réalisée lors de sa mise en place. Une deuxième action du même type semble

⁵² DAS – *"Prévenir, repérer et traiter les violences à l'encontre des enfants et des jeunes dans les institutions sociales et médico-sociales"* – ENSP, Rennes, 2000, p 41.

aujourd'hui nécessaire après sept années de fonctionnement. Des réunions mensuelles –service éducatif/soins- seront créées dès 2002 afin de travailler la notion de référence.

→ *la vie individuelle et collective*

Pour beaucoup d'enfants, il y a décalage entre leurs rythmes personnels et la surcharge de leurs emplois du temps qui doivent, pour couvrir leurs besoins, sur une semaine réduite à 32 h de présence, comporter un nombre impressionnant de temps individuel rééducatif, mais aussi éducatif, sans oublier le temps de verticalisation (1 heure hebdomadaire), les soins infirmiers quotidiens pour certains, les temps d'entretiens psychologiques ... La vie collective dans le groupe d'accueil indispensable à la socialisation de l'enfant, est alors réduite et sans cohérence possible. Pour ces enfants dont le polyhandicap nécessite des soins importants, les priorités du projet individuel sont très dures à dégager, car elles impliquent des choix mettant directement en jeu la pluridisciplinarité : un élément de réponse serait d'avancer le travail sur la référence.

La vie collective, et notamment l'apprentissage de l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne à l'internat de semaine, souffre aussi de plages horaires réduites, avec des enfants au rythme très lent. Dans les conditions architecturales actuelles du foyer, la seule solution envisageable est de privilégier les investissements en terme d'ergonomie. Aménager les conditions de travail au foyer, c'est gagner en confort, en sécurité mais aussi en temps disponible du personnel dans la relation avec les enfants.

→ *le dispositif de sortie du jeune adulte*. Il laisse à désirer par manque de partenariat suffisant avec les établissements adultes. Il s'agit là d'augmenter les contacts extérieurs.

→ *l'accueil et la place de la famille*

A noter ici l'absence de livret d'accueil à leur intention ; l'absence de locaux spécialement destinés à les recevoir ; le peu de moments conviviaux ; les images sous forme "d'étiquettes négatives" qui circulent à l'encontre de ces parents dans l'établissement. Le livret d'accueil est une des actions concrètes qui doit émerger du projet d'établissement. La notion de confidentialité est à travailler à l'IMP.

→ *les locaux*

J'ai déjà largement évoqué au début de ce travail, l'inadaptation des locaux du semi-internat et de l'internat au handicap de la population accueillie : l'architecture de l'IMP n'est absolument pas au service du projet d'établissement comme cela devrait être le cas. Cela pose des problèmes en terme de sécurité, d'ergonomie, de confort, de communication ; cela provoque des phénomènes de tension entre usager, des conflits entre professionnels. L'espace du quotidien contribue à la dégradation du climat et participe à un problème particulièrement grave à mon sens, celui du manque *d'intimité*, même si le respect de l'intimité de l'utilisateur n'est pas qu'une question de locaux. "*Ce n'est jamais la réalité matérielle en soi qui provoque le manque d'intimité*" est-il écrit dans le rapport des journées d'études "*Intimité et institution*" à Parthenay le 1^{er} mars 2000. Je nuancerai personnellement ces propos car si respecter l'intimité de l'utilisateur relève pour l'AMP qui s'en occupe du "parcours du combattant", le découragement n'est pas loin et compréhensible !

La création de locaux, dans les toutes prochaines années, adaptés au handicap et aux normes d'hygiène et de sécurité est le projet prioritaire de la nouvelle association gestionnaire. Il faudra alors se souvenir que "*la question de l'intimité ne renvoie pas qu'à des pratiques concrètes (soins, prise en charge) mais au regard subjectif dans lequel ces actes sont exercés*"⁵³ et ... que les locaux ne font pas tout ! Il s'agit d'inscrire dès maintenant, au plan de formation, une journée de réflexion sur l'intimité.

3.3.2 Du côté des professionnels

A l'IMP, un questionnaire sur :

→ *la qualification professionnelle et les compétences*

Un retard certain de qualification est à noter à l'internat qui compte seulement 2 éducateurs spécialisés diplômés sur les 11 personnes y travaillant, ce qui pose effectivement de sérieux problèmes en terme de compétence dans la prise en charge des enfants. La reconnaissance récente par la DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) des postes veilles de nuit comme

⁵³ Défi – Journées d'études 1^{er} mars 2000 Parthenay – "*Intimité et institution*" p 4.

des postes qualifiés AMP est un grand pas en avant. Dès cette année, les deux veilleuses de nuit sont en formation AMP.

→ *l'organisation du travail et la participation des professionnels*

Les principales difficultés reposent dans ce que j'ai déjà évoqué, à savoir la mise à l'épreuve de la pluridisciplinarité, les problèmes de mobilisation et de collaboration de certaine catégorie de professionnels, les problèmes de confiance ... Les possibilités de changement de poste sont quasi-inexistantes. Je rappelle ici que les locaux jouent un rôle certain dans bon nombre de difficultés rencontrées.

→ *le soutien aux professionnels et la prise en compte des enjeux émotionnels de leur fonction*

Le besoin est énorme et les réponses apportées nettement insuffisantes (analyse clinique par la psychologue et le psychiatre de l'établissement). Je rappelle ici la nécessité de créer des temps d'analyse de la pratique avec un intervenant extérieur.

3.3.3 Du côté de l'organisation institutionnelle

Le questionnement porte essentiellement à l'IMP sur :

→ *le projet d'établissement*

N'ayant fait l'objet que d'une faible concertation, le projet d'établissement a aussi fait l'objet d'une faible appropriation, ce qui pose réellement problème en terme de consensus autour du sens à donner à l'action commune. Un nouveau projet est actuellement en cours d'élaboration avec pour ambition *une large concertation et mobilisation de tous les acteurs institutionnels*, dans des groupes de travail abordant un grand nombre de thèmes : le projet individuel, l'accueil dans le cadre d'une admission, les relations avec les familles, la sortie, l'intimité, la prévention de la maltraitance, la notion de référence, la vie au foyer ...

C'est une démarche au long cours démarrée en janvier 2001, basée sur une analyse de l'existant, des propositions de travail et une réflexion sur l'évaluation des éléments du projet et dont le terme est fixé en juin 2002.

La question de *l'évaluation* reste entière à l'IMP, peut-être à mettre en regard du manque de confiance ; l'enjeu de l'évaluation étant le passage de l'intimité du

travail à la visibilité, lisibilité de ce même travail : certains professionnels ne sont encore pas suffisamment en confiance pour évoquer la réalité de leur travail et de leur difficulté. Si on considère que l'évaluation pour être intéressante, doit se faire aux 3 niveaux suivant, l'évaluation par la hiérarchie (la reconnaissance du travail), par les usagers (leur satisfaction), les pairs (l'identité professionnelle), alors, on perçoit bien, d'après ce que j'ai développé au cours de ce travail qu'à l'IMP, des progrès sont à faire à chacun des niveaux. L'évolution d'état d'esprit de l'équipe cadre vis-à-vis des salariés est en cours. Le sentiment d'appartenance à un même collectif de travail se renforcera d'autant mieux que l'association est en voie de se positionner clairement sur le sens de son action.

→ *les fonctions*

Certaines fonctions ne font pas encore l'objet de définitions de fonction écrites, notamment celle de maîtresse de maison au foyer, classée agent de service intérieur qui a certes un rôle d'entretien des locaux mais aussi un rôle fondamental auprès des enfants sans aucune formation.

Pour résumer, et engager concrètement une démarche de prévention à l'IMP, mes objectifs à court terme s'orientent autour de :

- mettre en place des temps d'analyse de la pratique, des réunions inter-services autour de la notion de référence, et des journées de réflexion sur la confidentialité et l'intimité,
- prévoir une action de formation collective autour du projet individuel,
- maintenir la formation AMP en cours des deux veilleuses de nuit,
- terminer en concertation le projet d'établissement en juin 2002,
- établir les définitions de fonction manquantes, et retravailler celles existantes avec le personnel concerné,
- privilégier les investissements ergonomiques pour les foyers,
- établir des partenariats avec les établissements adultes,
- rencontrer des établissements accueillant une population similaire en vue d'une réflexion déontologique,

- créer le livret d'accueil pour les familles.

Ces objectifs sont à hiérarchiser, organiser dans le temps.

Ces quelques solutions concrètes –et ces quelques possibilités réelles d'action- engageront dès maintenant l'IMP dans une démarche de prévention de la violence institutionnelle ; et c'est bien là ma préoccupation et ma volonté d'aujourd'hui.

Les contrôles légaux auxquels l'IMP est soumis comme les autres établissements régis par la loi n° 75.535 (relative aux institutions sociales et médico-sociales) peuvent analyser les documents écrits qui définissent et explicitent le fonctionnement de l'établissement comme :

- le projet initial présenté devant le CROSS,
- le projet d'établissement,
- le règlement de fonctionnement,
- le règlement intérieur,
- l'organigramme,
- le bilan d'activité annuel,
- les documents budgétaires.

Cependant, l'analyse de ces documents s'avère insuffisante pour questionner en détail le fonctionnement de l'institution ; et une situation de violence institutionnelle composée de conduites professionnelles "en creux", sans passage à l'acte violent comme à l'IMP passera parfaitement inaperçue. Car, et pour conclure la troisième partie de ce mémoire, cette violence larvée, insidieuse, banalisée, nécessite, avant tout, un intérêt quotidien, une vigilance permanente ; celle qui fait "avoir l'œil" sur les "petits riens" du quotidien qui font que la qualité de la prise en charge et le respect de l'utilisateur sont réalité ou illusion.

La question du traitement de cette violence-là ne sera jamais une question réglée une fois pour toutes : c'est une question au cœur de l'humain, de la relation à l'autre et, par essence-même, elle est impossible à clore, parce que marquée par les histoires de ceux qui y sont impliqués et les événements qui y surviennent. Il est nécessaire qu'elle reste à l'état de questionnement permanent, qu'elle sollicite dans l'établissement, de la rencontre, du débat, de la négociation, en un mot qu'elle fasse objet de concertation. La prévention de la violence institutionnelle nécessite un état de veille collectif, de surveillance soutenue et attentive à l'apparition du risque ; chaque

acteur de l'institution devant être un vigile à ce niveau-là. C'est mon positionnement actuel que de solliciter et de maintenir en permanence cet état de vigilance.

Et je ne peux le faire que si j'accepte aussi l'idée, pas si facile car culpabilisante, de ne pas avoir forcément une réponse toute prête pour tout ce qui relève de la violence ; ceci afin de ne jamais clore le questionnement. La vigilance permanente qu'exige la prévention de la violence institutionnelle me conduit aujourd'hui à adopter un positionnement de direction qui "n'est pas là pour répondre simplement aux questions, mais répondre à ce que toutes les questions puissent se poser", qui est là *"pour être le garant du questionnement à tous les niveaux institutionnels"*⁵⁴. Il faut que le questionnement émerge à tous les niveaux institutionnels afin de rendre visible cette violence institutionnelle banalisée pour engager une vraie démarche de prévention basée sur une vigilance permanente.

⁵⁴ ARNAUDIES J. – *"Fonction de direction et co-errance"*. Empan n° 5, Juin 1999, p 27.

CONCLUSION

"La douleur passe mais avoir souffert ne passe jamais"⁵⁵.

La grande dépendance du sujet polyhandicapé autorise la souffrance psychique, le mal être chronique ; elle le renvoie sans cesse à son état d'impuissance à dire, à faire, à son rapport à autrui, à sa culpabilisation d'être ce qu'il est. Elle le place dans une vulnérabilité physique et psychique impressionnante. Elle le met en grande difficulté dans l'émergence de sa subjectivité.

Nous pouvons réussir à "faire passer" les états douloureux mais nous sommes démunis face à cette souffrance inhérente à la situation grave et complexe qu'est le polyhandicap. Alors, j'oserais dire : "n'en rajoutons pas !" et prenons conscience, nous, professionnels, que cette grande dépendance et vulnérabilité des sujets polyhandicapés en font une population à risque face à l'éventualité d'une certaine forme de violence institutionnelle. Reconnaissons que le sujet polyhandicapé, du fait de son inquiétante altérité, fait surgir autour de lui des états émotionnels et des conduites réactionnelles qui ont à voir avec l'agressivité, la violence. Osons dire que le polyhandicap, de part sa spécificité, génère bien un risque de violence institutionnelle. Acceptons l'idée, choquante à priori, d'une relation particulière polyhandicap-violence institutionnelle à travers la problématique de l'altérité ... tout en gardant à l'esprit que le phénomène de violence institutionnelle n'est pas l'exclusivité d'établissement accueillant une population polyhandicapée et que la violence, inhérente à l'être humain, fait partie de l'ordinaire et concerne tout à chacun.

L'apparition de la violence renvoie à se questionner sur la qualité de la relation à l'Autre et conduit à une recherche d'ordre éthique : altérité et éthique sont étroitement liées et un des préalables à une démarche de prévention de la violence institutionnelle à l'IMP pourrait bien être de passer d'une nécessaire réflexion sur l'inquiétante altérité du sujet polyhandicapé à une recherche non moins nécessaire d'un positionnement éthique.

Faire collaborer des éducateurs spécialisés, des rééducateurs, des médecins, des psychologues au sein d'une même équipe est un véritable défi. Et pourtant, la pluridisciplinarité est une réalité incontournable de l'accueil de la population

⁵⁵ GAUVAIN-PIQUARD A. - MEIGNIER M. - *"La douleur de l'enfant"*, Editions Calmann-Lévy, 1993, p 203.

polyhandicapée en institution : la complexité du polyhandicap nécessite un faisceau de professions aux cultures très diversifiées. La position de souffrance des professions de l'éducation spécialisée en mal d'identité professionnelle dans un établissement comme l'IMP est repérable. La pluridisciplinarité est mise à l'épreuve dans une confrontation entre professionnels des services éducatifs et rééducatifs, qui fait le lit de la violence institutionnelle, au dépend de l'utilisateur.

Sortir de ces clivages professionnels passe, sans doute, par la construction d'une équipe plurielle, travaillant avec un cadre conceptuel commun traversant les différentes disciplines pour une action concertée : un cadre transdisciplinaire ou interdisciplinaire. Mais cette transdisciplinarité ne se mettra en place à l'IMP que si le personnel, encore en souffrance, car malmené par une histoire institutionnelle mouvementée trouve, maintenant, dans cet établissement, une attitude de bienveillance à son égard : attitude que je m'efforce actuellement de promouvoir, comme un préalable indispensable à la prévention de la violence institutionnelle.

Mais tout ce travail n'a de sens, que parce qu'il m'a permis de rendre visible une certaine forme de violence institutionnelle à l'œuvre à l'IMP, violence banalisée dans le quotidien. Tout ce travail ne prend sens, que parce qu'il me permet, aujourd'hui, d'engager véritablement une démarche de prévention, à travers des stratégies de réponses, débouchant sur des actions concrètes.

Mon objectif premier est, maintenant, de produire les conditions d'un espace permanent de vigilance, d'un état de veille collectif au risque d'apparition de la violence institutionnelle. Comment inscrire cet espace dans la durée ? Comment associer les salariés à ce travail ? De quelle façon introduire cette préoccupation dans le réseau extérieur, évoquer cette question avec les établissements partenaires ? Autant de questions à porter, à soutenir ; et je voudrais les animer dans le souci du respect de la différence de l'Autre, qu'il soit sujet polyhandicapé ou professionnel, dans un souci porté par cette pensée : *"donner parole à l'Autre demande une sincérité mais aussi une certaine humilité, il faut d'ailleurs être humble pour être sincère ..."*⁵⁶.

La prévention de la violence institutionnelle demande engagement sincère et humilité.

⁵⁶ ARNAUDIES J. – "Fonction de direction et co-errance". Empan n° 5, Juin 1991, p 25.

ANNEXES

Annexe n° 1 : III – Les personnels. Article 8
Annexes XXIV ter (décret n° 89-798 du 27 octobre 1989)

Annexe n° 2 : II – Assurer la cohérence de la prise en charge
Circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989

Annexe n° 3 : Définition de fonction éducateur spécialisé auprès d'enfants
polyhandicapés

Annexe n° 1 : III – Les personnels. Article 8
Annexes XXIV ter (décret n° 89-798 du 27 octobre 1989)

L'établissement s'assure le concours d'une équipe médicale, paramédicale, psychosociale et éducative comprenant au moins :

- un médecin de rééducation et de réadaptation fonctionnelles,
- un pédiatre,

L'un de ces deux médecins :

- veille à la mise en œuvre et à l'adaptation du projet thérapeutique et rééducatif pour les enfants ou adolescents,
- assure, en liaison avec les autres médecins attachés à l'établissement, la surveillance de la santé des enfants ou adolescents en coordination avec les médecins habituels de la famille,
- assure, en coordination avec le directeur ainsi qu'avec le médecin du travail, la surveillance générale de l'établissement en ce qui concerne l'hygiène de vie des enfants ou adolescents, leur alimentation et l'hygiène des locaux ;
- un psychiatre.

Ainsi que des membres des professions suivantes :

- kinésithérapeute,
- ergothérapeute,
- psychomotricien,
- orthophoniste,
- orthoptiste,
- infirmier, auxiliaire de puériculture, aide-soignant,
- éducateur spécialisé, moniteur éducateur, éducateur de jeunes enfants et éducateur technique spécialisé,
- éventuellement, instituteur spécialisé,
- aide médico-psychologique,
- assistant de service social,
- un psychologue.

En fonction des besoins des enfants et des équipes de l'établissement :

- d'autres médecins qualifiés spécialistes ou compétents,
- un diététicien,
- d'autres auxiliaires médicaux,
- des rééducateurs divers.

Aucun traitement n'est entrepris s'il n'a été prescrit par un des médecins attachés à l'établissement ou par un médecin appelé en consultation.

Le concours demandé à ces médecins spécialistes permet l'examen complet de tous les enfants une fois par semestre et une surveillance médicale régulière.

Des accords sont passés avec un oto-rhino-laryngologiste et un dentiste ou un stomatologiste afin qu'ils puissent prodiguer leurs soins aux enfants accueillis dans l'établissement.

Des conventions peuvent être passées pour certaines des prestations nécessaires avec des établissements hospitaliers, le secteur de psychiatrie infanto-juvénile, des services de dépistage et de diagnostic, des centres d'actions médico-sociale précoce, des centres médico-psychopédagogiques, d'autres établissements ou services d'éducation spéciale ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

En particulier, une convention est passée avec un établissement hospitalier possédant un service de réanimation susceptible d'intervenir dans des délais rapprochés.

Annexe n° 2 : II – Assurer la cohérence de la prise en charge

Circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989

La prise en charge par l'établissement ou le service est une prise en charge d'ensemble qui doit présenter une grande cohérence.

Elle s'adresse à l'enfant dans son unité et dans l'ensemble de ses besoins d'apprentissage et de soins, de sa dynamique personnelle (attente, motivation, goûts et refus) et de sa vie de relation si réduite soit-elle.

Elle requiert l'intervention de professionnels de différentes origines dont il importe qu'ils gardent leur spécificité. Non seulement l'exercice des responsabilités médicales et pédagogiques et plein et entier, accompli conformément aux règles propres à ces professions, mais l'intervention de chacun doit s'effectuer selon ses particularités sans que l'on aboutisse à faire de l'équipe médico-éducative un agrégat d'emplois polyvalents et interchangeables. Au contraire, l'enfant doit être en mesure d'identifier les rôles particuliers de chacun, les variétés qu'ils introduisent dans le rythme de ses journées. Pour autant, les clivages professionnels doivent préserver le caractère d'ensemble de l'action médico-éducative.

Le directeur est garant de la cohérence de cette action d'ensemble réunissant des interventions spécifiques. Il préside les réunions de synthèse prévues à l'article 7. Il coordonne les activités de l'établissement, dans le respect des compétences professionnelles de chacun. Il prépare, avec l'équipe médico-éducative, le projet pédagogique, éducatif et thérapeutique global de l'établissement qui doit être adopté par ses instances responsables (conseil d'administration). Ce projet est un projet intégré qui évite les ségrégations internes d'enfants, les intolérances individuelles (exclusion des enfants les plus perturbateurs ou les plus régressés) et les clivages professionnels.

Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel est défini pour chaque enfant. Il est par nature révisable et fait l'objet d'un suivi par l'équipe médico-pédagogique. Il tient compte du fait que le parcours de l'enfant est individualisé et peut comporter des passages d'une institution à une autre (école, secteur médico-social, secteur sanitaire ...). Les passages doivent être organisés avec la plus grande souplesse et être facilités autant que possible.

Périodiquement, et au moins chaque année, une évaluation pluridisciplinaire de l'évolution de l'enfant est dressée par l'équipe médico-éducative. Elle permet notamment d'établir le bilan pluridisciplinaire prévu à l'article 3 de l'annexe.

Aussi bien en matière d'éducation que de soins, un certain nombre de moyens techniques sont cités à titre d'exemple mais n'ont bien entendu pas un caractère exclusif d'autant plus que, dans chacun des domaines envisagés, les progrès de la recherche pédagogique et thérapeutique peuvent modifier les pratiques.

Annexe n° 3 : Définition de fonction

Educateur spécialisé auprès d'enfants polyhandicapés

Résumé de la fonction

Dans le cadre de l'éthique associative et du projet associatif, et dans les axes pédagogiques et thérapeutiques définis par la direction.

Il assure :

- en liaison avec le chef de service et la psychologue l'élaboration, le suivi et l'évaluation des projets éducatifs individualisés et en tient la responsabilité,
- met en place et anime des ateliers éducatifs qui ont pour objectifs autant la structure psychique et psychologique de l'enfant que ses potentiels cognitifs,
- il peut être amené à développer une activité thérapeutique contrôlée par le psychologue,
- il entretient avec les familles des enfants dont il a la responsabilité éducative des liens privilégiés. L'éducateur devra respecter le cadre déontologique qui nécessite beaucoup de discrétion et d'écoute.

Situation dans la structure

Le responsable hiérarchique immédiat est le chef de service ; en son absence, le directeur.

Il a sous sa responsabilité éducative les autres membres de l'équipe (moniteur éducateur, AMP).

Il appartient pleinement à l'équipe pluridisciplinaire : à ce titre, il échange le maximum d'informations professionnelles avec les autres membres de l'équipe.

Principales attributions

L'éducateur spécialisé a la responsabilité de projets éducatifs globaux ou individuels. Il met en place une pédagogie adaptée et innovante afin que les enfants s'inscrivent dans la meilleure évolution possible, tant sur le plan de la construction de la personnalité que sur l'acquisition de mécanismes mentaux.

L'éducateur spécialisé est amené à soutenir, guider, contrôler les engagements professionnels de son équipe.

Ces attributions s'exercent dans le respect :

- du cadre interne de l'établissement,
- du droit des enfants,
- de l'éthique et de la déontologie professionnelle.

Liste des principales missions

- L'éducateur spécialisé dans le cadre de l'élaboration du projet individuel et de son suivi est amené à mettre en place les moyens pour développer la construction de la personnalité des enfants ; favoriser leur communication et faire émerger leur potentiel cognitif.

- L'éducateur spécialisé ne peut exercer ses compétences que dans un esprit de recherche afin d'adapter différentes méthodes éducatives pour les enfants polyhandicapés.
- Le soutien des familles, leur information, leur participation au projet individuel fait aussi partie du travail de l'éducateur spécialisé. Ce travail doit se faire dans un cadre professionnel qui s'appuie sur une maîtrise des affects, une disponibilité à l'écoute de la souffrance des familles, le maintien d'une distance qui permet de maîtriser les enjeux de la relation engagée auprès des familles.

L'ensemble de cette mission éducative le conduit à :

- rédiger le projet individuel et assurer son suivi dans un programme détaillé,
- participer aux synthèses et aux bilans en s'appuyant sur un travail évaluatif,
- s'entretenir avec les parents,
- rencontrer des partenaires extérieurs,
- rédiger régulièrement des rapports, notes faisant état de l'évolution de l'enfant et des rencontres avec les familles,
- participer à des réunions obligatoires (réunion pédagogique, réunion institutionnelle, réunion d'analyse clinique).

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- BARAT C., BARTSCHI M., BATTISTELLI F. et al**, *"L'enfant déficient mental polyhandicapé. Quelle réalité ? Quels projets ?"*. Collection La vie de l'enfant, Editions ESF; Paris, 1993.
- DANANCIER J.**, *"La violence dans les établissements sociaux, comprendre, évaluer, répondre"*. Collection Actions Sociales, Editions Dunod, Paris, 2000.
- DOLTO F.**, *"Tout est langage. Articles et conférences"*. Collection F. DOLTO, Editions Gallimard, 1995.
- FUSTIER P.**, *"L'identité de l'éducateur spécialisé"*. Collection psychothèque, Editions JP Delarge, Paris, 1972.
- SAUSSE S.**, *"Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste"*. Collection Le passé recomposé, Editions Calmann-Levy, Paris, 1996.
- TOMKIEWICZ S., VIVET P.**, *"Aimer mal, châtier bien, Enquêtes sur les violences dans des institutions pour enfants et adolescents"*, Editions Seuil, Paris, 1991.
- TOURAINÉ A.**, *"Pourrons-nous vivre ensemble ? Egaux et différents"*, Editions Fayard, 1997.
- ZUCMAN E.**, *"Accompagner les personnes polyhandicapées"*, Collection Etudes et Recherches, Editions du CTNERHI, Paris, 2000.

CHAPITRES D'OUVRAGES

- DEJOURS C., MOLINIER P.**, *"De la peine au travail"* in *"Souffrances. Corps et âmes, épreuves partagées"*. Série Mutations n° 142, Editions Autrement, Paris, 1994, p 138 à p 161.
- D'HOUTAUD A., MANCIEUX M.**, *"Des mots sur les maux aux mots de demain, ou de la maltraitance à la bientraitance avec les mots"* in *"Bientraitances, mieux traiter familles et professionnels"*. Editions Fleurus, Paris, 2000, p 35 à p 44.
- DUBAR C., TRIPIER P.**, Introduction générale in *"Sociologie des professions"*, Editions Armand Colin, Paris, 1998, p 7 à p 17.
- GAUVAIN-PIQUARD A., MEIGNIER M.**, *"La lutte contre la douleur : un aspect trop souvent négligé"* in *"La douleur de l'enfant"*. Editions Calman Levy, 1993, p 23 à p 59.
- GOFFMAN E.**, *"Stigmate et identité sociale"* in *"Stigmate, les visages sociaux des handicaps"*. Les éditions de Minuit, Paris, 1975, p 11 à p 55.
- LEMAY M.**, *"La bientraitance à l'égard des professionnels"* in *"Bientraitances, mieux traiter familles et professionnels"*, Editions Fleurus, Paris, 2000, p 427 à p 447.
- MARQUEZ C.**, *"Le mal chronique"* in *"Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées"*. Série Mutations n° 142, Editions Autrement, Paris, 1994, p 34 à p 39.
- PEZET V., VILLATE R., LOGEAY P.**, *"Définir notre métier : une mission impossible ? Les enjeux de l'identité professionnelle"* in *"De l'usure à l'identité professionnelle. Le burn-out des travailleurs sociaux"*. Collection Dominantes, Editions TSA, Paris, 1993, chapitre 6, p 137 à p 191.
- TOMKIEWICZ S.**, *"Ethique et handicaps graves"* in *"L'accueil des personnes gravement handicapées"* sous la direction de ZRIBI G., Editions ENSP, Rennes, 1994, p 103 à p 113.
- TOSQUELLES F.**, Questions propédeutiques concernant les équipes de soins. Premier entretien in *"De la personne en groupe, à propos des équipes de soins"*, Collection "Des travaux et des jours", Editions Eres, 1995, p 44 à p 93.

REVUES, ARTICLES

- ARNAUDIES J.**, "*Fonction de direction et co-errance*". Empan n° 5, Juin 1991, p 22àp 27.
- BENLOULOU G.**, Entretien avec ZUCMAN E. "*Les jeunes polyhandicapés ont les mêmes espoirs que tous les jeunes*". Lien social n° 562, 01/02/2001, p 9 à p 11.
- BARGANE L.**, "*Commentaire*". Lien Social n° 486-487, 20/05/1999, p 13 à 14.
- COLLIGNON P.**, "*L'expression de la douleur chez l'adulte polyhandicapé*". Info douleur, la lettre de l'analgésie pédiatrique, n° 9, 1995.
- DAVEZIES P.**, "*Eléments de psycho-dynamique du travail*", Education Permanente, n° 116, 1993.
- GRENEL L.**, "*La déontologie à la recherche d'un code*". Lien social n° 582, 28/06/2001, p 4 à p 5.
- KAHN A.**, "*Au cœur de la condition humaine : l'altérité*". Le journal des psychologues, n° 168, 06/99, p 23 à p 25.
- LEMAY M.**, "*Ma définition de l'éducateur*". Lien Social n° 486-487, 20/05/1999, p 4 à p 10.
- LOUBAT JR.**, "*Quelle éthique au quotidien dans les établissements sociaux et médico-sociaux ?*". Lien social n° 590, 27/09/2001, p 4 à p 9.
- ROUFF K.**, "*Comment travailler avec les enfants polyhandicapés ?*". Lien social n° 562, 01/02/2001, p 4 à p 8.
- SAINT MARTIN P.**, "*A la recherche de l'équilibre*" in "*Personnes à charge*". Informations sociales n° 54, Publication de la Caisse Nationale des Allocations Familiales, 1996.
- SPIELMAN C.**, "*Prendre en charge ou prendre en compte*" in "*Personnes à charge*", Informations sociales, n° 54, Publication de la Caisse Nationale des Allocations Familiales, 1996.
- TREMINTIN J.**, "*L'action sociale doit-elle se doter d'un code de déontologie et d'une instance de régulation ?*". Lien social n° 582, 28/06/2001, p 7.

COLLOQUES

ANFH, "*La violence et le droit dans les institutions sanitaires et sociales*". Actes du Congrès Nancy, 4 et 5 mai 1999.

CASTAING MT, "*Introduction : perspectives pédagogiques*". Journée d'étude et d'information "*Quels outils pour une pédagogie du polyhandicap ?*". CESAP, Février 1993, p 3 à p 5.

CERSON N., "*Complexité, turbulence et relation d'aide*", Collection Forum de l'IFRAS, Actes du colloque de Nancy 1992, "*La relation d'aide*", Presses Universitaires de Nancy, 1993, p 205 à 219.

DEFI, "*Intimité et institution*", Journée d'étude, Parthenay, 1^{er} mars 2000.

PERROTIN C., "*L'éthique, chemin d'humanisation*". Actes du colloque "*Une éthique en rééducation*", des 11 et 12 juin 1993, Giens, Editions ENSP, 1993, p 17 à p 21.

RAPPORTS

EXERTIER C., "*Parler, c'est parler à quelqu'un*", Mémoire maîtrise sciences de l'éducation, UFR Sciences de l'Homme et de la Société, Grenoble, 1994.

HILTENBRAND JP, Conclusion des journées "*Immixtion de la psychanalyse en institution*". Gap, 20 et 21 mai 2000, p 1 à p 13.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Direction de l'Action Sociale, "*Prévenir, repérer et traiter les violences à l'encontre des enfants et des jeunes dans les institutions sociales et médico-sociales*", Guide méthodologique, Editions ENSP, Rennes, 2000.

Rapport du Conseil Supérieur du Travail Social, "*L'intervention sociale d'aide à la personne*", Collection Politiques et interventions sociales, Editions ENSP, 1998.