



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES
Promotion 2004
Enfance

**AMELIORER L'ACCOMPAGNEMENT
DE L'ENFANT POLYHANDICAPE
ET DE SA FAMILLE PAR LA PROMOTION
DE LA RELATION DE SERVICE EN IME**

JEAN THOMAS

Remerciements

Ils vont à tous ceux qui m'ont aidé et soutenu dans ma tâche.

Merci aux membres de l'équipe de l'Institut Médico-Educatif l'Eoline à Reims qui ont enrichi cet écrit au travers de nos échanges quotidiens.

J'ai essayé le plus souvent possible de traduire le ressenti des enfants et de leurs familles, en espérant avoir été fidèle à leurs préoccupations. Je leur dédie ce mémoire avec une pensée toute particulière pour le petit Medhi, qui restera toujours présent à notre esprit.

Je remercie Madame Edwige Rude Antoine pour son aide efficace dans la préparation de ce manuscrit.

Ces pages sont le fruit d'une expérience acquise durant cinq années auprès de Monsieur Yves Dhaussy, directeur de l'Institut Médico-Educatif l'Eoline. Je suis sensible à la confiance qu'il m'a toujours témoignée, mais aussi à son souci d'améliorer encore et toujours la qualité de vie des personnes polyhandicapées.

Sommaire

| | |
|---------------------------|---|
| <u>Introduction</u> | 1 |
|---------------------------|---|

Chapitre I

Les besoins de l'enfant polyhandicapé et de sa famille

| | |
|--|----|
| 1.1 <u>L'enfant polyhandicapé</u> | |
| 1.1.1 <i>De l'importance d'une définition pertinente</i> | 3 |
| 1.1.2 <i>Evolution sociale et politique de la perception du polyhandicap</i> | 8 |
| 1.1.3 <i>Les besoins de l'enfant polyhandicapé</i> | 11 |
| 1.2 <u>La famille</u> | |
| 1.2.1 <i>Vers un nouvel équilibre familial</i> | 15 |
| 1.2.2 <i>Les relations familles / institutions : une lente évolution des mentalités</i> | 19 |
| 1.2.3 <i>L'attente parentale</i> | 21 |
| <u>Conclusion</u> | 28 |

Chapitre II

Les limites de la logique institutionnelle

| | |
|--|----|
| 2.1 <u>De l'institution à l'association</u> | |
| 2.1.1 <i>La réponse institutionnelle</i> | 29 |
| 2.1.2 <i>L'action associative</i> | 31 |
| 2.2 <u>L'engagement associatif local et la réponse institutionnelle</u> | |
| 2.2.1 <i>L'association des Papillons Blancs de la région de Reims</i> | 33 |
| 2.2.2 <i>La prise en charge des enfants polyhandicapés dans la région de Reims</i> | 36 |
| 2.2.3 <i>Le devoir d'inventaire</i> | 40 |
| <u>Conclusion</u> | 45 |

Chapitre III

La relation de service : applications, enjeux et conséquences

| | | |
|-------|--|----|
| 3.1 | <u>L'établissement médico-social à l'épreuve d'un nouveau modèle</u> | |
| 3.1.1 | <i>L'approche économique, industrielle et commerciale</i> | 46 |
| 3.1.2 | <i>De l'éthique à la pratique</i> | 48 |
| 3.2 | <u>De l'opportunité d'une restructuration</u> | |
| 3.2.1 | <i>L'Institut Médico-Educatif l'Eoline : une mutation plus qu'une révolution</i> | 49 |
| 3.2.2 | <i>L'enfant polyhandicapé ou la nécessité d'une réponse singulière</i> | 56 |
| 3.2.3 | <i>Le famille partenaire : du principe de substitution à une méthode de la collaboration</i> | 60 |
| 3.2.4 | <i>Une politique d'ouverture au service de la personne</i> | 63 |
| 3.2.5 | <i>La gestion des ressources humaines au service d'une démarche individualisée</i> | 64 |
| 3.3 | <u>Construire l'avenir autour de la relation de service</u> | |
| 3.3.1 | <i>Le bilan de cinq années de fonctionnement</i> | 67 |
| 3.3.2 | <i>Améliorer le service rendu par la création de nouvelles prestations</i> | 68 |
| 3.4 | <u>Les enjeux de la relation de service</u> | |
| 3.4.1 | <i>Les contraintes et les risques attachés à la notion de service</i> | 72 |
| 3.4.2 | <i>La fonction de direction au cœur de la relation de service</i> | 74 |
| | <u>Conclusion</u> | 78 |
| | <u>Conclusion générale</u> | 79 |
| | <u>Bibliographie</u> | 81 |
| | <u>Annexes</u> | 88 |

Liste des sigles utilisés

| | |
|-----------------------------|---|
| ADAPEI | A ssociation D épartementale des P arents d' E nfants I nadaptés |
| ADMR | A ide à D omicile en M ilieu R ural |
| AES | A llocation d' E ducation S péciale |
| AFNOR | A ssociation F rançaise de N ORmalisation |
| AF3 | A ssociation P arents et P rofessionnels autour de la personne Polyhandicapée (Bruxelles) |
| AFPS | A ttestation de F ormation aux P remiers S ecours |
| AFSR | A ssociation F rançaise du S yndrome de R ett |
| AGCS | A ccord G énéral sur le C ommerce des S ervices |
| ALAPEI | A ssociation L yonnaise des P arents d' E nfants I nadaptés |
| AMP | A ide M édico- P sychologique |
| ANDESI | A ssociation N ationale D es cadres du S ocial |
| APAJH | A ssociation P our les A dultes et les J eunes H andicapés |
| APF | A ssociation des P aralysés de F rance |
| ARTT | A ménagement et R éduction du T emps de T ravail |
| CAMSP | C entre d' A ction M édico- S ociale P récoce |
| CAT | C entre d' A ide par le T ravail |
| CCNT | C onvention C ollective N ationale du T ravail |
| CDES | C ommission D épartementale d' E ducation S péciale |
| CES | C ontrat E mloi S olidarité |
| CESAP | C entre d' E tudes et de S oins A ux P olyhandicapés |
| CHU | C entre H ospitalier U niversitaire |
| CIF (ou CIH-2) | C lassification I nternationale du F onctionnement |
| CIH | C lassification I nternationale du H andicap |
| CME | C entre M édico- E ducatif |
| COFRAC | C omité F rançais d' A ccréditation |
| CPAM | C aisse P rimaire d' A ssurance M aladie |
| CPCA | C onférence P ermanente des C oordinations A ssociatives |

CTNERHICentre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

CREAHI.....Centre de Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Handicapée et Inadaptée

CRM.....Centre de Rééducation Motrice

CSTS.....Conseil Supérieur du Travail Social

DDASS.....Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale

DRASS.....Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale

DREES.....Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ENSP.....Ecole Nationale de la Santé Publique

ETP.....Equivalent Temps Plein

FRE.....Fond de Roulement d'Exploitation

FRI.....Fond de Roulement d'Investissement

HACCP.....Hazard Analysis Critical Control Point

IFSI.....Institut de Formation en Soins Infirmiers

IGAS.....Inspection Générale des Affaires Sociales

IMC.....Infirme Moteur Cérébral

IME.....Institut Médico-Educatif

IMPRO.....Institut Médico-PROfessionnel

INSERM.....Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IRTS.....Institut Régional du Travail Social

ISO.....International Standart Organisation

MAS.....Maison d'Accueil Spécialisée

MEDEF.....Mouvement des Entreprises DE France

OMC.....Organisation Mondiale du Commerce

OMS.....Organisation Mondiale de la Santé

PMI.....Protection Maternelle et Infantile

SESSAD.....Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

SSAD.....Service de Soins et d'Aide à Domicile

UNAPEI.....Union Nationale des Parents d'Enfants Inadaptés

UNESCO.....United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

Introduction

Vivre et travailler auprès d'un enfant polyhandicapé nous confronte quotidiennement à un corps souffrant atteint dans son intégrité. Au-delà d'une émotion légitime, notre devoir de professionnel est de l'accompagner afin que son existence lui soit rendue la plus confortable et la plus humaine possible. Conjointement, un soutien permanent de la famille est indispensable. Celle-ci doit être associée à notre action et pouvoir bénéficier elle-même d'un accompagnement qui prenne en compte ses difficultés.

Le devoir de solidarité de notre société envers cet enfant est une valeur de justice sociale et d'éthique. Depuis quelques temps, l'institution médico-sociale traverse une période déterminante de son histoire. Alors que la loi n° 75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales, plaçait l'établissement au cœur du dispositif, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir une organisation au service de la personne. Projet de service, individualisation et contractualisation de la prise en charge, affirmation des droits et libertés individuelles.... constituent les bases d'une nouvelle relation à l'usager, en d'autres termes une relation de service.

Au regard de ce contexte social et législatif, à la lumière des objectifs que l'on se fixe, un inévitable questionnement s'impose. Que recouvre exactement la notion de relation de service ? Comment sa mise en œuvre peut-elle s'inscrire dans un fonctionnement institutionnel ? Quels changements cette pratique entraîne-t-elle sur la gestion des ressources humaines ? Quelle en est l'incidence financière ? Comment intégrer le droit de l'usager face à la responsabilité des professionnels ? L'action collective a-t-elle encore sa place ? Voici quelques-unes des questions qui se posent à ceux que cette évolution concerne et en particulier à ceux qui occupent une fonction de direction.

De 1980 à 1994, j'ai consacré mon temps à la prise en charge d'une population adulte définie comme déficiente intellectuelle. Ce travail de recherche et d'action m'a permis, outre l'accompagnement quotidien, d'appréhender les multiples facettes des besoins, exprimés ou non, des adultes handicapés mentaux. En 1994, l'Association des Papillons Blancs de la région de Reims retient ma candidature au poste de chef de service d'un foyer occupationnel en externat. En 1998, sur proposition de l'association, j'accède aux fonctions

de directeur adjoint d'un Institut Médico-Educatif pour enfants polyhandicapés (son directeur assume également la responsabilité d'une Maison d'Accueil Spécialisée).

« L'Eoline », puisque c'est le nom de cette structure, se situe à Reims et accueille 35 enfants polyhandicapés de 3 à 20 ans. La mission fondamentale de l'établissement est de soigner ces enfants, d'assurer leur éducation ainsi que leur développement. Le souci qui m'anime est de remplir cette mission selon des critères de qualité et d'efficacité. Ce mémoire a pour objectif d'en faire écho et de présenter les moyens mis en œuvre.

Il est de coutume dans ce type d'exercice d'introduire par une présentation circonstanciée de l'institution. Cependant, ma volonté d'apporter au lecteur un contenu dynamique et précis explique le choix d'une méthode différente. Dans une démarche analytique, la réflexion ne pouvait qu'emprunter qu'un seul chemin : celui qui va de l'état d'un besoin à l'application pratique d'une réponse adaptée. Je crois que ce n'est qu'à partir de l'énoncé des besoins que l'on apprécie réellement le bien fondé des mesures mises en œuvre.

Dans cette optique, j'introduis la réflexion par une définition pluridisciplinaire du polyhandicap suivi d'une chronique historique de sa prise en charge. Ensuite, je présente les besoins de l'enfant polyhandicapé en m'appuyant à la fois sur une démarche scientifique, un contexte législatif et une expérience personnelle. L'étude des difficultés auxquelles sont confrontés les parents ainsi qu'une présentation des attentes exprimées complètent, par ailleurs, ce premier chapitre. La deuxième partie traite de la logique institutionnelle et évoque comment, avant l'ouverture de l'IME « l'Eoline », avait été conçue la prise en charge de l'enfant polyhandicapé. À la lumière d'une nouvelle conception de l'action médico-sociale, je restitue l'histoire de l'établissement d'origine et les conditions de sa restructuration. Enfin, le troisième chapitre est consacré à la mise en œuvre de la relation de service, complétée par une réflexion sur ses enjeux et ses limites. Les projets qui amélioreront le dispositif dans l'avenir ainsi que l'évolution indispensable de la fonction de direction sont évoqués au terme ce travail.

Afin de permettre au lecteur soucieux de comprendre l'importance de la mise en place d'une relation de service dans l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé et de sa famille, il convenait d'apporter les éclairages philosophiques, historiques, techniques et pratiques qui replacent cet enjeu dans une évolution globale de la société. Aujourd'hui, l'action sociale et médico-sociale est véritablement à un tournant de son histoire. Dans ma fonction de directeur, j'entends bien me positionner en tant qu'acteur de ce changement et initier des réponses adaptées aux besoins de l'enfant polyhandicapé et de sa famille.

Chapitre I

Les besoins de l'enfant polyhandicapé et de sa famille

1.1– L'enfant polyhandicapé

1.1.1 – De l'importance d'une définition pertinente

*« Noirs de loupes, grêlés, les yeux cerclés de bagues
Vertes, leurs doigts boulus crispés à leurs fémurs,
Le sinciput plaqué de hargnosités vagues
Comme les floraisons lépreuses des vieux murs ;*

*Ils ont greffé dans des amours épileptiques
Leur fantasque ossature aux grands squelettes noirs
De leurs chaises ; leurs pieds aux barreaux rachitiques
S'entrelacent pour les matins et pour les soirs ! »*

Arthur Rimbaud – « *Les assis* »¹

Que l'on soit visiteur néophyte ou futur directeur adjoint, le sentiment que l'on ressent lorsqu'on découvre la réalité d'un établissement qui accueille des enfants polyhandicapés relève à la fois de l'impuissance et de l'effroi. Prés de vingt ans d'expérience auprès d'adultes travailleurs handicapés ne nous préparent pas à affronter la souffrance telle qu'elle s'exprime à la vision de ces enfants. Visages stigmatisés, membres déformés, maigreur qui fait appel à d'autres références sont autant d'éléments qui interrogent notre humanité. Comme l'écrit Elizabeth Zucmann : « *L'enfant déficient mental 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.*² »

Quelles que soient les questions que certains peuvent se poser quant à leur existence même, quelles que soient les réponses individuelles ou collectives que chaque société propose, ces enfants sont là. Ils existent. L'honneur d'une humanité qui ne se désolidarise pas de sa propre nature et de ses imperfections, est d'accompagner ces enfants, de leur offrir une possibilité de vie, de confort, d'épanouissement et de progrès. Mais quand on a le souci de cet accompagnement, la première préoccupation doit être de définir précisément ce que recouvre le terme de polyhandicap.

¹ Rimbaud A., *Poésies*, La Flèche (Sarthe), Imprimeries Brodard et Taupin, Coll. Grands Ecrivains, 1984

² Zucman E., « Postface », in Barrat C., Bartschi M., Battistelli F. *et al.* , *L'enfant déficient mental polyhandicapé : quelle réalité ? quels projets ?* , Paris, Ed. ESF, Coll. « La vie de l'enfant », 1993, p 253

L'approche encyclopédique et étymologique ne nous renseigne que très peu sur la spécificité du polyhandicap. Le mot «handicap», d'origine anglaise, est un dérivé probable de *hand in cap* («main dans la casquette») qui désignait un jeu de hasard au XVII^e siècle. Etendu au vocabulaire des courses de chevaux, ce terme a pris progressivement le sens de désavantage, d'infériorité, de gêne que l'on doit supporter par rapport à des concurrents ou par rapport aux conditions normales d'action et d'existence. Le préfixe poly-, du grec *polus*, signifie «nombreux; abondant» et, associé au mot «handicap», il précise l'existence de nombreux désavantages, entravant d'autant plus les capacités à vivre une existence «normale». Ce détour sémantique permet de mieux comprendre l'attitude que nos sociétés ont adoptée à l'égard de celles et de ceux que la «force des choses» rend inaptes ou mal préparé à la concurrence, dans tous les domaines qui caractérisent l'existence contemporaine.

L'approche médicale définit l'enfant polyhandicapé comme un enfant atteint d'une déficience cérébrale précoce grave. «*C'est un enfant dont le cerveau a été atteint précocement, c'est à dire pendant la période de développement cérébral. Cette période peut aller de la conception jusqu'à l'âge de deux ans.*»³ Le corps médical s'attache principalement à définir le polyhandicap par son étiologie et sa description clinique.

Au début des années 80, la cause principale était d'origine périnatale (40%). Aujourd'hui, grâce à l'amélioration des conditions d'accouchement, ce pourcentage a considérablement diminué (15% en 1998) et se sont maintenant les causes prénatales qui prédominent. Il faut distinguer les causes génétiques, chromosomiques ou métaboliques inhérentes à l'enfant et les causes en rapport avec une maladie maternelle (rubéole, toxoplasmose, etc.). Après la naissance, ce sont essentiellement les infections méningées ou cérébrales et les traumatismes qui sont incriminés (10%). Malgré tout, dans 30% des cas environ, les véritables causes de la déficience cérébrale précoce grave restent inconnues⁴.

En raison de cette atteinte, l'enfant va donc vivre avec des séquelles graves atteignant plusieurs fonctions cérébrales d'une manière plus ou moins importante. Son état ne résultera pas forcément de la somme des atteintes neurologiques primaires constatées. C'est la combinaison de ces différentes séquelles qui déterminera les troubles fonctionnels, sensoriels et psychiques dont il aura à souffrir.

³ Barrat C., Bartschi M., Battistelli F. *et al.*, Op. cit., p 23

⁴ Source : Zucman E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, Paris, Ed. CTNERHI, Coll. Etudes et Recherches, 1998, p 7

Les troubles fonctionnels peuvent être d'origine alimentaire (troubles de la déglutition, etc.), digestive (reflux gastro-oesophagiens, constipation, déshydratation, etc.), neuromusculaire (contractures, rétractions tendineuses, etc.) et neurologique (épilepsie, etc.).

Les troubles sensoriels peuvent indifféremment atteindre les cinq sens et se traduirent par une absence de perception (cécité, surdité, etc.).

Les troubles psychiques sont la conséquence de ces diverses pathologies. Celles-ci ne permettent pas à l'enfant de se différencier du monde environnant (processus d'individuation⁵) en raison de l'insuffisance des perceptions kinesthésiques et sensorielles. Ces troubles sont également la conséquence d'une déficience intellectuelle qui ne lui permet pas d'avoir la distance nécessaire par rapport aux traumatismes affectifs éventuels. C'est ce qui est à l'origine d'une grande vulnérabilité psychique et il n'est pas rare de constater alors une position ou des traits psychotiques, qui se manifestent par un certain nombre de troubles du comportement : repli autistique, stéréotypies, automutilation, ...etc.

L'ensemble de ces troubles rend difficile, voire impossible, une adaptation à tous les gestes de la vie quotidienne et à l'environnement social. Le langage verbal est inexistant. De plus, l'espérance de vie est impossible à définir et donc le pronostic à long terme difficile.

Cette approche purement médicale est essentiellement descriptive. Elle risque de présenter la situation de l'enfant polyhandicapé comme une fatalité irrémédiable à laquelle la seule réponse pourrait être à long terme l'orthogénisme⁶. Autrefois, les enfants atteints de déficience cérébrale précoce ne manquaient pas, mais leur fragilité les rendait très vulnérables et l'absence d'efficacité thérapeutique faisait qu'ils mourraient très jeunes. *«Les événements échappaient ainsi à la volonté des hommes qui n'avaient pas à décider (...) Or, la médecine a fait de tels progrès (...), (que) nous sommes devenus maîtres pour la première fois de la survie de ces enfants, non plus jouets mais agents de la sélection naturelle.»⁷*

C'est pourquoi il est nécessaire d'élargir notre compréhension par une approche éthique, juridique et sociale. *«Le progrès médical a fait vivre les handicapés mentaux sévères, au progrès social de les éduquer et de les épanouir.»⁸*

⁵ L'individuation est le processus psychologique qui fait d'un être humain un « individu » - une personnalité unique, indivisible, un homme total (Jung, *The Integration of the Personality*), in *Encyclopaedia Universalis*, 2000

⁶ Contrôle des naissances appliqué à certains couples, pour diminuer le risque de maladies héréditaires

⁷ Barrat C., Bartschi M., Battistelli F. *et al.* , Op. cit. , p 239

⁸ D'Anthenaise M., Salbreux R., « Prévalence de la déficience mentale profonde chez l'enfant », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 1979, n° 1-2

L'utilisation du mot «polyhandicap» remonte en France à 1985. Un groupe d'étude réuni au CTNERHI⁹ décrit et définit les différents aspects des troubles associés : le plurihandicap, le polyhandicap et le surhandicap. Cette typologie servira de base aux textes réglementaires ultérieurs. La circulaire n° 89-13 du 6 mars 1986, relative à l'accueil des enfants et adolescent présentant des handicaps associés définit le polyhandicap comme un handicap grave à expression multiple dans lequel la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, qui remplace les annexes XXIV, XXIV^{bis} et XXIV^{ter} au décret du 9 mars 1956 modifié, fixe pour l'annexe XXIV^{ter} les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés¹⁰. (cf. annexe 2). La définition reprise est celle de la circulaire n° 86-13, mais étend la notion de restriction aux possibilités de perception, d'expression et de relation.

Cependant, la traduction française de la «Classification Internationale des Handicaps¹¹» de l'Organisation Mondiale de la Santé, adoptée en 1988 et 1989 par les ministères de la Santé et de l'Education, amène à prendre conscience du fait que le terme de handicap est trop souvent employé en lieu et place de celui de «déficience» ou «incapacité».

La conception psychopathologique qui ressort de la définition officielle du polyhandicap, telle qu'elle apparaît dans la nouvelle annexe XXIV^{ter}, occulte l'aspect fonctionnel de la dépendance et tend à constituer un «*dangereux paradoxe*» (S. Pandélé¹²) entre le bénéfice de multiples soins technicisés et une surségrégation d'une population très gravement handicapée. C'est sans doute ce risque majeur qui a poussé le groupe d'étude du CTNERHI en 1993, à proposer une nouvelle définition du polyhandicap : «*association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond ($QI < 50$) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée*¹³».

Cette nouvelle définition présente un triple avantage :

- s'affranchir de l'opposition entre maladie et handicap, et concevoir que tout enfant à droit autant aux soins thérapeutiques qu'à la compensation des difficultés sociales engendrées par ses troubles

⁹ CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

¹⁰ Paru au Journal officiel du 31 octobre 1989

¹¹ INSERM, *La classification internationale des handicaps*, Paris, Ed. CTNERHI-PUF, 1988

¹² cité in Zucman E., *op. cit.*, p 6

¹³ Zucman E., *op. cit.*, p 7

- éviter la surségrégation et l'enfermement dans des catégories étroites qui laisse toujours sur le bord de la route ceux qui ne correspondent pas à une typologie précise

- mettre l'accent sur les réponses soignantes et éducatives à apporter aux besoins créés par la grande dépendance qui doivent constituer « *une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée* »

En tant que responsable d'une organisation qui doit être efficiente, je suis conscient que l'hétérogénéité est un exercice difficile et que cette conception entraîne l'obtention de moyens importants, notamment sur le plan humain. Cependant, il va sans dire que cette définition ouvre les conditions nécessaires d'un accompagnement de qualité, alliant humanisme et technicité au profit de l'enfant lourdement handicapé.

Afin d'enrichir notre connaissance de l'enfant polyhandicapé, une approche statistique complétera son identification. L'absence de consensus sur la définition du polyhandicap et de données épidémiologiques fiables doit nous inciter à une très grande prudence. Une enquête¹⁴ effectuée par la DRASS¹⁵ de Champagne-Ardenne en 2000 relève que 192 enfants de moins de 21 ans sont polyhandicapés, dont 53 dans la Marne. Ces chiffres établissent respectivement des prévalences¹⁶ de 0,56 ‰ et de 0,37 ‰. Cette enquête ne se fonde que sur une population accueillie en établissement. Néanmoins, elle signale que 14 enfants sont placés sur liste d'attente, que 31 autres, de moins de 6 ans, n'ont pas saisi la CDES¹⁷, que 29 sont placés hors de la région et que 7 enfin n'ont pas leur domiciliation en Champagne-Ardenne. En conséquence, la prévalence du polyhandicap devient 0,76 ‰ dans la région et 0,57 ‰ pour le département de la Marne.

Par ailleurs, il faut bien avouer que nous ne savons pas grand chose de la population qui reste exclusivement en milieu familial. C'est pour cela qu'il est indispensable de confronter ces données à l'étude effectuée par J. Sanchez en Saône et Loire pour le CTNERHI¹⁸ qui donne une prévalence de 0,79 ‰ en ne tenant compte que des enfants en institution (chiffre proche de nos résultats régionaux) et de 1,35 ‰ pour ceux qui restent en famille. En conséquence, la prévalence du polyhandicap se situe aux environ de 2‰ de la population juvénile ce qui correspond donc en France à une population de 20 000 enfants ou

¹⁴ Source : enquête sur la population champardennaise – enfance et adolescence handicapées - 30 avril 2000, in DRASS de Champagne-Ardenne, *Schéma régional de l'enfance et de l'adolescence handicapées et inadaptées de Champagne-Ardenne 2001 – 2005*, Reims, 2001

¹⁵ DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

¹⁶ Prévalence : méd. – rapport du nombre de cas d'un trouble morbide à l'effectif global d'une population

¹⁷ CDES : Commission Départementale d'Education Spéciale

¹⁸ In Zucmann E., Op. Cit. , p 17

adolescents de moins de 20 ans. On peut constater que cette prévalence n'est pas négligeable et que la population polyhandicapée de moins de 20 ans est loin d'être totalement marginale.

Compte tenu de cette prévalence mais aussi d'une probable augmentation de la population polyhandicapée, du fait de l'allongement de la durée de vie et, paradoxalement, des progrès de la science, la question posée par cette évolution est celle d'une prise en charge qui alliera à la fois les compétences techniques, qu'elles soient médicales ou plus largement scientifiques, et l'accompagnement spécifique nécessaire pour une qualité de vie. Si une définition pertinente du polyhandicap peut apporter quelques éléments de réponse, une approche diachronique¹⁹ de son histoire nous permettra de compléter cette analyse.

1.1.2 - Evolution sociale et politique de la perception du polyhandicap

L'existence d'hommes et de femmes que leur infirmité met en marge de la société est un problème que les différentes civilisations résolvent diversement. Les Lacédémoniens²⁰, par exemple, préconisaient leur élimination, une pratique à laquelle s'adonna le régime nazi. Certaines sociétés estimaient que les victimes du destin étaient distinguées des dieux ; elles leur accordaient un statut élevé : c'était le cas dans l'Égypte ancienne. Le plus souvent, la tendance dominante était à l'exclusion des «anormaux» : ils étaient contraints à porter un vêtement spécial, à loger dans des territoires séparés. Sans s'attarder sur l'évolution au travers des siècles de la perception de l'infirmité, il est bon de se référer aux recherches d'Olivier R.Grim qui nous invite à une réflexion anthropologique et psychanalytique sur cette question : «*Sous le handicap perce l'infirmité, sous l'infirmité se dessine le monstre et avec lui, nous avons rendez-vous avec nous-mêmes lorsque d'aterrissement en atterrissement, nous finissons par renoncer au bouc émissaire*²¹ ». Bouc émissaire, l'enfant gravement handicapé l'a été, souvent assimilé à celui qui à la fois annonce et sur qui l'on rejette la faute. «*Le Fléau par excellence, c'est la faim et l'extinction de la vie ; le signe par excellence, c'est l'enfant anormal*²²». La peur de la différence, de la déviation et de l'extinction de la vie, dont la monstruosité est l'archétype, constitue l'angoisse universelle et récurrente au travers des temps.

¹⁹ Diachronie : par anal. (dans les sciences humaines) – évolution temporelle

²⁰ Lacédémoniens : habitant de Sparte – Grèce ancienne

²¹ Grim O.R., *Du monstre à l'enfant - Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*, Paris, Ed. CTNERHI – PUF, 2000, p 178 - 179

²² Delcourt M., *Stérilités mystérieuses et naissances maléfiques dans l'Antiquité classique*, Liège, Ed. Droz, 1938 – p 10

Malgré les progrès décisifs des Lumières, le rejet de la difformité perdure au fil des années. Tel en atteste la pensée d'un certain révérend Townsend (1739-1816), qui emprunte et détourne la théorie darwinienne de l'origine des espèces pour blâmer « *les lois d'assistance publique, car elles préservent le faible aux dépens du fort, avec tout ce que cela implique quant à l'action de la sélection naturelle*²³ ». Les progrès de la psychiatrie, au cours du XIX^e siècle n'apporte pas davantage de considération à l'arriéré profond, malgré le combat humaniste d'un certain nombre de médecins, comme Philippe Pinel (1745-1826), Etienne Esquirol (1772-1840) et Guillaume Ferrus (1784-1861)²⁴.

Le mouvement en faveur de l'enfance au cours du XIX^e siècle²⁵ aboutit le 15 avril 1909 à la loi relative à l'enseignement spécial pour les enfants mentalement anormaux. S'il est à signaler le courageux combat du docteur Bourneville pour permettre aux enfants les plus déficients de sortir des structures asilaires et de recevoir un minimum d'éducation, on constate cependant que le critère d'utilité économique reste le fondement justifiant la création d'un enseignement spécial. « *Arriver à les rendre capables de devenir des hommes utiles, fut-ce dans les positions les plus humbles, leur donner la capacité de faire un travail dont le produit compense leur consommation, tel est le but final de l'éducation* ». Ainsi s'exprimait le docteur Bourneville en 1907 dans la *Revue philanthropique*²⁶. On peut constater que, dans de telles dispositions, peu de cas est fait aux enfants très lourdement handicapés, même si cette étape fut un réel progrès pour nombre d'enfants déficients mentaux.

La réflexion menée pendant la période du Front populaire (1936-1939), notamment sous l'influence du professeur Henri Wallon, est entièrement basée sur le critère d'éducabilité qui détermine le placement soit en école, soit en hôpital ou à l'asile. La charte de l'enfance déficiente²⁷ précise que « *les services annexés à des hôpitaux psychiatriques ou établissements d'hospitalisation sont réservés aux enfants irrécupérables* ».

La période vichyssoise confirme cette approche et substitue le terme d'éducabilité à celui d'adaptabilité. Dans la conclusion de son rapport²⁸, le professeur D.Lagache écrit : « *Le*

²³ in Grim O.R., Op. cit., p 50

²⁴ Cf. Caspar Philippe, *Le Peuple silencieux*, Courtry, Ed. Fleurus, 1994

²⁵ 1841 : réglementation du travail des enfants ; 1881-82 : loi Jules Ferry sur l'obligation scolaire ; 1889 : loi sur la protection des enfants maltraités et abandonnés

²⁶ in Roca J., *De la ségrégation à l'intégration – L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Paris, Ed. CTNERHI – PUF, 1992, p 26

²⁷ Projet de loi communément appelé projet Wallon établi en 1936 sous la responsabilité de S. Lacore, sous-secrétaire d'Etat à la protection de l'enfance, membre du gouvernement Léon Blum

²⁸ Le professeur Lagache est secrétaire de la sous-commission « *nomenclature et classement des jeunes inadaptés* » au Conseil technique de l'enfance déficiente et/ou en danger moral (arrêté du 25 juillet 1943)

critérium essentiel, base de toutes les définitions, est celui d'adaptabilité, c'est-à-dire le critérium social qui permettra le reclassement de ces enfants dans la société». Dans l'immédiate après-guerre, l'attention du docteur Georges Heuyer, père fondateur de la neuropsychiatrie infantile, est retenue par l'importance des accouchements à haut risque, de la prématurité, de la pathologie du jeune âge dans les manifestations des arriérations graves. Les récentes découvertes sur l'origine des encéphalopathies²⁹ et les études effectuées par R.A.Spitz sur la responsabilité de la carence en soins maternels dans la petite enfance (hospitalisme³⁰) dans l'apparition des troubles de la personnalité, contribuent à développer l'intérêt du monde médical pour la déficience cérébrale précoce grave.

Est-ce en raison d'une sensibilisation personnelle³¹ que le Général de Gaulle s'intéressa particulièrement aux actions en faveur des personnes handicapées ? L'histoire ne nous renseigne pas sur ce point. Quoiqu'il en soit, c'est sur son initiative que François Bloch-Lainé va rédiger en 1967 un rapport qui établira les bases de la future loi n° 75-534 du 30 juin 1975, dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Plutôt réticent au début³², cet ancien inspecteur général des Finances va présenter un ensemble de mesures d'ordre juridique, administratif, économique et social. La contribution de ce rapport à notre sujet se situe principalement sur une redéfinition des rapports entre la « puissance publique » et l'initiative privée. *« L'Etat doit laisser l'action aux collectivités publiques ou privées, tout en fixant au départ les règles du jeu et en contrôlant efficacement l'utilisation des moyens qu'il octroie³³ »*. C'est cette opportunité que vont saisir les associations, notamment les associations de parents, pour œuvrer à l'amélioration des conditions de vie des enfants qu'on appellera plus tard polyhandicapés. A la suite du rapport Bloch-Lainé, le VI^e Plan de développement économique et social (1971-1975) détermine un secteur d'intervention prioritaire : celui de la prévention des infirmités du nouveau-né. La survie de milliers d'enfant sans séquelles cérébrales devient donc un enjeu d'une extrême importance. L'action des pouvoirs publics concernant la période périnatale est définie par un programme dit finalisé (1970-1985) qui établit 28 actions élémentaires concernant la période antérieure à l'accouchement, l'accouchement proprement dit et les suites de l'accouchement

²⁹ Découverte des troubles innés du métabolisme en 1940, des conséquences de la contamination par certains virus au cours de la grossesse en 1949, des aberrations chromosomiques en 1959

³⁰ Hospitalisme : Ensemble de troubles psychiques et somatiques atteignant un très jeune enfant à la suite d'une hospitalisation prolongée qui le prive des relations affectives avec sa mère

³¹ M et M^{me} De Gaulle étaient parents d'une enfant handicapée

³² François Bloch-Lainé rapporte que Michel Jobert, alors au cabinet de Georges Pompidou, lui a dit pour le convaincre : *« Vous aurez plus de satisfaction en vous occupant des handicapés, qu'en vous occupant des capitalistes »*, in Roca J., Op. cit., p 262

³³ Bloch-Lainé F., in Roca J., Op. cit., p 268

(consultations prénatales, unité de réanimation dans toutes les maternités, pédiatre attaché à chaque maternité, ...etc.). Cette politique exclusivement centrée sur la prévention va progressivement s'intéresser à ses échecs, c'est-à-dire les enfants qui, malgré les précautions prises, vont développer des séquelles cérébrales graves.

La loi 75-534 du 30 juin 1975 n'a pas apporté grand chose à la prise en charge spécifique de ces enfants, si ce n'est la création de l'allocation d'éducation spéciale qui a permis d'améliorer la situation matérielle des familles. A l'appel d'un certain nombre de professionnels, notamment le docteur Elizabeth Zucmann, le gouvernement au cours du Conseil des Ministres du 20 février 1985, annonce que seront définies des modalités d'adaptation des établissements et des personnels chargés de ces enfants. Sous la pression des associations de parents et de professionnels du secteur, mais aussi pour répondre à une surcapacité de certains établissements de l'enfance inadaptée, le ministère des affaires sociales et de la solidarité communique la circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 aux Commissaires de la République de chaque département afin de préciser les conditions de prise en charge des enfants et adolescents présentant des handicaps associés. Cette circulaire préparera le contenu de la nouvelle annexe XXIV^{ter} au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989. L'enfant polyhandicapé va alors acquérir un véritable statut qui implique un nouveau système de représentations et de valeurs, attaché à l'idée de la déficience mentale profonde.

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale³⁴ met l'accent dans son article 5-3 sur l'adaptation nécessaire «*aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge* ». Cette volonté politique représente une opportunité d'offrir à l'enfant polyhandicapé un accompagnement toujours plus pertinent. Encore faut-il déterminer précisément quels sont ses besoins. C'est ce que je vais m'attacher à faire dans la suite de mon propos.

1.1.3 - Les besoins de l'enfant polyhandicapé

Selon la science ou la discipline à laquelle on se réfère, la définition accordée à la notion de besoin varie sensiblement. Pour apprécier au plus juste ce que recouvre cette notion pour l'enfant polyhandicapé, c'est curieusement dans la littérature économique que j'ai trouvé

³⁴ Parue au Journal Officiel le 3 janvier 2002, page 124

la définition la plus adaptée. Pantaleoni, économiste italien, le définit comme le «*désir de disposer d'un moyen capable de prévenir ou de faire cesser une sensation pénible, de provoquer, de conserver ou d'accroître une sensation agréable*³⁵ ».

Le polyhandicap est une situation complexe qui touche la personne dans les multiples aspects de sa vie corporelle, de sa sensorialité, de la vie de relation et des activités concrètes de la vie quotidienne. En conséquence, l'enfant polyhandicapé a certes des besoins d'assistance spécifique, mais comme toute personne il a toujours et avant tout ceux qui caractérisent l'espèce humaine. Afin de respecter cette exigence, j'ai basé ma réflexion sur une méthodologie inspirée à la fois de la pyramide des besoins de A. Maslow (*cf. annexe 1*) et également de divers textes réglementaires.

Les besoins physiologiques

Avant tout, il convient de rappeler qu'une personne gravement handicapée, comme tout à chacun, est un mélange, une association permanente de différentes composantes. Devant la complexité que représente le polyhandicap, la tendance est forte de «découper» l'enfant en symptômes indépendants les uns les autres. J'ai déjà évoqué les différentes difficultés auxquelles l'enfant polyhandicapé est confronté : certaines sont du domaine somatique, d'autres du domaine psychique. Souvent les mêmes signes peuvent révéler une atteinte de l'un ou l'autre domaine. Sans cesse, il faut rappeler que ces fragilités s'auto-entretiennent, qu'en agissant sur un domaine, on peut parfois aggraver, d'autres fois améliorer l'autre.

Le premier besoin de l'enfant polyhandicapé est d'être reconnu comme une personne « une et entière » afin que son unité somato-psychique soit respectée. Cette exigence de prise en charge globale est mentionnée dans les articles 5 et 7 des nouvelles annexes XXIV^{ter} (*cf. annexe 2*). La prise en compte de ce besoin fondamental nécessite qu'il soit décliné, dans le cadre d'une recherche de bien-être global, par des actions précises faisant appel à des compétences complémentaires. Le confort corporel, l'amélioration de l'alimentation, la rééducation orthopédique, la prévention du surhandicap, ...etc., mais aussi la stimulation sensorielle, l'apprentissage du contact corporel, le travail d'individuation, ...etc., vont constituer le quotidien thérapeutique de l'enfant.

³⁵ in *Dictionnaire Grand Robert*, Hachette Multimédia, 1999

Cette prise en charge très spécialisée rejoint les préoccupations de la convention internationale des droits de l'enfant ³⁶ et l'article 2 des annexes XXIV^{ter} (cf. *annexe 2*) et aura d'autant plus de chance d'être efficace qu'elle sera entreprise en bas-âge.

Cependant, la satisfaction de ces besoins physiologiques n'aurait aucun sens si elle ne s'accompagnait pas d'une prise en compte efficace de la douleur. Elle fait partie du quotidien de l'enfant en raison de la multiplicité des atteintes organiques. C'est un préalable à toute action, mais c'est aussi une obligation éthique et légale³⁷.

Les besoins de sécurité

La délivrance de la douleur peut constituer également une réponse au besoin de sécurité, quand on connaît les angoisses qu'elle génère. Au-delà de cet aspect, un des droits fondamentaux qu'a toute personne c'est le droit à la sûreté³⁸. Le besoin de sécurité, d'intégrité physique et psychologique rejoint là une notion de droit élémentaire. Cette question est essentielle au regard de la grande fragilité de l'enfant polyhandicapé. Il a besoin d'une protection particulière, tant vis à vis des dangers de l'environnement que du propre fait d'autrui, ou encore du fait de son handicap. Compte tenu de sa vulnérabilité et de son absence de langage, une vigilance vis à vis de toutes formes de maltraitances est indispensable³⁹.

Le besoin d'appartenance

L'épanouissement d'un enfant, fut-il gravement handicapé, ne peut se résumer à la seule satisfaction de ses besoins physiologiques et sécuritaires. La délivrance de soins, aussi spécifique soit-elle, ne doit pas couper l'enfant de son milieu naturel et de l'entourage affectif de sa famille. Là encore le législateur nous rappelle cette obligation (Convention internationale des droits de l'enfant⁴⁰ et Art. 6 des nouvelles annexes XXIV^{ter})

³⁶ Décret n° 90-917 du 8 octobre 1990 portant publication de la convention relative aux droits de l'enfant, signée à New York le 26 janvier 1990, art. 23-2 : « Les Etats parties reconnaissent le droit des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent (...) l'octroi (...) d'une aide adaptée à l'état de l'enfant (...). »

³⁷ Loi n° 96-452 du 28 mai 1996 portant diverses mesures d'ordre sanitaire, sociale et statutaire. Elle stipule : « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux, mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des personnes qu'ils accueillent. »

³⁸ Art. 2 de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789 et art. 5 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950

³⁹ cf. loi n° 89-487 du 10 juillet 1989 relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance

⁴⁰ Art. 8-1 : Les Etats s'engagent à respecter le droit de l'enfant, de préserver (...) ses relations familiales, (...).

Le besoin d'estime

Comme vous avez pu le voir dans ma première partie, l'arriération profonde a historiquement servi de base à la définition du polyhandicap. Ce concept, par l'absence de compréhension qu'elle sous-entend, crée une représentation totalement négative comme en témoigne les expressions de « plantes vertes », « poireaux », « végétatif » ou « grabataire⁴¹ » qui sont encore parfois utilisées dans certains établissements ou services, dont la mission première n'est pas la prise en charge du polyhandicap. L'estime, et plus particulièrement l'estime de soi, est tributaire du respect qui nous est accordé. Le risque d'une très grande dépendance à l'adulte est de « chosifier » l'enfant, d'autant plus qu'il n'a pas les mots pour s'affirmer. Ce besoin d'estime et ce droit au respect largement reconnu par les textes réglementaires⁴² ne peut se réaliser que dans une approche très individuelle, reconnaissant ainsi l'unicité de la personne. Les réponses à ce besoin peuvent se décliner par :

- un préalable éthique avant toute forme d'intervention auprès de l'enfant
- une volonté d'apprentissage de moyens verbaux ou non, afin de permettre à l'enfant de communiquer, de signifier de manière fiable le « oui » et le « non »
- une capacité à écouter l'enfant et à accorder une attention soutenue à l'observation et l'analyse des besoins exprimés ou non
- une attitude respectueuse de l'intimité, dont toute atteinte peut constituer un déni de la personne, d'autant que la nécessaire répétition de gestes pourrait dévier vers une instrumentalisation de l'enfant

Respecter l'enfant polyhandicapé c'est tout cela, mais c'est aussi et avant tout le devoir qu'a tout intervenant de ne pas définir les besoins à sa place et de déterminer « son meilleur projet de vie possible ».

Le besoin de se réaliser

Quand on parle de qualité de vie pour un enfant polyhandicapé, il faut se garder de toutes projections personnelles. *« Bien qu'il existe beaucoup de définitions de la qualité de vie, le concept se rapporte en général à l'expérience subjective de la vie de la*

⁴¹ Mot issu de « grabat » : Lit misérable, où l'on souffre, *Le petit Larousse illustré*, Paris, Ed. Larousse, 2002

⁴² Art. 3 de la Déclaration des Droits des personnes handicapées : « (...) a essentiellement droit au respect de sa dignité humaine (...) », Déclaration adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies le 9 déc. 1975
Art. 7-1 de la loi 2002-2 : *lui sont assurés* « Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité »

*personne*⁴³. » C'est cette subjectivité que nous nous devons d'appréhender afin d'œuvrer à un projet personnalisé qui échapperait à une tentative de normalisation. C'est l'idée qui est développée dans le cadre de la loi n° 2002-2 par la mise en place d'un contrat de séjour conclu entre le prestataire et le bénéficiaire (art. 8-c) et qui définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement.

L'exposé des différents besoins consécutifs à la situation que vit l'enfant polyhandicapé traduit un recours permanent à la notion de droits subjectifs. La prise en compte de ses besoins légitimes, donc de ses droits, appelle une réponse adaptée du secteur médico-social. C'est pour cela que la loi n° 2002-2 parle de droits des usagers. Il doit « *se situer au niveau le plus élevé des enjeux de société. (...) Le droit des usagers n'est alors ni une contrainte, ni un nouveau gadget à la mode, c'est une opportunité pour inventer de nouveaux rapports sociaux*⁴⁴. » Cette notion ne doit pas être envisagée de manière restrictive. Elle doit s'étendre à toute personne utilisatrice d'un service. Dans notre mission dont l'objectif est de mettre en place un accompagnement optimum pour l'enfant, il serait inopérant de ne pas l'étendre à sa famille. Là encore les annexes XXIV^{ter} l'envisagent dans son article 2 (cf. annexe 2). Cette conception va faire l'objet de la suite de mon développement.

1.2 - La famille

1.2.1 – Vers un nouvel équilibre familial

« *La naissance d'un enfant handicapé remet en cause un bonheur essentiel à la vie. Un drame survient en lieu et place de l'événement heureux (...) Le handicap semble venir détourner du vivant en même temps qu'il brise la plénitude de ces moments uniques vécus autour du berceau. A l'aube d'une existence nouvelle, une inacceptable meurtrissure ébranle les raisons de vivre et d'espérer.*⁴⁵ » L'annonce ou la révélation du handicap constitue le moment à partir duquel une nouvelle réalité familiale va s'imposer. C'est un moment de forte

⁴³ Schalock R.L., in Goode D., Magerotte G., Leblanc R. et al., *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap - Perspectives internationales*, Bruxelles, Ed. De Boeck & Larcier s.a. , 2000, p 424, adapté de l'ouvrage original : Goode D., *Quality of Life for Persons with Disabilities – International Perspectives and Issues*, Brookline Books, Inc., 1994

⁴⁴ Janvier R., Matho Y., *Mettre en œuvre le droits des usagers dans les établissements d'action sociale*, Paris, Ed. Dunod, 2002

⁴⁵ Gardou C. et coll., *Parents d'enfant handicapé, le handicap en visage*, 2, Ramonville–Saint-Agne, Erès, 1996

intensité : rien ne pourra plus être comme avant. Janine Chanteur, philosophe et mère d'une enfant handicapée, exprime bien cette prise de conscience : « *Si notre décision de garder notre fille a été immédiate, tout aussi rapide s'est affirmée notre certitude : le bonheur n'était plus pour nous. Plus jamais la vie ne tiendrait les promesses auxquelles nous avons cru.*⁴⁶ » Cet arrêt subit dans le mouvement de la vie va déterminer, comme nous allons le voir, un déséquilibre profond du système familial.

Rappelons que le terme *famille* fait référence à la triple réalité de la lignée, de la parentèle et du groupe domestique. Dans mon propos, son utilisation s'appliquera essentiellement à désigner la famille nucléaire sans pour autant la restreindre à la parentalité légitime. En effet, l'évolution des mentalités se traduit par une grande variété de groupes familiaux : familles « monoparentales », « binucléaires » (constituées par la circulation d'enfants entre diverses familles), « recomposées » (remariages où les enfants vivent sous le même toit que des parents et des beaux-parents), etc.

Selon les théories systémiques⁴⁷, la famille est un système ouvert, dynamique et complexe. Ces théories mettent en évidence les caractéristiques suivantes :

- La famille est un système ouvert, formé par un ensemble d'individus en interaction les uns les autres. Dans ce système, un éventuel changement qui peut affecter un des membres détermine un changement pour tous les autres.

- La famille tend à établir un équilibre (homéostasie) entre le maintien et le changement, entre l'appartenance et l'autonomisation. A travers un travail d'adaptation et d'accommodation à des situations nouvelles, la famille change dans le temps, permettant ainsi à ses propres membres de se développer. Cette compétence est la conséquence des expériences réalisées pendant l'enfance, des résultats obtenus dans de diverses situations, des réactions sociales, etc. Elle est un élément fondamental du processus d'adaptabilité. Celle-ci est définie comme « *la compétence de la famille à développer des structures et à les modifier de façon flexible en cas de besoins*⁴⁸ ».

- La famille fait partie d'un environnement plus vaste avec lequel elle maintient des échanges. La perméabilité du système détermine la capacité d'autonomisation et de socialisation de ses membres.

⁴⁶ in Gardou C. et coll., *Op. cit.*

⁴⁷ Von Bertalanffy, 1947 ; Bateson, 1976 ; Hoffman, 1981 ; Ackerman et Andolfi, 1987 ; Le Moigne, 1990 ; Ausloos, 1995 ; Minuchin, 1996

⁴⁸ Seywert F., *L'évaluation systémique de la famille*, Paris, PUF, 1990, p 36

Lorsqu'un enfant naît handicapé, et qui plus est polyhandicapé, les parents se questionnent sur la manière d'être parents d'un enfant si différent des autres. La référence à des expériences connues est impossible. La capacité de pré-vision indispensable à toute démarche d'adaptation est ébranlée. « *Des obstacles peuvent surgir par l'absence de la possibilité de prévision, ainsi que dans les cas où soit l'incertitude du futur est trop élevée soit la réalisation des projets dépend totalement d'autrui.*⁴⁹ » Les historiens des mentalités, en particulier Philippe Ariès, ont montré comment à travers le temps l'évidence du sentiment parental ou de la responsabilité qu'il implique était fragile. Mais combien plus difficile et grande est la responsabilité des parents d'un enfant polyhandicapé. Elle n'exige pas seulement d'eux du courage au quotidien, entre la lourdeur des charges du jour et l'incertitude du lendemain. « *Il y a désormais un avant idéalisé, un maintenant éprouvant et un demain compromis, gâché, volé. (...) Le sentiment d'un irrémédiable et l'idée d'un plus jamais comme avant assombrissent l'existence.*⁵⁰ » Habités de sentiments d'injustice, de révolte, d'humiliation, ils doivent explorer tous les champs du possible afin de donner à la vie de leur enfant toute la dignité qui lui est due et, en même temps, préserver la leur.

Après une phase de sidération, où l'écart entre l'enfant imaginé et l'enfant « concret » déconstruit tout ce que les parents ont projeté durant la grossesse, une phase de douleur psychique s'installe. Toujours ravivée, elle ne s'éteint pas : le spectacle anodin d'un enfant qui vit, marche, joue, danse, suffit à la raviver. L'enfant polyhandicapé est perçu comme « autre ». Après la rupture (qui n'est jamais totale) des liens fantasmés avec l'enfant attendu, l'acceptation de voir s'évanouir un certain type de bonheur familial, va pouvoir s'instaurer un nouvel équilibre. C'est ce qu'exprime très bien Mireille Malot, ex-présidente de l'AFSR⁵¹ : « *Je ne pouvais pas refaire mon enfant, c'était à moi de me refaire. Aussi dramatique que soit la réalité, je devais l'accepter telle qu'elle était, et me transformer.*⁵² » Cet équilibre va se construire notamment par une soif d'information, un besoin de connaître⁵³, une volonté de se familiariser à l'enfant polyhandicapé à travers un travail de reconnaissance et de connaissance réciproques, comme le font le Petit Prince et le renard dans le conte de Saint-Exupéry. Puis s'installe la vie quotidienne, avec ses moments difficiles : les repas interminables, la répétition des actes de nursing, les nuits trop courtes où l'angoisse s'insinue, le mal de dos qui menace à force de porter, le renoncement à certaines activités et parfois

⁴⁹ Canevaro A., *Lo spazio e il tempo: esperienza e apprendimento*, 1996, cité par Merucci M., « La compétence parentale : une analyse systémique de situations de polyhandicap », *Handicap*, 2003, n° 97, pp. 1-15

⁵⁰ in Gardou C. et coll., *Op. cit*

⁵¹ AFSR : Association Française du Syndrome de Rett

⁵² in Gardou C. et coll., *Op. cit*

⁵³ du latin *cum nascere*, c'est à dire « naître avec »

même à la vie professionnelle. La vie quotidienne, dominée par l'incertitude et le repli sur soi, va prendre les formes d'une épreuve solitaire et silencieuse où le temps semble suspendu.

Tous ces bouleversements risquent de menacer la structure même de la famille, soit primitivement sous l'intensité du choc de l'annonce du handicap, soit secondairement du fait des conséquences de la vie quotidienne et des mécanismes psychologiques de compensation empruntés par les différents acteurs. Cette situation nouvelle où l'équilibre est si fragile peut entraîner des ruptures familiales même si l'arrivée d'un enfant handicapé est plus souvent le cristal de la rupture que la cause proprement dite. « *Les ruptures ne sont guère plus importantes dans les familles rassemblées dans nos institutions, mais l'enfant y joue le même rôle d'enjeu et de cristallisateur des conflits que dans les autres familles.*⁵⁴ »

Depuis quelques années, une attention particulière est portée sur la fratrie qui évoque parfois une difficulté à vivre la situation, exprime une rivalité culpabilisante et développe un processus de « parentification »⁵⁵.

Une autre difficulté à laquelle peut-être confronté la famille de l'enfant polyhandicapé, c'est son intégration en milieu urbain. L'accessibilité à des logements trop souvent contigus et exigus est problématique, et ce en dépit des réglementations. Est également difficile la possibilité de donner à l'enfant l'espace suffisant pour qu'il ne soit pas vécu par l'environnement comme gênant, perturbateur. Nombre de familles sont confrontées à des conflits de voisinage parce que leur enfant présente une symptomatologie bruyante. Cet aspect du rapport entretenu par la famille de l'enfant polyhandicapé avec son environnement nous permet d'évoquer un risque majeur encouru : l'isolement social. Cette éventualité peut déjà se rencontrer au niveau de la famille élargie et des amis, avec lesquels la communication n'est pas toujours facile et qui renvoient une impression d'incompréhension, d'abandon et de solitude. Mais le véritable facteur d'isolement social se cristallise souvent dans la confrontation au regard des autres.

Ce regard a changé au cours des trente dernières années, la loi en fait état, mais il y a encore actuellement un contraste important entre le regard posé sur la personne handicapée au quotidien par chaque citoyen, et la reconnaissance officielle telle qu'elle se manifeste à travers les textes législatifs. L'observateur occasionnel ne peut souvent pas « *se reconnaître dans la personne handicapée qui ne renvoie pas une image rassurante, l'image de*

⁵⁴ Zucman E., « De l'évolution des structures familiales et des transformations de la parentalité », in DRASS et CREAI Rhône-Alpes, *Parents et professionnels – une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée*, Lyon, Ed. CREAI, 1994, pp. 12-17

⁵⁵ Processus de refoulement qui se traduit par des conduites inspirées du modèle parental sous forme de protection, d'attitudes éducatives socialement suradaptées

*l'identique, de l'autre nous-même.*⁵⁶ » A la lumière des conceptions systémiques, on se rend bien compte que la survenue d'un enfant polyhandicapé dans un groupe familial affecte tous ses membres, ébranle le processus évolutif du système et remet en cause les échanges environnementaux. Le système familial dans sa globalité se transforme et peut devenir alors un « système handicapé ». A ce titre, et considérant qu'un bon équilibre familial est un préalable à toute évolution positive de l'enfant, l'accompagnement de sa famille est une condition incontournable pour une prise en charge efficace.

L'article 1^{er} de la nouvelle loi 2002-2⁵⁷ qui définit les fondements de l'action sociale et médico-sociale vient conforter cette idée que la famille, au même titre que l'enfant polyhandicapé, doit pouvoir bénéficier de la solidarité nationale : « *L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir l'autonomie des personnes (...) à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes et des familles vulnérables (...)* » Si, pour une famille confrontée à la réalité du polyhandicap, cette aptitude à aimer et éduquer un être aussi vulnérable peut apparaître comme « *l'expression la plus haute de la fureur de vivre (...) qui est l'ultime raison de vivre de notre espèce.*⁵⁸ », elle ne peut être assumée que dans la solidarité et la collaboration. Or, ce soutien n'est pas gagné d'avance et nous allons voir, à travers l'histoire des rapports entretenus entre la famille et les institutions, que ces relations ne se sont pas toujours effectuées sous les meilleurs auspices.

1.2.2 – Les relations familles / institutions : une lente évolution des mentalités

La présence et le rôle des familles se sont progressivement affirmés au fur et à mesure de l'évolution des institutions. L'enfant polyhandicapé, comme tout enfant, est sous la responsabilité de ses parents, sauf si par décision de justice, ceux-ci ont été déchus de leur autorité parentale. L'article 371-2 du Code civil dispose que « *l'autorité appartient aux père et mère pour protéger l'enfant dans sa sécurité, sa santé et sa moralité. Ils ont à son égard droit et devoir de garde, de surveillance et d'éducation.* » L'autorité parentale, substituée à la puissance paternelle par la loi n° 70-459 du 4 juin 1970, appartient alors au père et à la mère

⁵⁶ Kowalczyk D., « La construction de soi dans le regard de l'autre », *Soins Pédiatrie/Puériculture*, avril 2003, n° 211, pp. 25-29

⁵⁷ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, parue au Journal Officiel le 3 janvier 2002

⁵⁸ Murphy R.F., *Vivre à corps perdu*, Paris, Ed. Plon, 1990, pp. 313-314

pendant la durée du mariage. Par la suite, la loi n° 87-570 du 24 juillet 1987, dite *loi Malhuret*, a poursuivi la généralisation du principe d'égalité des parents divorcés ou non-mariés. Une dernière modification concernant l'autorité parentale (loi n° 2002-305 du 4 mars 2002) permet son adaptation aux nouvelles formes de vie familiale et renforce la protection des mineurs.

Cette évolution du droit illustre bien la reconnaissance progressive de la responsabilité parentale. Les textes internationaux successifs affirment le droit aux liens familiaux⁵⁹. Des textes nationaux précisent leur mise en pratique, notamment l'article 56 de la loi n° 84-422 du 6 juin 1984, relative aux droits des familles dans leurs rapports avec les services⁶⁰. Des dispositions spécifiques concernent les établissements sociaux et médico-sociaux, notamment concernant l'enfant polyhandicapé (art. 3 des annexes XXIV^{ter}).

Ce rappel historique a pour but d'éclairer le contexte juridique de l'évolution des rapports entre les familles et les institutions accueillant leur enfants. Héritières des institutions religieuses, elles furent portées traditionnellement par l'idée de communauté. Elles se protégèrent des risques de l'environnement et structurèrent fortement leurs frontières internes pour développer un fonctionnement en vase clos, une vie institutionnelle forte, marquée par la prégnance d'une culture et des rites qui signaient l'appartenance de chacun à la communauté. Parallèlement, le discours sur la famille s'est particulièrement élaboré au cours du XIX^e siècle. S'est alors développée une idéologie moralisante et stigmatisante de la « mauvaise famille », préparant ainsi le concept de famille de substitution. *« De nombreux auteurs ont montré que ce modèle était (...) influencé par les systèmes éducatifs véhiculés par la culture judéo-chrétienne qui considère l'Homme comme foncièrement coupable. Les notions religieuses de « péché » et de « faute » peuvent permettre de comprendre la nature et la fonction de cette recherche acharnée (...) de la dimension négative de la personnalité (...) »*⁶¹ De ce fait, ces institutions se multiplièrent, bâties bien souvent *« sur un modèle militaire, carcéral ou conventuel, ou les trois à la fois. »*⁶² Même si cette politique s'exerçait davantage dans le secteur social, cette mise à l'écart historique des familles associée à une conception largement partagée de son caractère pathogène a permis une dépossession de la responsabilité parentale par les institutions médico-sociales.

⁵⁹ Art. 8 et 9 du Décret n° 90-917 du 8 octobre 1990 portant publication de la convention relative aux droits de l'enfant, signée à New York le 26 janvier 1990

Art. 8 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950

⁶⁰ Parue au Journal Officiel le 7 juin 1984

⁶¹ El-Farricha M., « Pour une perception positive de la famille », in DRASS et CREAI Rhône-Alpes, *Parents et professionnels – une rencontre nécessaire, difficile et souhaité*, Lyon, Ed. CREAI, 1994, pp. 39-49

⁶² Foucault M., *Surveiller et punir*, Paris, Ed. Gallimard, 1975

Au cours des années soixante-dix, « (...) *la séparation familiale (...) n'est pas tant physique que mentale et culturelle*⁶³ ». La famille est alors vécue comme incapable, responsables des tous les maux et objet de toutes les interprétations. Bruno Bettelheim développe à cette époque une position imposant des ruptures importantes entre les enfants autistes dont il s'occupait et leur famille. Les concepts utilisés sont souvent dévalorisants et pour les moins hypothétiques : familles pathogènes ; mères hyperprotectrices, rejetantes, castratrices ; pères absents, destructeurs ; etc. « *Un parent qui découvre ces diagnostics, un éducateur qui apprend ce langage, ne peuvent construire une conception autre que négative d'autrui.*⁶⁴ » Des pratiques professionnelles, faisant fi de toute responsabilité des parents, sont mises en place en toute impunité : jugements de valeurs, interventions sur le choix de contraception, séparations de fait, absence d'informations, etc.

Dans les années quatre-vingt et quatre-vingt-dix, la famille effectue un retour dans les institutions. Celui-ci est dû à plusieurs facteurs : d'une part, l'évolution du droit qui reconnaît la responsabilité parentale ; d'autre part, l'importance des mouvements familiaux, des associations de parents d'enfants inadaptés qui vont faire émerger une nouvelle légitimité, et enfin l'abandon du discours antifamilial tant dans le domaine psychothérapeutique (approche systémique et thérapie institutionnelle) qu'éducatif (approche globale).

Cette évolution s'est effectuée parfois plus lentement qu'on aurait pu l'espérer, mais aujourd'hui il n'est plus guère d'établissements pour affirmer ne pas rechercher des relations avec les familles ou ne pas être à l'écoute de celle-ci. Le conseil de la vie sociale symbolise ces relations. Créé par la nouvelle loi n° 2002-2⁶⁵ et héritier direct du conseil d'établissement⁶⁶, il est un levier de changement des pratiques et des mentalités. Initiée par cette même loi, la contractualisation devient une étape indispensable de la relation de service qui va permettre, entre autre, une amélioration des réponses aux besoins familiaux.

1.2.3 – L'attente parentale

Si, en tant que directeur adjoint d'une structure qui accueille des enfants polyhandicapés, j'ai privilégié l'utilisation du mot « attente » pour évoquer la préoccupation fondamentale de leurs parents, c'est qu'elle illustre au mieux le type de relation qui s'instaure

⁶³ Loubat J.R., *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, Paris, Ed. Dunod, 2000, p. 214

⁶⁴ El-Farricha M., *Op. cit*

⁶⁵ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, parue au Journal Officiel le 3 janvier 2002

⁶⁶ Décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales mentionnées à l'article 3 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975

entre eux et l'institution. Ce vocable générique englobe aussi bien le besoin manifeste que la demande exprimée, et parfois même exigée. Attendre c'est « compter sur », c'est anticiper sur ce qui doit ou peut se produire. Si, comme nous l'avons vu, l'accompagnement de la famille est une condition incontournable au bien-être de l'enfant polyhandicapé, un établissement qui s'engage dans cette mission se doit d'accueillir ces attentes et, dans la mesure du possible, œuvrer à leur satisfaction. Face à cet engagement, *« nous avons pu constater avec satisfaction, selon les termes de Stanislaw Tomkiewicz, une évolution dans la collaboration avec les parents des personnes handicapées mentales : la famille-objet est devenue sujet⁶⁷ »*.

Cependant, comme nous l'a montré l'histoire des relations entre institutions et familles, cette mutation a entraîné bien souvent beaucoup de méfiance et de crainte de la part des professionnels. Ces réactions peuvent s'interpréter comme autant d'attitudes défensives face à une attente ressentie comme une tentative de transfert. *« Si j'attends à un guichet de banque, au départ d'un avion, j'établis aussitôt un lien agressif avec l'employé, l'hôtesse, dont l'indifférence dévoile et irrite ma sujétion ; en sorte qu'on peut dire que partout où il y a attente, il y a transfert : je dépends d'une présence qui se partage et met du temps à se donner – comme s'il s'agissait de faire tomber mon désir, de laisser mon besoin.⁶⁸ »*.

Au travers des difficultés familiales que nous avons repéré et avant d'envisager les moyens nécessaires pour y faire face, il convient de recenser quelles sont ces attentes parentales. Au-delà d'une demande évidente d'amélioration du bien-être et des performances de leur enfant dans les actes de la vie quotidienne, les familles attendent d'un établissement ou d'un service la reconnaissance de leur rôle parental et une prise en compte de leurs difficultés. Nous allons voir que cette « quête » se décline à différents niveaux.

Une transparence de l'information

On a pu constater que lorsqu'une famille est confrontée à la naissance d'un enfant polyhandicapé, le besoin de comprendre s'impose aussitôt. Qu'a notre enfant ? Qu'est-ce qu'il y a à faire ? Qui peut nous aider ? Quel sera son avenir ? Comprendre c'est se réapproprier son histoire, c'est emprunter le chemin de l'acceptation, c'est participer à une démythification du handicap. Pour ces parents, le droit imprescriptible de savoir est non seulement un droit fondamental reconnu dans l'article 3 des annexes XXIV^{ter} (cf. annexe 2),

⁶⁷ Marandon Georgette, in DRASS et CREAI Rhône-Alpes, *Parents et professionnels – une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée*, Lyon, Ed. CREAI, 1994, p 92

⁶⁸ Barthes Roland, *Fragments d'un discours amoureux*, Paris, Ed. du Seuil, 1977, p 50

mais c'est également la condition absolue d'une liberté de décision en toute connaissance de cause, permettant ainsi un consentement éclairé devant les propositions qui leur seront faites. Satisfaire ce besoin de comprendre, et si possible d'obtenir un diagnostic et un pronostic, c'est aussi permettre aux parents d'informer à leur tour les personnes de leur entourage.

Face aux professionnels, il y a d'emblée une demande de partage des connaissances, d'explications simples, précises, utiles, qui évite le jargon, les opinions à priori et les jugements de valeur. Cette attente de transparence traduit le besoin de reconnaissance indispensable à l'instauration d'un climat de confiance. Souvent dans leur parcours chaotique, ces parents ont eu le sentiment vague que l'on a voulu leur cacher la vérité. Même s'ils sont de plus en plus au fait des connaissances scientifiques et des méthodes thérapeutiques concernant le handicap de leur enfant, ils conservent une appréhension récurrente vis à vis de toute forme de dissimulation. Ce sentiment est d'autant plus vif qu'il rejoint l'impossibilité qu'a l'enfant de restituer ce qu'il vit. C'est en raison de cette difficulté que la plupart de ces parents attendent non seulement une transparence de l'information mais également des circuits de communication fiables et repérables. L'enquête effectuée auprès des familles de l'Eoline en juin 2003 montre bien l'importance qu'elles accordent (et plus particulièrement pour les mères isolées) à l'existence d'un lien transversal d'information (cf. *annexe 3 – p 7*).

Cependant, informer ne doit pas se limiter à s'acquitter d'une obligation de transmission d'éléments descriptifs. Informer doit au contraire apparaître comme l'étape préalable à l'instauration d'un dialogue avec la famille, condition nécessaire à la reconnaissance d'une responsabilité parentale et à un accueil de qualité.

Au-delà de l'admission, un accueil permanent

« *Il est (...) troublant de constater à travers les témoignages des parents la fréquence à laquelle ce vécu d'un accueil défailant réapparaît comme une forme de violence ajoutée au caractère déjà pénible de leur situation*⁶⁹ ». Placé en position de vulnérabilité, la sensation d'anonymat, l'absence de disponibilité et la formalisation des échanges créent les conditions d'une insécurité renforcée qui contribue à bloquer leur expression. Les parents n'attendent pas que l'on se substitue à eux. Ils souhaitent simplement être reconnus dans leur rôle naturel, partager le savoir, négocier les responsabilités, construire ensemble un projet

⁶⁹ Gaudon Philippe, *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*, Cahors, Ed. Solal, 2002

pour leur enfant. Ils veulent être convaincus que celui-ci n'est plus « inéducable », qu'il y a toujours quelque chose à faire afin de retrouver progressivement confiance en eux-même.

Car en effet, l'admission d'un enfant polyhandicapé dans un centre spécialisé coïncide très souvent pour la famille avec un sentiment d'abandon et une chute de confiance en leurs propres compétences parentales. *« Nous voulons être respectés dans nos espoirs et nos essais. Comment ne pas espérer pour un enfant... pour son enfant ? (...) Nous voudrions être soutenus dans cet espoir... »*⁷⁰. Lorsqu'on écoute des parents qui acceptent d'évoquer ce qu'ils vivent, les sensations qu'ils expriment sont souvent celles de la solitude, de la culpabilité, de l'injustice, voire de la révolte. Pour la plupart d'entre eux, l'accueil devrait se traduire par la concrétisation d'un espace où la parole, la colère, la déprime, les « ras le bol » pourraient se dire et seraient entendus comme l'expression d'une souffrance reconnue. *« Le propre de la souffrance est d'être entendue, reconnue comme un droit élémentaire de la personne. Cela suppose de la part de ceux qui offrent ces lieux de parole qu'ils se confrontent à leur propre angoisse. Peu de soignants y sont préparés. Ce serait pourtant un grand pas en avant dans l'aide aux parents et la rupture de leur solitude. »*⁷¹ Cet accueil, qu'ils appellent de leurs vœux, ne doit pas pour autant être vécu comme une forme d'intrusion dans leur intimité familiale. Le respect de la sphère privée doit déterminer les limites de l'ingérence, même si par certains aspects elle restreint l'accès à des informations qui pourrait s'avérer utiles dans la prise en charge de l'enfant.

Le respect des particularités dû à chacun, le fait que notre société accueille des familles venant de tous les horizons, nous oblige à tenir compte dans une certaine mesure des traditions culturelles ou religieuses des diverses communautés et interpréter le sens que revêt le handicap dans la culture de chacune d'elles. A titre d'exemple, au Maghreb, *« A la naissance, le don de Dieu, qu'il soit bon ou mauvais, est accepté avec résignation et suprême sagesse. Cette acceptation du handicap fausse parfois l'action thérapeutique et modifie l'évolution de la prise en charge. »*⁷². La demande d'accueil telle qu'elle s'exprime ne se limite pas pour autant à la compétence directe de l'établissement ou du service. Ils soulignent aussi le bénéfice qu'ils trouvent à rencontrer d'autres parents, à échanger entre personnes connaissant les mêmes difficultés. *« C'est bon de parler avec quelqu'un qui vit la même*

⁷⁰ Renard-Quix Elisabeth, mère d'un jeune adulte polyhandicapé, in Actes du colloque C.E.S.A.P., *De l'arriération profonde au polyhandicap*, Paris, Diffusion CTNERHI, 7-8-9 novembre 1996 au CNIT Paris la Défense, p 242

⁷¹ Malot Mireille, Ex-présidente de l'AFSR, in Gardou C. et coll., *Parents d'enfant handicapé, le handicap en visage*, 2, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 1996

⁷² Derguini Meriem, « Regard sur le handicap dans la société algérienne », in Herbaut Clotilde, Wallet Jean-William et al., *Des sociétés, des enfants. Le regard sur l'enfant dans diverses cultures*, Paris, Ed. La Licorne/L'Harmattan, 1996

chose », comme le disent certains dans l'établissement que je dirige. Par ailleurs, ils souhaitent pouvoir partager des moments de joie non seulement avec d'autres parents, mais aussi avec des professionnels. Les parents revendiquent aussi la nécessité d'une action sur les mentalités pour que la personne polyhandicapée soit reconnue comme ayant une place dans la collectivité. Madame Elisabeth Renard-Quix, mère d'un jeune adulte polyhandicapé, exprime bien cette revendication : « *Nous voulons partir en vacancesaller jusque **dans** la mer : casser l'inaccessibilité. (...) Pour cet enfant, nous irions quelquefois au bout du monde...(...) Alors que le bout du monde il est aussi chez nous... pour les autres !*⁷³ » Cette même maman déclare également : « *qu'être parent d'un enfant polyhandicapé c'est aussi découvrir à coté de l'autoroute de la vie d'autres petits chemins d'existence.*⁷⁴ » Ce cheminement, si magnifiquement exprimé, il nous appartient de le faciliter et d'accompagner ces parents en quête d'une vie meilleure.

Un accompagnement libéré de la notion d'assistantat

L'annexe XXIV^{ter} fait figurer parmi les missions de l'établissement ou du service « *l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant.* » Ce soutien apparaît également comme une condition corollaire au travail de collaboration et d'inscription dans l'action éducative et thérapeutique qui permet ainsi de mobiliser des ressources familiales importantes.

Comme nous l'avons vu, avec les enfants polyhandicapés, il n'y pas de références intra familiales sur le savoir-faire comme pour les autres enfants. Les parents attendent de la part des professionnels un soutien dans leurs difficultés et leurs incertitudes, un accompagnement dans des apprentissages spécialisés. Cet accompagnement, ils le souhaitent avec le préalable d'une écoute qui respecte leur cheminement. Ils désirent que leur parole soit entendue avant d'être interprétée. « *Ils ont parfois l'impression d'être eux-même considérés comme des handicapés et ne se sentent pas suffisamment écoutés en tant que parents compétents de leur enfant.*⁷⁵ » L'enquête réalisée auprès d'eux à l'Eoline traduit bien ce souhait quand ils situent en 3^{ème} position la capacité d'écoute comme compétence souhaitée (cf. annexe 3 – p 8). Ce dialogue, qu'ils appellent de leurs vœux, doit leur permettre de se

⁷³ Op. cit., Ibid.

⁷⁴ Op. cit., p. 241

⁷⁵ Compte-rendu écrit de l'Atelier V, « Besoins et attentes des familles », in Actes du colloque C.E.S.A.P., *De l'arriération profonde au polyhandicap*, Paris, Diffusion CTNERHI, 7-8-9 novembre 1996 au CNIT Paris la Défense, p 237

sentir autorisés à parler du regard des autres sur leur enfant déformé et qui crie, de la sœur aînée qui cache les photos de son jeune frère lorsqu'elle invite ses copines, du milieu hospitalier qui considère parfois leur enfant comme un objet d'étude, ...etc. Sur ce dernier point, l'accompagnement ponctuel en milieu hospitalier par un professionnel leur apparaît à tous nécessaire.

Le besoin d'accompagnement est variable au cours des différents âges et étapes de la vie de l'enfant. A l'adolescence, les problèmes matériels d'assistance, de portage, de soins marquent souvent une limite à la poursuite de la vie en milieu familial et entraînent la nécessité de l'internat. Cette réalité, empreinte de réticences et d'inquiétudes (indifférenciation, maltraitance, sévices sexuels, ...etc.), nécessite bien souvent un accompagnement particulier.

Soutien, aide psychologique, psychothérapie, chacun de ces vocables peut laisser envisager des formes différentes d'interventions, mais quelques soient les méthodes utilisées elles doivent prendre en compte la volonté des parents d'être des acteurs, parfois très pugnaces. *« Nous avons besoins de soutien mais pas de personnes pleurnichant pour nous car nous faisons le maximum pour ne pas pleurnicher. Nous essayons d'être forts, de nous montrer vaillants et il faut nous y aider. »*⁷⁶

Une aide pour ne pas vivre « comme des handicapés »

L'accompagnement que je viens d'évoquer doit ne pas enfermer la relation parents/professionnels dans une relation d'assistantat pour ne pas induire la dépendance et la démission de la famille. Cependant, un certain nombre d'aides concrètes sont attendues par des parents confrontés aux difficultés liées à leur situation et qui ne veulent pas vivre eux-mêmes *« comme des handicapés »*. Ces demandes d'aide se situent principalement dans deux domaines :

- d'une part, les aides matérielles qui contribuent à améliorer le quotidien, les « trucs », les systèmes « D », la créativité qui permet de s'adapter à l'environnement, l'expérimentation de matériels spécifiques, mais aussi celles qui permettent de surmonter les difficultés administratives, au niveau des transferts de dossiers, des prises en charges d'appareillage, des différentes allocations ;

⁷⁶ Compte-rendu écrit de l'Atelier II , « Vie quotidienne », in Actes du colloque C.E.S.A.P., Op. cit., p. 166

- d'autre part toutes formes d'aide qui permettent à ces parents de sortir de leur isolement, d' « être *nous sans être parents d'enfant polyhandicapés, (...) sinon c'est la fusion, l'usure, la rupture.*⁷⁷ » Les parents souhaitent trouver une variété d'accueil, une proximité des structures, ainsi qu'une qualité de prise en charge afin de leur permettre, au travers d'une confiance établie, de pouvoir laisser leur enfant sans se sentir coupable d'un abandon. L'enquête précédemment citée indique en priorité la mise en place d'un service de garde à domicile et l'augmentation de l'amplitude d'accueil en journée comme des améliorations souhaitées du service rendu (cf. *annexe 3 – p 7*).

Un climat de confiance basée sur une reconnaissance des savoirs

Si il y a un terme qui revient en permanence dans le discours familial c'est bien celui de « confiance ». Violaine Van Custem et J.J. Detraux, après avoir effectué une enquête auprès de parents et de professionnels d'institutions pour enfants polyhandicapés, en arrivent à la conclusion que pour les uns comme pour les autres, la confiance dans les professionnels est considérée comme un des principaux facteurs favorisant la communication⁷⁸. « *Le handicap est par essence une confrontation aux limites (personne handicapée, parents et professionnels), limites du savoir, de la science et limites de la société. Comment dans ce contexte, ainsi confronté à ses limites, avoir confiance en soi ? Avoir confiance en l'autre, c'est avant tout avoir confiance en soi !*⁷⁹ »

A l'Eoline, cette capacité d'établir un climat de confiance est considérée par les familles comme la priorité quant aux compétences professionnelles qu'elles attendent (cf. *annexe 3 – p 7*). Il y a une totale unanimité sur cette exigence, quelle que soit la situation personnelle ou sociale de la famille. Cependant cette qualité est particulièrement recherchée par les mères isolées, les familles où les deux parents ont une activité professionnelle et celles situées en zone rurale. Il semblerait que le besoin de confiance soit inversement proportionnel aux moyens de contrôle qu'elles disposent : sentiment de dépendance, manque de disponibilité, absence de proximité.

Ce climat de confiance, indispensable à la construction d'un projet commun dans l'intérêt de l'enfant, ne peut s'établir que dans une reconnaissance mutuelle du savoir

⁷⁷ Renard-Quix Elisabeth, *in* Actes du colloque C.E.S.A.P., Op. cit., p. 241

⁷⁸ Cf. Detraux J.J., Van Custem V., « Communication parents-professionnels en institution », *CESAP Information*, 1995, n° 30, pp. 39-45

⁷⁹ Van Custem V., Formatrice à la cellule formation pour adultes de l'Association Parents et Professionnels autour de la personne Polyhandicapée (AP3), à Bruxelles, *in* Gardou C. et coll., *Parents d'enfant handicapé, le handicap en visage*, 2, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 1996

technique des professionnels et du savoir instinctif, empirique des parents. Il est important de mêler l'un à l'autre afin de ne pas «écarteler» l'enfant polyhandicapé entre des conceptions et des exigences différentes. Il est également fondamental de ne pas perdre de vue que, quelles que soient leurs capacités, les parents sont avant tout les éducateurs naturels qui délèguent à des spécialistes un certain pouvoir d'éducation à titre de complémentarité et non de substitution.

Conclusion

«*Le sens est, d'abord, donné, avant d'être construit.*⁸⁰ » C'est dans cet état d'esprit que j'ai voulu développer dans ce premier chapitre les raisons de notre action collective. Lorsque j'ai pris mes fonctions de directeur adjoint d'un établissement accueillant des enfants polyhandicapés, ma préoccupation première fût de définir quelle en était sa mission. C'était un peu une façon de m'en donner le sens avant d'envisager toute construction qui réponde aux besoins et aux attentes des usagers. A travers ce chapitre, j'ai tenté de les circonscrire afin de permettre au lecteur de mieux appréhender la pertinence des réponses proposées. Comme nous l'avons vu, celles-ci doivent se fonder sur une éthique du droit reconnu pour tout enfant handicapé de bénéficier d' «*une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent sa dignité (...) (ainsi que) de soins spéciaux (...) et d'une aide adaptée à son état (...)*⁸¹ » Cette éthique doit également inspirer une organisation de la prise en charge respectant l'inaliénable droit des parents.

La particularité de la prise de fonction du directeur et de moi-même à la tête du Centre Médico-Educatif Ponsardin à Reims fut d'avoir eu lieu sensiblement au même moment (à deux mois d'intervalle). Nous avons donc été confronté ensemble à un même passé institutionnel, avec lequel nous avons toujours à faire, parce que ce passé est précisément ce à coté de quoi nous sommes passés. Notre responsabilité fût de prendre en compte cette histoire avec la double perspective de maintenir ce qui a été accompli et de manager, d'entreprendre l'avenir. C'est cette histoire qui va faire l'objet de mon second chapitre.

⁸⁰ Resweber J.P., Philosophe et formateur, « Diriger et (re)construire du sens », in ANDESI, « La fonction de direction », *Plein cadre*, Ivry-sur-Seine, Librairies Imprimeries Réunies, 1999, pp. 55-56

⁸¹ Art. 23 du Décret n° 90-917 du 8 octobre 1990 portant publication de la convention relative aux droits de l'enfant, signée à New York le 26 janvier 1990

Chapitre II

Les limites de la logique institutionnelle

2.1 – De l’institution à l’association

2.1.1 – La réponse institutionnelle

« *La société n’est ni le résultat d’un décret volontaire, ni celui d’une agrégation originelle. Plus importante que le contrat libre entre les individus est la solidarité organique de la société.*⁸² ». Cette résolution d’une organisation solidaire va justifier l’intervention de l’Etat au profit des citoyens les plus faibles. Au cours de la deuxième moitié du XIX^{ème} siècle, l’Etat exercera une action essentiellement protectrice, notamment par une politique de prévention sanitaire. Dans un second temps, entre la fin du XIX^{ème} siècle et la seconde guerre mondiale, l’Etat reconnaît et organise l’assurance comme technique de réparation des risques sociaux. La fin de la guerre correspond en France, comme dans d’autres pays, à une époque de « *refondation sociale, d’élan de fraternité et de rapprochement des classes, (...) de reformulation symbolique du contrat social*⁸³ ». L’Etat devient alors le promoteur du social et la notion d’assurance cède le pas à celle de droits sociaux. On parlera d’ « Etat providence » et le préambule de la Constitution de 1946 illustre bien cet état d’esprit, notamment en ce qui concerne la prise en charge de la personne handicapée : « (...) *Tout être humain qui, en raison (...) de son état physique ou mental (...) se trouve dans l’incapacité de travailler à le droit d’obtenir de la collectivité des moyens convenables d’existence* ». Pour mener à bien cette mission, l’Etat va recourir à des lieux collectifs de prise en charge avec comme principe « *la constitution du sujet humain et sa socialisation*⁸⁴ ». Ces institutions, que l’on dénommera également établissements sociaux ou structures spécialisées, deviendront des lieux d’observations et d’études empiriques. En 1998, près de quatre milles enfants polyhandicapés (3798) sont accueillis dans 128 structures en France métropolitaine⁸⁵.

A ce stade de la réflexion, il convient de préciser le choix que j’effectue dans l’utilisation des mots. Etymologiquement, les termes d’institution (du latin *instituere*, établir), d’établissement (du latin *stabilire*, stable) et structure (du latin *struere*, construire) sont relativement proche dans leur signification. Pour ma part, je privilégierai l’utilisation du mot institution, car, au-delà de la désignation d’un espace matériel de vie et de travail, il renvoie à

⁸² Join-Lambert M.T., *Politiques sociales*, Paris, Edition Presse de Sciences Po et Dalloz, Collection Amphithéâtre, 2^{ème} édition, 2000, p 36

⁸³ Rosanvallon Pierre, *La crise de l’Etat providence*, Paris, Le Seuil, 1981

⁸⁴ Saliba Jacques, « L’institution en question », in Humbert Chantal *et al.*, *Institutions et organisations de l’action sociale – Crises, changements, innovations ?*, Condé-sur-Noireau, L’Harmattan, Collection Savoir et Formation, 2003, p 23

⁸⁵ Source : DREES / Enquête ministère de l’Emploi et de la Solidarité, données au 1^{er} janvier 1998

un ensemble de règles, régies par le droit et établies en vue de la satisfaction d'intérêts collectifs. « *Il s'agit d'une morale intégrée, c'est à dire que l'intention éthique figée en structure l'est au contact d'un certain nombre de codes, canons et règles, issus de la pratique.*⁸⁶ » Dans la mesure où notre société a toujours recherché, et particulièrement depuis le siècle des Lumières, à construire un projet culturel cohérent, universel et rationnel, elle n'a cessé d'élaborer « *des programmes institutionnels susceptibles de produire des individus universels à côté et au dessus de leurs croyances et de leurs mœurs particulières*⁸⁷ ». Par principe, l'universel est prioritaire sur le singulier.

La société française privilégie le rôle des institutions dans l'éducation des enfants : école obligatoire, accueil précoce en maternelle, prise en charge en institutions spécialisées de nombreux enfants handicapés. Dans les pays anglo-saxons, par tradition, la place des organisations de type communautaire est beaucoup plus importante. Cela se traduit par une action locale substantielle, par un recours fréquent au mécénat et au bénévolat.

L'implication des institutions publiques présente à mon sens, hormis la réponse de solidarité que j'ai déjà évoquée, trois garanties fondamentales :

- elles sont constitutives de la vie sociale ; leur mission d'éducation, de rééducation, de soin et d'aide a une fonction socialisante, elle permet l'intégration ou la réintégration de l'individu dans une communauté de vie

- elles imposent un niveau de professionnalisation indispensable à une relation à autrui objectivée ; le rapport de proximité, voire d'intimité, qu'exige le travail auprès de population en situation de fragilité nécessite comme le montre l'analyse de Talcott Parsons⁸⁸, de la part de chacun des protagonistes une place définie par un statut et une prescription des rôles ; « *le soin de type professionnel doit se différencier du soin traditionnel, dont l'efficacité doit beaucoup à la proximité affective de la mère de famille avec son enfant*⁸⁹ ».

- elles préservent la sphère privée par l'existence d'institutions extra-familiales ; elle évitent ainsi l'intrusion au cœur des familles que certains qualifierons de « *police des familles*⁹⁰ » ; cependant le milieu familial a été ainsi sanctuarisé et par la même disqualifié.

L'anthropologue Marcel Mauss définit l'institution comme « *un ensemble d'actes ou d'idées tout institué que les individus trouvent devant eux et qui s'impose plus ou moins à*

⁸⁶ Gàrate-Martinez I., *L'institution autrement – Pour une clinique du travail social*, Aubenas, Editions Erès, 2003, p 42

⁸⁷ Dubet F., *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, Collection « L'épreuve des faits », 2002

⁸⁸ cf. Parsons T., *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955

⁸⁹ Saliba J., *op. cit.* p28

⁹⁰ cf. Donzelot J., *La police des familles*, Paris, Editions de Minuit, 1977

eux⁹¹ ». C'est cette réalité ressentie en général comme une disqualification de la famille, ainsi que l'absence de réponse apportée en particulier à la prise en charge du handicap lourd, qui ont incité, en France, les associations de parents d'enfants handicapés à créer les premières structures spécialisées après la deuxième guerre mondiale.

2.1.2 L'action associative

« *Le papillon est à la fois gentillette, grâce, légèreté, vagabondage, instabilité et fragilité. Le blanc est l'emblème de la pureté et de l'innocence. Le papillon blanc, c'est donc bien l'image de notre enfant.*⁹² » C'est ainsi qu'en 1950 s'exprimait Léonce Malecot, magistrat et père d'une enfant handicapée mentale, lorsqu'il justifiait le nom donné à l'association qu'il venait de fonder à Paris : « Les Papillons Blancs ».

Deux ans après la création de l'Association Lyonnaise des Parents d'Enfants Inadaptés (ALAPEI) par André Perret-Cayet, avocat à la cour d'appel de Lyon, Léonce Malecot ouvre ainsi des perspectives nouvelles et un immense espoir pour des centaines, puis des milliers de familles. En 1958, un premier regroupement des « Papillons Blancs » est réalisé au niveau national. En 1960 est fondée l'Union Nationale des Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI) qui développe rapidement son action puisqu'un an après elle encadre 60 % du secteur privé. Dès 1963, elle est reconnue comme association d'utilité publique, et en 1965, elle regroupe 158 associations et concerne 25 000 familles⁹³. L'UNAPEI jouera un grand rôle dans la création de nombreux établissements et, avec le concours de l'APF⁹⁴, de l'APAJH⁹⁵ et de l'UNIOPSS⁹⁶, elle contribuera à l'adoption de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées n° 75-534 du 30 juin 1975. Aujourd'hui elle est devenue l'un des principaux partenaires de l'Etat et constitue une force de « lobbying » non négligeable. Tout récemment, elle a fait reculer l'assureur AXA dont le projet était de relever de 100% les cotisations des « rentes survies » souscrites par les parents d'enfant handicapés.

Cette association, comme d'autres, a marqué l'évolution du secteur social et médico-social. Intervenant entre la société civile et la puissance publique, les associations font partie de l'économie sociale. Elles se situent dans un espace qui n'est ni celui du marché, ni celui de l'Etat et son objet s'inscrit dans le cadre d'une finalité sociale. En effet, la loi de 1901 interdit

⁹¹ Mauss M., *Œuvres 3. Cohésion sociale et divisions de la sociologie*, Paris, Editions de Minuit, 1969, p 150

⁹² Malecot L., in *Projet associatif des Papillons Blancs de la région de Reims*, Annexe 2.2, juin 2003

⁹³ Source: Roca J., *op. cit.*

⁹⁴ APF : Association des Paralysés de France

⁹⁵ APAJH : Association Pour les Adultes et les Jeunes Handicapés

⁹⁶ UNIOPSS : Union Nationale Inter-fédérale des œuvres et Organismes Privés Sanitaire et Sociaux

aux associations le partage des profits entre leurs membres et la recherche de bénéfiques comme activité principale. *«L'association est la convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices. (...)»⁹⁷* ». Tout au long du siècle, la législation française a reconduit cette interdiction jusque dans le préambule de la Charte d'engagements réciproques signée entre l'Etat et les associations le 1^{er} juillet 2001 à l'occasion du 100^e anniversaire de la loi de 1901. *«Pour l'avenir, les règles du partenariat inscrites dans cette Charte constitueront des principes d'action partagés par les associations et l'Etat : afin (...) de concourir dans un but autre que le partage des bénéfices à la création de richesses, qu'elles soient sociales, culturelles ou économiques ; afin que l'économie de marché ne dégénère pas en société de marché mais puisse, au contraire, permettre l'affirmation d'une plus grande solidarité.»⁹⁸* Même si cette Charte n'est pas juridiquement contraignante, *«c'est d'abord un pas de plus, combien solennel, dans la reconnaissance de l'importance du fait associatif.»⁹⁹* »

Sur un autre registre, les associations sont actuellement traversées par un courant de profond changement. Celles du secteur médico-social ont réussi au niveau national à s'imposer comme des lobbies importants et à peser sur l'action politique. Cependant la plupart des associations locales ont tendance à oublier cette fonction politique pour se consacrer à la seule fonction d'employeur et de gestionnaire. *«N'oublions pas que les associations tirent la légitimité de leur position d'employeur de leur fonction politique, et non l'inverse.»¹⁰⁰* » Autant cette force de proposition est unanimement reconnue, autant la dérive gestionnaire qui s'accompagne d'une démobilisation des adhérents qui ne se sentent plus représentés, est de plus en plus contestée. Ceci est particulièrement vrai pour les associations de parents qui assument difficilement à la fois le statut de prestataire et celui de bénéficiaire. Stanislaw Tomkiewicz déclarait il y a quelques années : *«Ces parents, réunis en Papillons Blancs par-ci, en petites ADAPEI par-là, ont été les meilleurs – et souvent les seuls – promoteurs de ces institutions. Mais maintenant, je crois que cette période est achevée. Autant je respecte énormément l'UNAPEI, autant je pense que c'est néfaste d'être à la fois patron et père d'un enfant handicapé dans la même institution.»¹⁰¹* » Il importe pour que ces

⁹⁷ Art. 1^{er} de la loi du 1^{er} juillet 1901 relative au contrat d'association

⁹⁸ Préambule de la Charte d'engagements réciproques entre l'Etat et les associations, signée le 1^{er} juillet 2001 par le Premier ministre, Lionel Jospin, et le président de la Conférence Permanente des Coordinations Associatives (CPCA), Hubert Prévot.

⁹⁹ Prévot H., in « Les relations Etat – associations », TSA, 13 juillet 2001, n° 840, pp 15-16

¹⁰⁰ Loubat J.R., *Instaurer la relation de service*, Paris, Dunod, 2002, p 29

¹⁰¹ Tomkiewicz S., in CREHAI Rhône-Alpes, *Violences en institution*, Lyon, Médiasocial, 1995, p 38

associations locales exercent pleinement leurs prérogatives, qu'elles réinvestissent le champ du politique, s'emparent des questions de société et fédèrent davantage les adhérents autour d'un projet associatif qui les représente.

Dans cette optique, le directeur d'association mais aussi les responsables d'établissement ont un rôle primordial à jouer. Entre professionnels et associatifs les logiques sont souvent différentes : d'une part une logique privilégiant la technique et d'autre part une vision militante, d'autant plus lorsqu'il s'agit de parents impliqués dans une logique affective. L'articulation de ces deux conceptions nécessite un partage des rôles clairement défini.

2.2 – L'engagement associatif local et la réponse institutionnelle

2.2.1 – L'association des Papillons Blancs de la région de Reims

Au début des années 50, Madame Odile Madelin, maman d'un enfant gravement handicapé, fait le terrible constat avec d'autres parents qu'aucun établissement à Reims est susceptible d'accueillir et d'éduquer leur enfant atteint d'une déficience intellectuelle profonde, hormis l'hôpital psychiatrique qui ne représente pas pour eux une solution acceptable. Le 2 juin 1955, pour remédier à cette situation, elle déclare à la sous-préfecture de Reims la création d'une association ayant pour objet « *l'étude et la défense des intérêts moraux et matériels des enfants déficients*¹⁰² ». Le Groupement des Papillons Blancs de la région de Reims est né. Après quelques années de fonctionnement « artisanal » (locaux prêtés par la Croix Rouge, entre autres solutions), la Mairie de Reims concède en 1961 par un bail emphytéotique une grande maison en plein centre-ville : le « Centre Médico-Educatif ». Cet établissement, qui ira jusqu'à accueillir 40 enfants de 4 à 16 ans encadrés par 6 éducatrices, peut être considéré comme la « structure-mère » de tous les établissements actuels et plus particulièrement de l'Institut Médico-Educatif l'Eoline.

L'histoire des Papillons Blancs de la région de Reims est le reflet de l'histoire commune des associations de parents d'enfants handicapés. Les conditions sont difficiles au début. Les collectes et les improvisations constituent les seules ressources d'une poignée de volontaires aidés par quelques travailleurs sociaux plus ou moins bénévoles. Les premiers établissements se développent rapidement au cours des années 70, période qu'on appellera

¹⁰² Extrait de la déclaration parue au JO du 11 juin 1955

« l'âge d'or du secteur social ». La gestion des établissements, compte tenu de leur importance et de la diversification des services proposés, prend une place prépondérante. En 2002, l'association des Papillons Blancs de la région de Reims est responsable de la prise en charge de 424 personnes handicapées, gère 5 structures principales auxquelles s'ajoutent plusieurs annexes et services, emploi 240 salariés et compte 254 adhérents ¹⁰³.

- A ce jour et outre son siège, elle assure la gestion de plusieurs établissements :
- un CAT et un foyer d'hébergement, qui accueille au total 185 travailleurs handicapés
 - une Maison d'accueil spécialisée (MAS) qui accueille 65 résidents polyhandicapés
 - un Institut Médico-Educatif (annexe XXIV) qui accueille 77 enfants déficients intellectuels
 - un Institut Médico-Educatif (Annexe XXIV^{ter}) qui accueille 35 enfants polyhandicapés
 - un Foyer de Vie et un Foyer de Jour (externat), qui accueille au total 62 résidents

Certaines structures qui composent aujourd'hui l'association ont été créées par elle, d'autres ont fait l'objet d'une reprise à l'ADAPEI de la Marne en 1995. De ce fait, on constate une certaine diversité entres-elles au-delà du type de population accueillie, tant au plan culturel qu'au plan organisationnel. Il existe davantage au sein du personnel un sentiment d'appartenance à chaque structure plutôt qu'à une entité supérieure. Par ailleurs avant 2003, il n'y avait que peu d'écrits de référence au niveau associatif. C'est pour cela que l'association, consciente de tous ces aspects, a souhaité engager une réflexion générale, associant les familles, les enfants et adultes handicapés, le personnel des établissements. Cette vaste démarche de travail, qui s'est étalée sur 3 ans, a abouti à l'élaboration d'un projet associatif adopté en Assemblée Générale le 17 juin 2003.

Les valeurs défendues et les buts recherchés sont : apporter aux familles de personnes handicapées mentales accueil, écoute, conseils et aide, notamment à celles qui sont sans réponses et démunies - apporter aux personnes handicapées mentales l'appui moral et matériel, favoriser l'expression de leurs besoins, concourir à la réalisation de réponses adaptées - mettre en œuvre tous les moyens nécessaires à leur développement moral, physique ou intellectuel, par la promotion, la création et la gestion d'établissements et services spécialisés, par l'organisation de leur accès aux loisirs, à la culture, aux sports et aux vacances, par l'assurance d'un hébergement et d'une protection juridique - associer les usagers et leur famille à l'élaboration et à la mise en place du projet associatif, des projets d'établissement et des projets personnalisés ¹⁰⁴

¹⁰³ Source : Projet Associatif des Papillons Blancs de la région de Reims, juin 2003

¹⁰⁴ Ces objectifs sont extraits de l'article 2 des statuts de l'association des Papillons Blancs de la région de Reims, modifié lors de l'Assemblée Générale du 17 juin 2003

L'organisation hiérarchique de l'association, outre les instances statutaires (Assemblée Générale, Conseil d'Administration, bureau), repose sur l'existence d'un conseil de direction qui est «*une instance technique consultative et un appui conseil aux décisions politiques de l'association.(...) Il est présidé par le Président du Conseil d'Administration et composé des administrateurs délégués auprès des établissements ainsi que des directeurs et directeurs adjoints de ces établissements. Le conseil de direction se réunit chaque fois qu'il est convoqué par le président et au moins trois fois par an.*¹⁰⁵ ».

L'association a préféré ce type d'organisation à la nomination d'un directeur général dont l'existence pourrait apparaître indispensable compte tenu de l'importance de l'association et du besoin d'unicité de management. En effet, la multiplicité des textes, les contraintes budgétaires, le développement de la participation des usagers et de leur famille, l'application concrète de leurs droits font qu'aujourd'hui les associations doivent effectuer des choix de management et d'organisation afin de faire face à cette «*révolution galiléenne*¹⁰⁶» à laquelle on assiste dans le secteur social et médico-social.

Le conseil de direction, malgré son inscription récente dans les statuts de l'association, existe depuis de nombreuses années et n'a guère prouvé son efficacité. Jusqu'à présent, les réunions se sont souvent montrées stériles et se sont davantage traduites par des affrontements de personnes que d'idées. A cette réalité, deux raisons, me semble t'il : d'une part, la personnalité des directeurs, plus encline à affirmer leurs prérogatives qu'à mettre en commun leurs compétences ; d'autre part, la dilution des espaces de délégation qui se traduit par une confusion des missions politiques, stratégiques et techniques

Il convient que cette instance puisse se structurer autour d'un règlement de fonctionnement où les rôles seraient clairement définis. Pourquoi ne pas imaginer des champs de responsabilités «*supra-institutionnels*» où chaque directeur, voire chaque directeur adjoint, aurait la charge d'expertises particulières et deviendrait pour l'association ainsi que pour ses collègues une personne ressource dans tel ou tel domaine ? Même si je pense qu'une telle instance ne peut pas présenter les garanties organisationnelles d'une direction générale, elle peut néanmoins y pallier, à condition qu'elle délibère en toute confiance, sous couvert d'une délégation formelle et identifiable. «*Aujourd'hui plus que jamais, il faut affirmer et faire revivre la fonction politique de l'association pour que soient déléguées clairement la stratégie, la gestion et les techniques de prise en charge à la fonction de direction.*¹⁰⁷ »

¹⁰⁵ Art. 18 des statuts de l'association des Papillons Blancs de la région de Reims

¹⁰⁶ Loubat J.R., *op. Cit.*, p 8

¹⁰⁷ Miramont J.M., *Manager le changement*, Rennes, Ed. ENSP, 1996

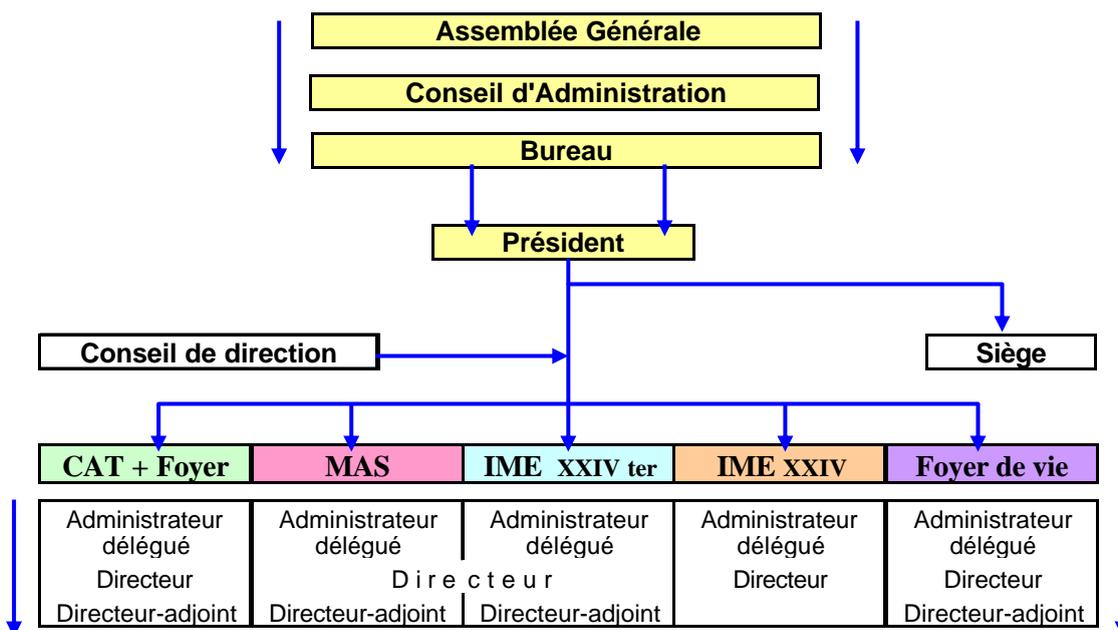


Tableau n° 1 – Organigramme hiérarchique de l'association

2.2.2 – La prise en charge des enfants polyhandicapés dans la région de Reims

C'est donc en 1961 que l'association rémoise ouvre son premier établissement. Le Centre Médico-Educatif (CME) s'installe dans une maison bourgeoise, située rue de Louvois à Reims. Cette demeure comprend un maximum de dix pièces, réparties sur deux étages. Au début, les conditions sont difficiles puisque, malgré un encadrement restreint, le CME ira jusqu'à accueillir une quarantaine d'enfants présentant des handicaps d'une grande diversité : déficience intellectuelle légère, moyenne et profonde, psychose infantile, déficience cérébrale précoce,...etc. Le ratio d'encadrement de 0,15 n'a aucun rapport avec ce que l'on peut connaître aujourd'hui. Une pionnière de l'association, éducatrice spécialisée de formation, assure la direction jusqu'en 1975. La charge de travail est progressivement allégée par la création d'un Institut Médico-Professionnel (IMPRO) en 1965 et par l'ouverture d'une annexe en 1966. Celle-ci accueille en demi-journée 7 enfants très lourdement handicapés. Située à l'origine dans un préfabriqué, elle est transférée en 1970 dans un appartement.

En 1973, l'association bénéficie du legs d'un ancien couvent, rue Ponsardin, et y transfère la totalité des enfants du CME. Les locaux sont beaucoup plus vastes, quoique très austères, et présentent l'avantage de posséder un réel espace extérieur. Un an plus tard, dans

les locaux libérés de la rue de Louvois, s'ouvre le premier établissement destiné à l'accueil d'enfants que l'on appelait pas encore polyhandicapés : l'Institut Médico-Pédagogique (IMP). Il réunit 24 enfants issus non seulement du CME et de son annexe, mais aussi du milieu familial par manque de solution adaptée, et dont la prise en charge éducative nécessite une aide thérapeutique spécialisée. Une éducatrice, chef de service, est en charge de cette nouvelle structure. Malgré un passage extrêmement court (1 an), elle construit les bases d'un fonctionnement qui par bien des aspects préfigurent une législation qui n'existe pas encore :

- mise en place de réunion de synthèse et existence de dossier individuel
- ébauche d'un plan de formation (la loi n° 91-1405 obligeant l'employeur à l'élaboration d'un plan annuel de formation date du 31 décembre 1991)
- accueil des familles (réunions et visites organisées), mise en place d'un carnet de liaison
- évocation d'une logique d'évaluation de l'action éducative et des moyens de rectifications
- politique d'admission qui exclue tout refus non-justifié par une décision médicale et qui privilégie le handicap lourd n'ayant pas trouvé de solution dans d'autres centres (rappelons qu'à l'époque la CDES ¹⁰⁸ n'existe pas encore)¹⁰⁹.

En septembre 1975, une nouvelle directrice est embauchée et assume la responsabilité de l'IMP Louvois. Elle occupera ce poste jusqu'à sa retraite en juin 1998. Son premier objectif est de redresser la situation financière qui accuse depuis l'ouverture de l'établissement un déficit de 59 640,30 Francs en l'espace de 8 mois. En francs constants, cette somme est conséquente si l'on songe que le prix de journée est alors de 149, 85 Francs. Elle correspond à un absentéisme important des enfants de l'ordre de 11,2 %. « *Un petit rhume ou des sorties en famille, ...etc., sont une catastrophe pour la marche financière du Centre.*¹¹⁰ » Est-ce en raison du souci d'une gestion équilibrée ou de la personnalité de la nouvelle directrice ? Quoiqu'il en soit, on constate à travers les comptes-rendus de réunion parents/professionnels une nette détérioration dans la relation avec les familles ainsi qu'une conception beaucoup plus rigide du fonctionnement. « *Les transferts font partie de la ligne pédagogique de l'établissement, donc les enfants recrutés seront dans l'obligation d'y participer.* (avril 1977) » « *Le fonctionnement intestinal normal n'est pas gênant du tout, mais des précautions sont à prendre quand ils ont pris un laxatif. Certains parents procèdent*

¹⁰⁸ La Commission Départementale d'Éducation Spéciale (CDES) a été instaurée par l'article 6 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

¹⁰⁹ Ces informations m'ont été fournies par les notes prises à l'époque par la psychologue, encore en fonction aujourd'hui, et mises gracieusement à ma disposition

¹¹⁰ Extrait du compte-rendu d'une réunion de parents du 24 juin 1975 à l'IMP (les chiffres cités sont également extraits de ce compte-rendu)

à ce remède pendant le week-end et nous apprécions cette délicatesse. (avril 1978) » «*Nous rappelons qu'il s'agit d'une réunion de parents qui sont les seuls invités à nos rencontres. Frères, sœurs ou personnes vivant dans l'entourage immédiat de l'enfant sont invités que lors des goûters. (octobre 1980)*» «*La DDASS nous a mis dans l'obligation de demander une participation aux parents (pour les transferts). Nous rappelons que l'allocation familiale et celle d'éducation spéciale sont réservées à l'enfant. Sur une année 300 francs représentent peu de chose. Les autres enfants ne coûtent-ils donc rien ? (...) Bien qu'il soit dit que nous sommes payés pour cela, notre rôle est éducatif et pas du tout pour soigner des diarrhées plusieurs jours de suite. (...) Des familles nous menacent de retirer leur enfant de l'IMP.....et l'enfant est toujours là. Aucun enfant n'est entré ni a été maintenu de force à l'IMP. (octobre 1981)*». Toutes ces allégations sont évidemment sorties de leur contexte et certaines peuvent au regard de la situation vécue à l'époque être totalement justifiées. Néanmoins, elles traduisent un ton et une agressivité qui ne peut convenir à un travail de collaboration. La remarque la plus récurrente faite aux familles concerne l'absentéisme. On constate en effet une baisse de la fréquentation régulière, en raison principalement de l'ouverture à Reims d'un Centre de Rééducation Motrice (CRM) accueillant des Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC) dont certains bénéficiaient par défaut d'un accueil à l'IMP.

En mars 1983 pour faire face à cette baisse d'effectif, l'association décide du regroupement du CME et de l'IMP dans les locaux situés rue Ponsardin, neuf ans après leur séparation. Des travaux d'aménagement sont réalisés et financés par des subventions du Conseil général de la Marne et de la Mairie de Reims. Cette réunification ne se fait pas sans problème: avant sa réalisation, les familles expriment leurs inquiétudes quant à l'inadéquation des locaux et le personnel manifeste sa réprobation par l'envoi d'une pétition à l'association; après l'emménagement en 1985, les personnels issus de l'IMP sont relativement mal accueillis par ceux déjà en place au CME qui les vivent comme des « *envahisseurs* ».

A partir du début des années 80, se pose un autre problème : celui de l'orientation d'un certain nombre d'enfants lourdement handicapés devenus adultes. En effet, il n'existe aucune structure en mesure de les accueillir. En 1982, une section «*Pré-MAS* » s'ouvre dans les locaux de l'IMPRO. Elle accueille 7 jeunes adultes et préfigure une autorisation préfectorale de création d'une Maison d'Accueil Spécialisée en juin 1986 et son ouverture en septembre 1988.

En 1989, la nouvelle annexe XXIV^{ter} (*cf. annexe 2*) fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés va déterminer l'avenir du Centre Médico-Educatif Ponsardin.

Plusieurs obligations relatives à ce décret ne permettent pas d'envisager la poursuite de la mission du CME dans les conditions d'accueil de l'époque :

- impossibilité d'envisager une prise en charge continue des enfants tout au long de l'année et un fonctionnement en internat (articles 5 et 6)
- accessibilité réduite dans les différents espaces aménagés et sécurité insuffisante pour une libre circulation des enfants (article 10)
- inadaptation des blocs-toilettes pour tous types de handicap (article 11)
- absence de portes à ouverture automatique, exigüité des couloirs (article 12)

Afin de pouvoir continuer à bénéficier de l'autorisation d'accueillir et de prendre en charge des enfants polyhandicapés, le décret précise que les établissements doivent déposer une demande d'autorisation au titre de l'annexe XXIV^{ter} dans un délai maximum de 3 ans.

En 1991, en accord avec la DDASS de la Marne, l'association des Papillons Blancs de la région de Reims décide un plan de restructuration en quatre points :

1 – Construction et ouverture d'un établissement spécialisé dans la prise en charge des enfants polyhandicapés : l'IME l'Eoline ouvrira ses portes le 6 janvier 1999.

2 – Transfert des enfants non polyhandicapés et une partie du personnel à l'IME « La Cerisaie » (IME annexe XXIV de l'association) : cette opération se déroulera en 1996.

3 - Aménagement d'un local désaffecté sur le cite de « La Cerisaie » et ouverture d'une section destinée à l'accueil d'enfants autistes : « La petite maison » ouvrira ses portes en novembre 1998.

4 - Abandon et vente des locaux de la rue Ponsardin

On peut constater, à l'énumération des étapes qui ont marquées la prise en charge des enfants polyhandicapés dans la région de Reims, que l'histoire, loin d'être linéaire, a connu maints bouleversements. Du point de vue du personnel, pour prendre l'exemple d'une éducatrice spécialisée arrivée en 1968 et encore en fonction à ce jour à l'IME l'Eoline, elle aura connu, en l'espace de 35 ans de vie professionnelle, dix changements importants sous la forme de déménagements, d'extensions ou de transferts collectifs d'enfants. C'est dire l'importance de l'idée de rupture dans l'histoire collective au moment où, chargé de la restructuration et de l'ouverture de l'IME l'Eoline, je prends mes fonctions de directeur adjoint en octobre 1998.

2.2.3 – Le devoir d’inventaire

« Tous les directeurs qui ont eu à mettre en œuvre la création ou l’ouverture d’un établissement vous diront tous qu’au-delà du volume gigantesque de problèmes, de difficultés en tous genres qu’ils ont dû affronter, ils se sont nourri du vertige créateur de la page blanche (...) ¹¹¹ ». Cette aspiration ne peut avoir sa légitimité que si elle intègre l’histoire et la culture de l’institution dont il assume la responsabilité. Le directeur qui accepte cette mission se doit non seulement d’évaluer le contexte dans lequel il va s’investir mais aussi se sentir solidaire de ses réussites et de ses insuffisances. C’est pour cela que j’estime, détournant ainsi une célèbre phrase politique, qu’il existe un « devoir d’inventaire » à la fois distancié et constructif. Le directeur se doit de repérer l’existence de messages, de situations et d’actions qui traduisent l’identité et la culture interne de l’organisation humaine dont il fait désormais partie.

Fondée sur le respect inaliénable de l’enfant polyhandicapé, la politique mise en œuvre au Centre Médico-Educatif Ponsardin repose principalement sur une conception institutionnelle. Ainsi est délimité un espace où se produisent des identités et des codes, où l’autonomisation de l’enfant passe par son émancipation à l’égard de sa famille et où le rôle de chacun s’inscrit dans une spécialisation des compétences. Cette conception se base sur une pratique professionnelle érigée en valeur morale et une vision communautaire de la solidarité. Autant il est fondamental de maintenir la garantie de ce lien social constant, autant il incombe à tout responsable d’en repérer ses faiblesses et d’en évaluer les risques, le plus évident étant celui du sacrifice de l’individu sur l’autel du mythe égalitaire.

Les insuffisances que je constate à ma prise de fonction concernent principalement cinq domaines : la personnalisation de la prise en charge, la politique familiale, le partenariat, la formation et le management. C’est sur ces différents secteurs qu’il conviendra que je dirige en priorité mon action, avec comme double contrainte le maintien de « *l’universalisme des valeurs qui doivent continuer de sous-tendre le secteur social comme médico-social, c’est à dire comme tension collective et garantie vers un mieux-être partagé, et la diversité des acteurs, des parcours, des choix et même des mobiles.* ¹¹² »

¹¹¹ Houdin J., Plazanet F., « La stratégie. Le jeu du directeur », *Management sanitaire et social*, n°4, Mai 2001, pp 3-11

¹¹² Chauvière M., « Entre service public, non-lucrativité et droit des affaires : incertitudes et chances du secteur social », in Humbert Chantal *et al.*, *Institutions et organisations de l’action sociale – Crises, changements, innovations ?*, Condé-sur-Noireau, L’Harmattan, Collection Savoir et Formation, 2003, p 70

Une tendance à l'uniformisation de la prise en charge

Ce qui m'a frappé, à mon arrivée au CME, c'est le scénario immuable de la réunion de synthèse. L'absence de méthodologie, le manque d'objectifs clairs, la prédominance des points de vue catégoriels au détriment d'une décision négociée, constituent un discours structuré davantage sur des préoccupations personnelles que sur l'établissement d'un projet personnalisé. L'utilisation même du mot «synthèse» est à bannir car il définit «*une opération intellectuelle par laquelle on réunit en un tout cohérent, structuré et homogène divers éléments de connaissances*¹¹³». Nous voyons bien là que nous sommes dans un registre purement informatif, ce qui n'exclut pas bien sûr une qualité des informations, une pertinence des réflexions et des débats. Cependant, cela ne remplit pas l'objectif que l'on doit s'assigner qui est la production d'un plan d'action personnalisé au service de l'enfant.

Les dossiers individuels des enfants, dont j'ai pris connaissance rapidement, illustrent assez bien ce manque de réalisme : comptes-rendus fidèles, analyses pertinentes, informations précises mais relativement peu d'objectifs clairement définis. L'absence de réel projet personnalisé tend à favoriser l'uniformisation de la prise en charge. L'organisation stricte du temps, la mise en place de calendriers quotidiens, les milles et un rites institutionnels rigidifient le système. A travers l'affirmation d'une autorité institutionnelle, on espère ainsi discipliner les familles. On considère qu'il n'y a rien de plus irritant que l'absence de cet enfant, souvent issu d'un milieu défavorisé, dont les parents ne se sont pas levés, ou bien celui, plus favorisé, qui «s'offre» plusieurs jours pour prolonger un week-end ou un séjour de vacances. L'absence de souplesse dans le régime d'accueil qui caractérise le fonctionnement du CME, en cela bien aidé par la CDES qui s'oppose à toutes formes de modulation, ne permet pas de répondre aux besoins particuliers de l'enfant et aux attentes singulières de la famille. Comment affirmer que l'accompagnement institutionnel de l'enfant est toujours préférable à celui de la famille, uniquement parce qu'il se situe dans le cadre des heures d'ouverture ? A l'inverse, les besoins de cet enfant, nécessitant une réponse professionnelle, ne se manifestent-ils qu'à l'occasion de créneaux horaires bien déterminés ?

Une politique familiale disqualifiante

Il me semble important de revenir sur ce terme de «suppléance familiale». Paul Durning la définit comme «*l'action auprès d'un mineur visant à assurer les tâches d'éducation (...) habituellement effectuées par les familles, mise en œuvre partiellement ou*

¹¹³ cf. *Le petit Larousse illustré*, Paris, Larousse, 2001

*totalemment hors du milieu familial.*¹¹⁴ ». Malgré que cette expression s'utilise plutôt dans le secteur de l'enfance en difficulté sociale, j'estime qu'elle illustre bien l'aide que nous devons apporter à l'enfant polyhandicapé et à sa famille. Elle se situe clairement dans un rapport de complémentarité au regard de l'action éducative intra-familiale et participe à l'amélioration de la vie sociale des familles. Autant tout est mis en œuvre pour apporter des réponses techniques de qualité aux besoins manifestes de l'enfant polyhandicapé, autant la politique menée par le CME répond difficilement aux attentes des familles. Dans le meilleur des cas, on sollicite leur avis, mais seule la compétence professionnelle est reconnue. Par ailleurs, les propos échangés sont parfois très durs, comme en témoignent les comptes-rendus de réunion de parents (cf. chapitre 2.2.2), alors que l'impact des paroles qui s'échangent entre familles et professionnels peut hypothéquer sérieusement les possibilités d'une collaboration réussies. L'ouverture aux familles est limitée à la seule fête de Noël et à trois réunions annuelles. L'accès à l'établissement est extrêmement réglementé. « *Nous demandons aux familles de respecter les lieux de vie des enfants et de se limiter au couloir d'entrée. La deuxième porte doit être considérée comme une barrière.*¹¹⁵ » Cet accueil, que l'on peut considérer par bien des aspects comme défaillant, n'a sans aucun doute pas favorisé la confiance et a pu même être vécu parfois comme une véritable violence morale.

Une imperméabilité au monde extérieur

L'abandon du recours à l'hôpital psychiatrique comme solution d'accueil des enfants polyhandicapés est une victoire de l'intelligence et de l'éthique. « *Cependant, les murs ont parfois perpétué leur œuvre, parce qu'ils n'étaient pas seulement (...) autour des espaces et des personnes, mais aussi dans les mentalités, les comportements, les dispositifs et les discours.*¹¹⁶ ». Cette tendance ne se traduit pas au CME par un refus d'extériorisation comme le montre nombre d'activités effectuées dans la cité (poney, cirque éducatif, piscine, transferts, sorties diverses, ...etc.), mais plutôt par une « sanctuarisation » de l'établissement, qui révèle une volonté de se protéger de toute forme d'intrusion extérieure. Peu de contact avec les autres établissements, non-reconnaissance des prérogatives associatives, pas de partenariat et notamment avec le secteur hospitalier, absence de formation en « intra » et mise à distance du milieu familial sont les principales caractéristiques de cette tendance à l'isolement. Faute de regard extérieur, on ne peut qu'être conforté dans l'illusion d'une toute-

¹¹⁴ Durning P., *Education et suppléance familiale en internat*, Paris, CTNERHI – PUF, 1986

¹¹⁵ Compte-rendu de la réunion de parents du 13 novembre 1984

¹¹⁶ Loubat J.R., *op. cit.*, p 197

puissance et s'approprier « naturellement » le droit de parler au nom de l'enfant, et ce d'autant plus facilement qu'il n'a pas accès à la parole. Il est vrai que nous avons parfois tendance à croire, individuellement ou collectivement, que seule notre conception est la bonne, que les autres sont ignorants ou animés d'intérêts inconscients, mais l'exposition à l'avis (nous pourrions dire « à la vie ») extérieur nous permet de relativiser notre pensée, garantissant une appréciation plus juste des besoins de l'enfant. Cette méfiance face au regard extérieur se traduit généralement par une résistance à toute forme d'évaluation et par l'établissement d'un rapport conflictuel vis à vis de tout ce qui peut constituer un contrôle. Le rapport au monde extérieur s'inscrit alors sur un registre de persécution. Les causes des difficultés rencontrées sont toujours extérieures. Elles sont situées dans la famille, la législation, l'autorité, la société en général, et surtout dans l'histoire et la personnalité des individus.

Une politique de formation aussi diversifiée qu'inadaptée

Le plan de formation, tel qu'il est construit au CME, ne présente aucune garantie de cohérence et d'efficacité. Elaboré par la directrice, il répond presque uniquement à des demandes individuelles et concerne que très rarement le polyhandicap. La fonction «soins » est très peu développée. Alors que l'on sait les difficultés particulières auxquelles est confronté l'enfant polyhandicapé face à son alimentation, aucune formation spécifique n'a été engagée. Très peu de salariés possèdent l'Attestation de Formation aux Premiers Secours (AFPS) et la formation de prévention des accidents liés à la manutention des enfants (Formation « Gestes et postures ») n'est qu'au stade de l'ébauche.

Des objectifs et un style de management contestable

La manière qu'à la directrice d'exercer sa responsabilité et son pouvoir relève d'une tradition paternaliste. *«Ce style créé de l'adhésion et de l'unité autour du directeur, mais il engendre la dépendance des acteurs et limite la créativité et l'espace de liberté individuelle.¹¹⁷»* Extrêmement proche des salariés, se situant symboliquement dans une position «parentale », la directrice privilégie auprès d'eux la relation et le partage de la vie quotidienne. Cette absence de distance permet difficilement le discernement et la lucidité dans l'exercice de la fonction. Elle est souvent en prise directe avec le jeu des acteurs et les rivalités internes. Sa politique de recrutement s'appuie souvent autant sur l'appréciation des compétences que sur une solidarité envers des personnes en grande difficulté, ce qui les rend

¹¹⁷ Lefèvre P., *Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social*, Paris, Dunod, 1999, p 94

d'une certaine manière redevables. Les relations, que se soit avec le personnel, les administrateurs, les parents ou ses collègues, sont souvent très explosives. Sa forte personnalité s'exprime aussi bien par l'affirmation péremptoire de ses opinions que par la maîtrise totale de tous les maillons de l'organisation.

En terme de gestion des ressources humaines, comme nous l'avons vu au niveau de la formation, il a peu de considération pour une mission générale de soins, privilégiant l'aspect éducatif. Les soins sont réservés à quelques spécialistes, mais l'ensemble du personnel manifeste une résistance profonde à tout ce qui est relève du médical. A titre d'exemple, la directrice refuse l'admission de certains enfants en raison de la nécessité d'assurer une alimentation entérale¹¹⁸. Pour autant, la circulaire ministérielle du 30 octobre 1989 précise que « (...) *la fonction soins n'est pas exclusivement du domaine médical (...) elle est partagée par toutes les personnes qui ont à faire à l'enfant ou à l'adolescent, chaque geste a son importance et la vigilance de chacun est fondamentale.*¹¹⁹ »

Au niveau éducatif, le lien entre statut professionnel et fonction est particulièrement relâché : une éducatrice spécialisée, une monitrice éducatrice, une aide médico-psychologique (AMP) et une auxiliaire de puériculture peuvent faire exactement le même travail dès lors qu'elles constituent des équipes uniformisées. L'infirmière, par exemple, participe très souvent à l'animation des groupes (poney). D'une manière générale, il n'existe pas de fiche de poste et l'identification du personnel s'effectue davantage en terme de rôle que de métier. « *Le rôle relève de la position de l'individu dans l'organisation. Il n'appartient pas à la personne mais à la place qui lui est donnée dans l'organisation de travail. (...) Le métier est une qualification sociale substantielle appartenant à la personne.*¹²⁰ » Plus le métier est difficile à établir, plus sa reconnaissance est aléatoire. Moins l'organisation en rend compte, plus elle engendre un déficit de reconnaissance.

Le tableau présenté ici peut apparaître comme une vision négative du travail effectué par mes prédécesseurs. Mon objectif n'est évidemment pas d'ignorer l'immense tâche accomplie depuis les débuts « artisanaux » que j'ai évoqué. Chaque établissement a sa part d'ombre et sa part de lumière. Si l'on se réfère aux résultats d'une enquête effectuée en juin 2003 auprès des familles d'enfants accueillis à l'IME l'Eoline, ceux qui ont connu le CME conserve une impression de satisfaction tout à fait honorable (les indices de satisfaction

¹¹⁸ Alimentation assistée par sonde

¹¹⁹ Chapitre IV-A de la circulaire ministérielle relative à la modification des conditions de prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale suite aux décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV (parue au Bulletin Officiel du 14 décembre 1989)

¹²⁰ Dubet F., *op. cit.*

varient entre 2,6 et 4,4 sur 5 selon les items, les plus sévèrement jugés étant la qualité des locaux et la capacité d'écoute auprès des familles). Ma responsabilité de directeur adjoint, chargé la restructuration d'un établissement chargé d'histoire, est de mettre l'accent sur ce qui peut être amélioré mais aussi sur ce qui reste à accomplir, tout en ne négligeant pas ce qui a fondé son existence.

Conclusion

« Dans l'établissement, l'institution clôture son territoire. Se construisent, alors, un « dedans » et un « dehors », dont la définition voit son sens s'inverser à travers l'histoire. Dans le monde médiéval, les murs et les grilles des châteaux et des monastères abritent la civilisation. (...) La situation s'intervertit à l'âge classique. Les victimes et les agresseurs sont mis derrière les murs. (...) Ils sont enfermés dans des prisons, des maisons de redressement et des hôpitaux.¹²¹ » De même les notions de l'« avant » et de l'« après » s'affirment difficilement dans un temps dominé par la norme, rempart contre l'incertitude et fard de l'usure professionnelle. « La pérennité du cycle temporel est entretenue, comme dans les sociétés primitives, par une organisation rituelle de la vie sociale, qui non seulement enrayerait tout changement important, mais va jusqu'à éliminer la condition même de possibilité de changement.¹²² »

A travers cette dimension spatiale et temporelle rétrécie, la logique institutionnelle nous montre ses limites. Le risque majeur se trouve dans la difficulté d'y apporter des changements. Il convient de retrouver le sens de l'intention éthique, imaginer de nouveaux projets afin de répondre au mieux à la conception très participative de la société moderne sans pour autant abandonner les valeurs universelles qui constituent la vie sociale. A la notion de systèmes durables vient s'opposer la ponctualité, la flexibilité et la porosité des espaces et des frontières. Sur les impératifs de l'organisation sociétale s'impose la primauté des droits de l'individu. A l'aune de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, la restructuration du Centre Médico-Educatif Ponsardin fut l'opportunité de mettre en œuvre cette nouvelle vision du monde et de promouvoir la relation de service.

¹²¹ Saliba J., *op. cit.*, p 31

¹²² Venne J.F., *Le lien social dans le modèle de l'individualisme privé*, Le Mesnil sur l'Estrée, L'Harmattan, 2002

Chapitre III

La relation de service : enjeux, applications et conséquences

3.1– L'établissement médico-social à l'épreuve d'un nouveau modèle

3.1.1 – L'approche économique, industrielle et commerciale

En 1997, l'économiste anglo-saxon P.T.Hill définit une activité de service comme celle où «*un producteur transforme la condition d'une personne ou d'un bien appartenant à une personne, à sa demande et avec son agrément*¹²³ ». Cette définition a le mérite d'insister sur le fait qu'un service opère un changement et sur la nécessité d'un accord, tacite ou contractuel, entre le prestataire et le bénéficiaire. Un contrat de prestation de services peut comporter une obligation de résultat. Il peut également se limiter à une obligation de moyens : bien soigner un malade n'implique pas nécessairement de le guérir, préparer un élève à l'examen ne donne pas de garantie de succès. Ces exemples montrent que la participation du bénéficiaire détermine aussi la qualité du service.

Le déplacement de l'activité économique de l'industrie vers les services est la caractéristique majeure de la seconde moitié du XX^e siècle. En 2000, le secteur tertiaire représentait 72 % de l'emploi en France, soit une augmentation de 36 % depuis 1975 ¹²⁴. Dans le secteur des entreprises, cette évolution est liée principalement à l'innovation technologique et à l'externalisation de certaines prestations (services juridiques, comptables, informatiques, mais aussi nettoyage et restauration). Par ailleurs, l'effet de la répartition du temps entre travail professionnel, travail domestique et loisirs, au sein des ménages, tend à favoriser la dynamique des prestations de service personnel (garde des enfants et des personnes dépendantes, restauration collective, médias et télécommunications). Au-delà de ces raisons sociologiques, une motivation économique explique cette explosion du secteur tertiaire : beaucoup plus que la production de biens, les services représente un marché illimité, «*quand le revenu croît, la consommation finale de biens est soumise à saturation (pour les biens de première nécessité d'abord, pour les biens de consommation de masse ensuite), alors que la demande de services reste illimitée*¹²⁵ ».

La notion de service est indissociable du concept de qualité. L'association française de normalisation (AFNOR) définit, par la norme NF X 50-120 de septembre 1987, la qualité comme un «*ensemble des propriétés et caractéristiques d'un produit ou service qui lui confèrent l'aptitude à satisfaire des besoins exprimés ou implicites* ».

¹²³ in *L'Encyclopédie Hachette 2000*, Hachette Multimédia, 1999

¹²⁴ Sources : Cordelier S., Netter S., *L'état de la France*, Paris, La Découverte, 2002

¹²⁵ in *L'Encyclopédie Hachette 2000*, Hachette Multimédia, 1999

Dans les entreprises françaises, la recherche de la qualité se matérialise dans les années 80 par l'introduction des cercles de qualité. Avec cette méthode, on recherche l'engagement du personnel dans l'amélioration des processus et des produits. De nombreux outils d'analyse sont élaborés afin d'améliorer cette qualité. Par exemple, la démarche dite de QQOCP cherche à cerner les problèmes par une interrogation systématique : **Qui** est concerné ? (quel est son niveau de responsabilité ? sa compétence ?) ; de **Quoi** s'agit-il ? (objet, action, phase, opération) ; **Quand** ? (moment, durée, fréquence) ; **Où** ? (lieu, étapes) ; **Comment** ? (moyens nécessaires) ; **Pourquoi** réaliser cette action, respecter telle procédure ?

Pour autant la qualité ne se résume pas à une démarche. Pour qu'elle soit réellement identifiable, cela nécessite que son appréciation soit normalisée. Il existe deux formes de normalisation :

- d'une part, la forme réglementaire, où les normes techniques sont fixées par les pouvoirs publics et leur application est obligatoire, ce type de normalisation se fait généralement au moyen de décrets ou d'arrêtés ministériels (la loi étant réservée à l'établissement de principes généraux et non de détails techniques) ;

- d'autre part, la forme volontaire quand les normes techniques sont spontanément adoptées par les entreprises, sans intervention des pouvoirs publics ; cette forme a pour objectif la certification d'un système qualité qui n'est rien d'autre qu'une procédure par laquelle une tierce partie¹²⁶ garantit que ce système est conforme à un référentiel ISO (International Standart Organisation) ; ces normes sont publiées par l'AFNOR.

Une entreprise ne développe pas une démarche qualité pour le seul plaisir d'être la meilleure mais parce que c'est une façon de mieux maîtriser les relations avec son marché. Elle réduit ainsi les insatisfactions, source de perte de clients ou de partenaires, et en définitif, de part de marché. Mais elle peut aussi par ce concept améliorer les procédures et la productivité, en réduisant les défauts d'organisation, les pertes de temps et d'énergie, et ainsi réduire les coûts. Une stratégie d'entreprise s'inscrit toujours dans ce rapport aux clients et concurrents avec cette double visée : maintenir ou accroître sa clientèle, faire mieux ou moins cher que les concurrents. La qualité telle qu'elle est définie par l'AFNOR (cf. ci-dessus) est appréciée par le consommateur et non pas par le prestataire. Ce qui paraît évident dans le secteur marchand ne l'est pas dans le secteur social et médico-social, où l'auto-légitimation règne encore et où les opérateurs se pensent parfois comme les seuls aptes à apprécier la qualité de leurs prestations.

¹²⁶ La tierce partie est un organisme certificateur indépendant. En France, ces organismes sont accrédités par le COFRAC (Comité français d'accréditation). L'AFAQ est de loin le plus connu (1^{er} en France et 5^{ème} mondial)

3.1.1 – De l'éthique à la pratique

« Les établissements et services (...) procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées (...) ¹²⁷ ». La loi n° 2002-2 se positionne en faveur d'une éthique de la qualité non seulement dans les pratiques institutionnelles mais aussi dans les relations entre professionnels et usagers. Le législateur a souhaité introduire, dans le souci de la qualité du service, l'obligation d'un projet global d'établissement (art.12), les dispositions garantissant l'exercice des droits et libertés individuels de l'utilisateur (art. 7 et 8) et la mise en œuvre de procédures évaluatives (art. 22).

? ce jour et en l'absence de décrets d'application, les textes qui réglementent le secteur social et médico-social ne disent rien de plus précis sur la mise en œuvre d'une démarche « qualité » opératoire. Néanmoins, si on pense l'éthique qu'en fonction des règlements et des lois, si on ne l'adosse pas à un long travail de réflexion, on prend le risque d'appréhender ces nouvelles dispositions comme autant d'injonctions extérieures et de ne pouvoir intégrer les enjeux de société qui s'élaborent. L'éthique relève d'une posture sans cesse à rééquilibrer, d'un effort permanent de remise en cause des cadres habituels.

Pour un directeur c'est avoir la capacité de s'étonner, en pensant que tout ne va pas systématiquement de soi, d'interroger les disciplines sans recourir aux arguments d'autorité et savoir discerner entre les différentes propositions qui s'offrent à lui. Ses capacités à anticiper, à faire émerger les grandes tendances, à les traduire en programmes et stratégies, sont devenues essentielles. « *Diriger, c'est décider après avoir envisagé et mesuré, au regard des objectifs visés, les implications de telles dynamiques pour la structure et les personnes concernées. Débats et actions en rapport avec la qualité dans le secteur social l'illustrent bien et rappellent que pour opérer de tels processus de changement les dimensions organisationnelle, institutionnelle et politique sont à intégrer.* ¹²⁸ »

L'établissement d'une relation de service et d'une démarche « qualité » doit se traduire par une organisation où chacun des acteurs est associé à son élaboration. Elle doit initier un questionnement sur leur pratique et faire découvrir l'activité sous un jour nouveau parce qu'essentiellement centrées sur l'utilisateur. La remise en cause d'habitudes professionnelles est certes difficile, car jusqu'à présent l'appréciation de la qualité étaient faite

¹²⁷ Art. 22 de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

¹²⁸ Guaquere D., « Projet et démarche qualité : enjeux et conséquences managériales », *Plein Cadre*, novembre 1999, n° spécial « La fonction de direction », pp 61-64

sur des bases essentiellement subjectives et parfois même irrationnelles. Cependant, nous ne pouvons pas faire l'économie d'une telle démarche, considérant les efforts considérables consentis par la société pour se doter d'une protection sociale. A moins de penser, à l'heure où la pertinence du système est souvent remise en cause, que les enjeux sont négligeables, ces efforts justifient qu'en retour des comptes lui soient rendus sur l'utilisation des moyens octroyés.

Pour en revenir aux conceptions industrielles et commerciales, les différences fondamentales avec le secteur social et médico-social tiennent au fait que l'entreprise vise le meilleur rapport possible entre son investissement et son retour, qu'elle opère dans un univers extrêmement mouvant et concurrentiel, auprès de consommateurs très sollicités et très labiles ; tandis que l'établissement que je dirige ne s'inscrit pas dans une logique de conquête, qu'il intervient dans un univers beaucoup moins mobile, auprès de « consommateurs » qui constituent bien souvent des usagers captifs. C'est pour cette raison qu'il convient d'avoir avant toute pratique une réflexion éthique, afin de ne pas faire de la relation de service une posture de principe et de la démarche « qualité » une vitrine institutionnelle.

« Acheter éthique, parler éthique, placer éthique, gouverner éthique... Etre éthique ou ne pas être, c'est l'injonction contemporaine.¹²⁹ » Afin d'éviter que l'éthique ne devienne qu'un label de bonnes intentions, ou bien qu'elle ne soit qu'un « jardin d'acclimatation¹³⁰ » servant à habituer les esprits aux mutations en cours, il convient à tous de se l'approprier, professionnels et usagers, prestataires et commanditaires, pour construire ensemble une amélioration constante du service rendu.

3.2 – De l'opportunité d'une restructuration

3.2.1 – L'Institut Médico-Educatif l'Eoline : une mutation plus qu'une révolution

« Il n'y rien de plus difficile et de plus risqué, de plus dangereux à conduire que d'initier un nouvel ordre des choses.¹³¹ » Toute institution vise à se maintenir, à se développer et à se projeter dans le temps selon un principe de continuité. Par définition, l'institution est symbole de stabilité. Hors, lorsque les valeurs qui sous-tendent sa légitimité évoluent, il convient à celui ou à celle qui en a la responsabilité d'anticiper et de mettre en œuvre les

¹²⁹ Canto-Sperber M., *Esprit*, mai 2000

¹³⁰ Canto-Sperber M., *Esprit*, mai 2000

¹³¹ Machiavel N., *Le prince*, La Flèche (Sarthe), Imprimeries Brodard et Taupin, Coll. Grands Ecrivains, 1986

changements nécessaires. La restructuration du Centre Médico-Educatif Ponsardin, tout en conservant le principe du respect fondamental de l'enfant polyhandicapé, doit permettre la mise en place de réponses plus adaptées à la demande sociale. En ce sens la création de l'Institut Médico-Educatif l'Eoline fut davantage une mutation qu'une révolution, car il aurait été risqué, voir dangereux de provoquer une démarche de rupture qui n'aurait pas été rattaché aux évolutions antérieures. Cette restructuration présentait la principale difficulté d'initier un grand nombre de changement :

- un changement de locaux avec emménagement dans une construction neuve, nécessitant une refonte des groupes d'enfant et une redéfinition du territoire de chacun

- un changement de population avec l'accueil exclusif d'enfants polyhandicapés (les enfants relevant de la nouvelle annexe XXIV et les enfants autistes ont été dirigés vers d'autres structures dans les années qui ont précédé) ainsi que l'admission de 7 nouveaux enfants (la capacité du CME était de 28, celui de l'Eoline est de 35)

- un changement d'organisation de travail avec la création d'un internat – même si les salariés issus du CME n'ont pas vu pour la plupart leur rythme de travail modifié (4 seulement ont intégré l'équipe d'internat), il leur a fallu prendre en compte les exigences d'un système organisationnel basé sur la coordination des services

- un changement de la composition des équipes avec l'embauche d'une quinzaine de nouveaux salariés, dont la caractéristique est de présenter une moyenne d'âge nettement inférieure à celle de ceux déjà en place (aujourd'hui, le personnel issu du CME présente une moyenne d'âge supérieure de 13 ans par rapport aux autres salariés – cf. annexe 4)

- un changement de direction qui s'est effectué 6 mois avant le déménagement vers la nouvelle structure, remplaçant une directrice au management monolithique par une direction bicéphale et masculine issue du secteur adulte handicapé (MAS pour le directeur et foyer occupationnel pour ce qui me concerne)

- un changement de culture d'établissement privilégiant l'implication familiale, la personnalisation de la prise en charge, mais aussi une conception organisationnelle favorisant la responsabilité et l'autonomie des acteurs

De tels changements ne peuvent s'opérer que dans le cadre d'une démarche globale. L'évolution organisationnelle qu'elle impose ne se décrète pas par note de service mais nécessite un étayage théorique important, engagé sur le long terme et encadré dans des instances institutionnelles transversales et décloisonnées. Prendre le temps de faire une analyse de l'existant, parler de changement sans renier les acquis, définir clairement les objectifs et faire en sorte que chaque salarié soit moteur potentiel de cette évolution, telles fût

mes conceptions face à cette aventure humaine. Cette opportunité a permis une nouvelle dynamique d'équipe, notamment celle qui considère que les conditions nécessaires à un bon fonctionnement repose sur l'existence d'un projet institutionnel.

*« Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service qui définit ses objectifs, (...) » « L'autorisation est accordée si le projet est compatible avec les objectifs et répond aux besoins sociaux et médico-sociaux fixés par le schéma d'organisation sociale et médico-sociale dont il relève (...) satisfait aux règles d'organisation et de fonctionnement (...) prévoit les démarches d'évaluation (...) présente un coût de fonctionnement qui n'est pas hors de proportion avec le service rendu (...) et compatible avec le montant des dotations (...) »*¹³² Ces articles de la loi n° 2002-2 réaffirment l'importance du projet d'établissement. Il s'inscrit de plus en plus dans un cadre législatif rigoureux, conditionne l'autorisation à fonctionner et sert de référence à l'évaluation de son activité. Au-delà de ces aspects légaux, le projet institutionnel est un support technique qui permet de donner un cadre général à l'action et un outil de communication, porteur de l'image de l'institution à l'extérieur. En y intégrant le travail de chacun, le projet renforce le sentiment d'appartenance à une action collective. C'est ce bénéfice que j'ai principalement recherché dans l'élaboration d'un nouveau projet d'établissement.

Pluridisciplinaires et multi-sectoriels, des groupes de pilotage ont impulsé la réflexion et dégagé les principaux axes de travail. Ainsi, débutée au cours de l'année 2000, l'élaboration se situe aujourd'hui au stade de la rédaction avant d'être bientôt soumis au Conseil de la vie sociale. Trois années d'élaboration peuvent apparaître excessives, mais, outre quelques éléments contingents qui sont venus ralentir sa progression (négociations longues concernant l'ARTT¹³³, charte des transports, règlement de fonctionnement, registre unique des risques professionnels, ...etc.), il était nécessaire de se donner le temps de respecter les différentes étapes de la démarche (identification des thèmes, constitution des groupes, travaux et comptes rendus, confrontation des réflexions, ...etc.). Par ailleurs, je défends l'idée que, même s'il est indispensable que le projet soit un document de référence et qu'en conséquence il soit arrêté régulièrement, son élaboration même représente un outil de management qui doit mobiliser le personnel en permanence.

¹³² Articles 12 et 28 de la loi n°2002-2 du 2janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

¹³³ Aménagement et réduction du temps de travail – loi n° 98-461 du 13 juin 1998 - cette négociation fut très longue au sein des Papillons Blancs de la région de Reims, compte tenu de choix associatifs très spécifiques (intégration des congés trimestriels dans la réduction du temps de travail) – abandonnant cette particularité, l'accord fut signé en Mai 2003

A la lumière de cette réflexion et de bientôt cinq années d'expérience, il est utile de présenter maintenant les prestations mises en places, les difficultés rencontrées et les objectifs qui restent à réaliser.

L'Institut Médico-Educatif l'Eoline¹³⁴ a donc ouvert ses portes le 6 janvier 1999. Géographiquement, les locaux d'une superficie de 2200 m² se situent sur un terrain de 7500 m² dans un quartier résidentiel à la périphérie de Reims. Cette agglomération de 187 206 habitants est la plus importante du département de la Marne et représente 33% de sa population. Néanmoins, et pour des raisons historiques, elle n'est qu'une sous-préfecture occasionnant ainsi de nombreux déplacements administratifs vers Chalons en champagne, préfecture situé à 50 km.

Les agréments préfectoraux du 14 août 1996 et du 8 février 2000 autorisent l'IME l'Eoline à accueillir 35 enfants âgés de 3 à 20 ans selon les modalités suivantes : 12 places en internat et 23 places en semi-internat. Il relève du champ de compétence de l'Etat et, de ce fait, est placé sous l'autorité de contrôle de la DDASS de la Marne. La décision d'orientation des enfants ou adolescents polyhandicapés vers l'IME l'Eoline relève de la CDES.

L'adaptation architecturale de l'établissement a fait l'objet d'une longue réflexion préalable à laquelle ont participé l'association, les professionnels et le cabinet d'architecte. Situés sur deux niveaux, les locaux présentent la particularité, compte tenu de la configuration du terrain, de posséder que des accès de plein pied. La circulation est vaste et entièrement adaptée à une translation aisée des fauteuils roulants. Par ailleurs, de nombreux « parkings » permettent le rangement du matériel roulant dans différents endroits de l'institution. L'espace est divisé en secteurs d'activité : un accueil de jour, un accueil de nuit, un espace « soins », des locaux spécialisés (balnéothérapie, psychomotricité, musicothérapie, espace Snoezelen¹³⁵, ...etc.), un secteur restauration, une cuisine répondant aux normes HACCP¹³⁶, un atelier d'entretien et un espace administratif. Ces différents espaces ne sont pas juxtaposés, ils communiquent entre-eux, permettant ainsi la rencontre des différents acteurs, enfants, parents, professionnels. L'organisation de l'espace est un enjeu fondamental tant pour la

¹³⁴ Ce nom, imaginé à l'origine comme un néologisme, faisait référence au caractère venteux du terrain où s'est construit l'établissement – en réalité, le nom d'éoline existe et désigne ce qu'on peut considérer comme l'ancêtre de l'accordéon (cf. Encyclopaedia Universalis)

¹³⁵ Venu de Hollande, le concept Snoezelen propose des stimulations sensorielles destinées à des personnes dont les difficultés de perception et les limitations motrices sont des obstacles à une construction cognitive et psychique. Dans l'espace Snoezelen, tous les sens peuvent être sollicités grâce à l'utilisation d'un matériel spécifique : matelas à eau, colonnes à bulles, effets de lumière, sonorisation, diffuseur d'odeur, ...etc.

¹³⁶ HACCP : Hazard Analysis Critical Control Point ou détermination des points critiques et d'actions pour en assurer la maîtrise

socialisation de l'enfant que pour la reconnaissance de l'identité professionnelle. E.T. Hall a étudié la dimension de l'espace nécessaire à l'équilibre de tout être humain. Il rappelle que : « *L'espace à organisation fixe constitue l'un des cadres fondamentaux de l'activité des individus et des groupes (...) l'environnement structure les rapports interindividuels*¹³⁷ ». C'est pourquoi la question de l'enjeu des territoires et la place de chacun des acteurs sont essentielles. En tant que responsable de la gestion des ressources humaines, il m'appartient de tenir compte de cette dimension afin que chaque professionnel se sente en sécurité dans le lieu qu'il investit. Les études architecturales menées avant la construction ont permis de favoriser une qualité d'hébergement particulièrement adaptée à la prise en charge d'enfants polyhandicapés. Lumière et silence pourraient être les maîtres mots pour qualifier l'espace « éolinien ». De larges baies vitrées (ce qui n'est pas sans conséquence en période caniculaire) et une insonorisation particulièrement réussie (la salle de restauration étendue sur 200 m² n'apparaît jamais bruyante quel que soit le nombre d'enfant présent) conditionnent un climat intérieur propice à une prise en charge sereine.

Au 1^{er} juin 2003, l'âge moyen des enfants accueillis est de 10,5 ans (fourchette s'établissant entre 3,5 ans et 17 ans), la répartition par sexe est de 19 garçons pour 17 filles, et l'origine est essentiellement marnaise (à l'exception d'un enfant issu des Ardennes). La liste d'attente compte aujourd'hui une dizaine de noms. Sur cette liste il n'y qu'une seule demande d'internat, compte tenu que les parents privilégient l'accueil de jour en raison du bas âge des enfants (moyenne d'âge de moins de 6 ans).

Au niveau de son fonctionnement, l'établissement a opté à l'ouverture pour les groupes hétérogènes (pathologies, déficiences et âges divers). Le semi-internat est ouvert 210 jours par an de 9h à 16h. L'organisation s'articule autour de 3 unités dénommées « Alizé », « Zéphyr » et « Pampero » d'une capacité d'accueil de 12 enfants. Au niveau de l'activité l'accent est mis sur la qualité des gestes de la vie quotidienne (alimentation, hygiène, autonomie, activités diverses) qui visent à la fois le plaisir d'une expérience physique, relationnelle et la stimulation cognitive de l'enfant. Le déroulement de la journée est, compte tenu de la spécificité du polyhandicap, ponctué d'actions de rééducation, d'actes médicaux et de soins psychiques.

L'internat quant à lui était prévu à l'origine pour une ouverture de 365 jours (296 jours actuellement). Les douze places réservées à cet accueil sont réparties dans 2 unités distinctes dénommées « Ouessant » et « Belle île » dont chacune est équipée de 6 chambres.

¹³⁷ Hall E.T., *La dimension cachée*, Paris, Seuil, « Points civilisation », 1971, pp 132 et 221

Un séjour et une salle de bain par unité, agrémenté d'un jardin d'hiver commun, complètent la structure internat. Sa mission principale est de répondre aux besoins des familles sous forme d'accueil de semaine, de week-end ou temporaire.

L'équipe professionnelle est composée de 48 salariés correspondant à 38,94 Equivalent Temps Plein (ETP) auxquels s'ajoutent 3 contrats de qualification en formation AMP et un Contrat Emploi Solidarité (CES). Le ratio d'encadrement est donc de 1,11 sans tenir compte des contrats aidés. Au niveau national le taux d'encadrement moyen des établissements pour enfants polyhandicapés en 1999 était de 1,02 avec une fourchette allant de 0,83 à 1,24 ¹³⁸. Compte tenu que ces chiffres n'intègrent pas la variation liée à l'ARTT, notre ratio est proche de la moyenne nationale puisque, à la date de l'enquête nationale, il était de 1,05. L'ensemble du personnel bénéficie des dispositions de la Convention Collective Nationale du Travail (CCNT) du 15 mars 1966.

En raison des embauches effectuées à l'ouverture et du renouvellement d'un certain nombre de poste, on constate qu'il y a maintenant parité entre les salariés issus du CME (54%) et ceux provenant d'autres horizons (cf. annexe 4). Le niveau de qualification est moyen avec 48% de salarié au niveau V et inégalement réparti selon les secteurs, celui des soins étant largement le plus qualifié (cf. annexe 4). L'organisation des équipes éducatives se caractérise par l'existence de responsables de groupe, dont l'autorité est fondée sur une fonction de médiation, d'organisation et de coordination, et par l'application d'un planning transversal entre l'internat et le semi-internat (cf. organigramme – annexe V).

Pour compléter cette présentation de l'IME, il convient d'aborder la question des moyens et par conséquent de la politique budgétaire. «*Le budget est la traduction en termes monétaires, des objectifs, des politiques et des programmes d'action élaborés dans le cadre d'un plan couvrant toutes les phases d'opérations et limités dans le temps.*¹³⁹ »

L'établissement fonctionne sur la base de prix de journées financés par l'Assurance Maladie. Au bilan 2002, le prix d'une journée à l'Eoline est de 250,33 € en semi-internat et de 373,31 € en internat. Le prix de journée moyen, compte tenu de la répartition en 2002 (4648 journées de semi-internat et 2635 journées d'internat), est de 294,82 €

¹³⁸ Chiffres 1999, Ministère de l'emploi et de la solidarité, INFO-DAS n° 70 / 2000

¹³⁹ Thietart R.A., *Le management*, Paris, PUF, 6^{ème} édition, 1993

| | Moyenne nationale (INFO-DAS 1999) | IME L'Eoline (Bilan 2002) | Variation |
|--|--|---|------------------------------|
| Coût de la place | 50 137 € | 64 702 | + 29 % |
| Tarif journalier | 230,80 | 294,82 | + 27,7 % |
| Capacité par établissement | 32 | 35 | |
| Coût du poste budgété | 37 015 | 36 338 | - 1,8 % |
| Nombre de postes budgétés | 32 | 38,94 (dont 2 postes ARRT) | |
| Taux d'encadrement | 1,02 | 1,11 (0,06 lié à l'ARTT) | + 8,8% (+ 3% hors ARTT) |
| Part de la dépense de personnel dans le budget | 75,55 % | 62,48 % | - 17,3 % |
| Taux d'occupation | 87,53 % | 86,9 % | - 0,7 % |
| Durée d'ouverture | 254 jours | 240 jours (210 pour 23 semi-internes et 296 pour 12 internes) | - 5,5 % |

Tableau n° 2 – Profil budgétaire de l'IME l'Eoline comparé à la moyenne nationale

Lorsque l'on compare le profil budgétaire de l'IME l'Eoline en 2002 à la moyenne nationale¹⁴⁰, on remarque d'une part l'importance du coût à la place (et donc du prix de journée) et d'autre part la similitude des données liées au taux d'encadrement. Cet écart de coût s'explique par l'impact des charges liées à la construction qui occupent presque 15 % du total général des charges (8,5 % pour l'amortissement et 6 % pour les frais financiers). Au niveau du taux d'encadrement, les résultats nationaux ne tiennent pas compte du régime d'accueil. Si l'on considère que la capacité moyenne en internat pour ce type d'établissement est généralement de 25% (22,7% en Champagne-Ardenne¹⁴¹ et 25,7% en Ile de France¹⁴²), le ratio de l'Eoline se situe plutôt dans une limite inférieure (l'internat correspond à 34% de la capacité totale). L'accompagnement des enfants polyhandicapés en internat ne se limitant pas à une simple surveillance, ce constat justifie l'emploi de contrats aidés et la mise en place d'un service d'accueil de stagiaire sur lequel je reviendrais par la suite.

Au-delà de ces données signalétiques, il convient d'aborder maintenant ce qui constitue la politique menée à l'Eoline et me permet de dire que la promotion de la relation de service en est l'axe majeur. Personnalisation de la prise en charge, accompagnement de la famille, ouverture sur l'extérieur et gestion des ressources humaines sont les différents domaines sur lesquels s'appuie cette politique. Afin d'appuyer mon propos j'utiliserai des

¹⁴⁰ Chiffres 1999, Ministère de l'emploi et de la solidarité, INFO-DAS n° 70 / 2000

¹⁴¹ Source : DRASS de Champagne-Ardenne, *Schéma régional de l'enfance et de l'adolescence handicapées et inadaptées de Champagne-Ardenne 2001 – 2005*, Reims, 2001

¹⁴² Source : Actes du colloque C.E.S.A.P., *De l'arriération profonde au polyhandicap*, Paris, Diffusion CTNERHI, 7-8-9 novembre 1996 au CNIT Paris la Défense

extraits du projet d'établissement, qui n'est pas finalisé mais dont une grande partie est rédigée, du règlement de fonctionnement, ainsi que la double consultation que j'ai effectué auprès des familles et des salariés de juin à août 2003 (cf. annexes 3 et 4).

3.2.2 – L'enfant polyhandicapé ou la nécessité d'une réponse singulière

Comme je l'ai montré précédemment, la logique institutionnelle ne favorise pas la personnalisation de la prise en charge. Les institutions sociales et médico-sociales ont longtemps fondé leur démarche sur des méthodes de prise en charge collective. Il faut donc repenser ces modalités d'action dans un souci d'individuation de l'enfant, inscrit dans un collectif qui lui est propre et qui forge son identité.

La première étape d'une prise en charge singulière est la procédure d'admission. La prise de contact est souvent une épreuve douloureuse où les parents expriment leurs inquiétudes quant à l'avenir de leur enfant. Pour que la réponse qui va leur être apportée soit rassurante, elle doit être précise et personnalisée. Après une rencontre avec l'assistante sociale et moi-même, rendez-vous est pris pour un entretien de contractualisation. Le projet d'établissement le définit comme suit : *« Il s'agit là d'un entretien visant à faire émerger de façon précise les besoins de l'enfant et les attentes de la famille, afin d'aboutir à leurs formalisations et à envisager les modalités spécifiques de l'accueil. (...) Il doit déboucher sur une proposition de contrat qui devra faire l'objet d'une première entente formelle sur son contenu. »* La mise en place d'un contrat de séjour, tel qu'il est défini par l'article 8-b de la loi 2002-2, n'est pas encore une réalité, les conditions réglementaires n'étant pas à ce jour connus. Le projet personnalisé est l'outil qui permet la mise en œuvre d'un plan d'action au service de la promotion de l'enfant. Il doit tenir compte de ses compétences, de ses besoins, des attentes de sa famille, des opportunités et des soutiens dont il peut disposer, et enfin de l'environnement dans lequel il évolue. Ses objectifs doivent être réalisables et formulés de manière claire. Je m'inspire lors des « Commissions de projet personnalisé¹⁴³ » de la démarche dite de QQOCP, afin que soit établi un programme d'action qui serve de référentiel pour tous les acteurs qui interviennent auprès de l'enfant. A chaque décision, une évaluation des risques encourus par l'enfant est effectuée préalablement.

¹⁴³ « Cette commission est une instance qui a pour objectif l'élaboration d'un projet personnalisé pour chaque enfant accueilli. Sa composition est variable selon l'enfant concerné et réunit les professionnels qui interviennent auprès de lui. On peut parler de la constitution d'un plateau technique personnalisé. Son organisation est sous la responsabilité du directeur et animé par le référent de projet. » in Projet d'établissement de l'IME l'Eoline

L'enfant polyhandicapé est, comme nous l'avons vu, une personne singulière. En conséquence, sa prise en charge doit être personnalisée. Deux évolutions de prises en charge illustrent cette affirmation. La première concerne l'alimentation. Récemment encore, les enfants étaient systématiquement alimentés en position assise et, pour ceux qui en avaient la capacité, l'objectif était l'accession progressive à une texture normale d'alimentation. Une formation spécialisée sur les troubles de la déglutition a modifié cette conception : l'installation des enfants au moment des repas est maintenant variable en fonction de leurs difficultés; les différentes textures alimentaires (mixée, moulinée ou normale) sont prescrites non plus seulement en fonction des risques de « fausse route » mais aussi par rapport aux propriétés nutritives ; l'organisation même du repas a été modifiée, abandonnant le principe du repas unique au profit de 3 services, l'accompagnement devenant ainsi beaucoup plus individuel.

La deuxième évolution concerne un groupe d'enfant dont les progrès ont permis leur réorientation dans un établissement de type annexe XXIV. Malheureusement, faute de places disponibles, le transfert n'a pu se faire dans un délai correct. Le risque était grand de les voir stagner et au pire régresser. Sur l'initiative de deux éducateurs, un nouveau secteur de 5 enfants, dénommé « Groupe Tremplin », fût créé afin de pallier à ce manque. La prise en charge est davantage éducative et permet ainsi la poursuite de leur évolution. Les perturbations organisationnelles que cela a générées ont pu être surmontées grâce à l'existence d'un véritable état d'esprit qui privilégie la notion de projet individuel.

Un enfant, qu'il soit polyhandicapé ou non, est une personne à part entière. La multiplicité des actes, qu'ils soient éducatifs ou thérapeutiques, ne doit en aucun cas aboutir à un accompagnement déstructurant. La dynamique qui constitue le contenu du projet personnalisé doit s'appuyer sur une conjonction des compétences. Il est capital que chacun des acteurs demeure conscient de la nécessaire complémentarité de son action et de celle de ses collègues. C'est à cette condition seulement que l'unité somato-psychique de l'enfant sera respectée. Plus que l'interdisciplinarité, la transdisciplinarité est la garantie de cet objectif, comme l'est la délégation de compétence accordée aux référents de projet. Ces conceptions d'organisation seront développées au chapitre des ressources humaines.

Une véritable relation de service c'est bien sûr l'adaptation des prestations aux besoins de la personne mais c'est aussi une garantie de qualité qui doit pouvoir s'évaluer. *« Plusieurs importants débats ont traversé la brève histoire de l'évaluation ; ils concernent la définition de l'évaluation, son caractère de scientificité et ses enjeux sociaux. (...) L'évaluation peut être définie (...) comme la vérification systématique de la mise en œuvre d'une action. (...) (mais) elle doit intégrer une connaissance de ce qui se serait passé sans*

*l'intervention (...)*¹⁴⁴ ». Le travail auprès d'enfants polyhandicapés se limite parfois à maintenir leur état et à lutter contre l'aggravation. Eviter la chronicisation et les régressions mérite en soi toute notre attention. Une évaluation qui se baserait uniquement sur des critères de gains ne pourrait rendre compte de ce travail et ne montrerait en certains cas que de l'immobilisme. Aussi, il convient d'élaborer une grille d'évaluation adaptée au polyhandicap afin de se doter d'un outil qui permette une appréciation spécifique de la qualité. Deux documents peuvent servir de base à cette recherche : d'une part la « *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIH-2* ¹⁴⁵) » et d'autre part « *la grille d'autonomie des enfants polyhandicapés associant une déficience motrice et mentale grave fréquentant des établissements et services d'éducation spécialisée* », établie par la Direction de l'Action Sociale¹⁴⁶. « *Les établissements et services (...) procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées (...) par un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale(...)*¹⁴⁷ ». L'établissement de cette grille d'auto-évaluation (à ne pas confondre avec celle qui sera effectuée par un organisme extérieur) doit faire l'objet d'une réflexion commune inter-institutionnelle.

Le secteur du polyhandicap offre la particularité d'être un domaine où les zones d'incertitude sont nombreuses. Il est capital de conduire des recherches multipliant les approches et les perspectives, d'expérimenter de nouvelles modalités d'interventions. Le médecin chargé du suivi médical à l'Eoline consacre la totalité de son action au polyhandicap, partagé entre deux établissements et la formation au CESAP. Détenteur du « *Diplôme Universitaire en infirmité motrice cérébrale et polyhandicap* », il complètera bientôt ses compétences par un « *Diplôme Universitaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* ». Ce parcours lui permet non seulement de mettre en place des protocoles de recherche (troubles de la déglutition, épidémiologie, lutte contre la douleur) mais aussi de produire un champ de connaissance au service de l'enfant. Il est nécessaire d'encourager et de soutenir toutes formes de recherche, mais celles-ci doivent être soumises à une éthique rigoureuse : aucun enfant polyhandicapé ne doit être « utilisé » dans le cadre d'une recherche dont il ne retirerait pas un avantage immédiat.

¹⁴⁴ Boutin G., Durning P., *Les interventions auprès des parents*, Paris, Ed. Dunod, 1999, p 152

¹⁴⁵ La CIH-2 (nom français de la CIF) est une classification proposée par l'Organisation mondiale de la santé qui énonce, dans un langage normalisé, les différents états de santé de la personne qui est définie en tant qu'organisme vivant, en tant qu'individu et en tant qu'être social. Elle a été adoptée à Madrid en Mai 2001.

¹⁴⁶ in Zucman E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, Paris, CTNERHI-PUF, 1998

¹⁴⁷ Art. 22 de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002

Par ailleurs, la recherche ne doit pas se limiter à l'aspect médical. Des études menées dans des perspectives sociales et anthropologiques amélioreraient sans aucun doute l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé et de sa famille. A ce titre des expériences étrangères peuvent nous inspirer. *«Le Québec favorise la constitution depuis 1992 d'équipes intégrées regroupant un service social régional et un centre universitaire qui conviennent d'un projet intégré de coopération pluriannuel de recherche et d'expérimentation.»¹⁴⁸ »*

Promouvoir la mise en œuvre d'un projet personnalisé, exprimer une vision globale de l'enfant, rechercher systématiquement une qualité qui puisse être évaluée, développer la recherche, tous ces objectifs concourent à la mise en valeur de l'individu et à l'établissement d'une relation de service. Cependant, il serait vain d'y travailler hors d'une approche promotionnelle de l'enfant. Au lieu de se fixer essentiellement sur le pathos, les déséquilibres, les incapacités, il est primordial de s'intéresser également aux interactions avec l'environnement, à ce qui fonctionne, à ce qui peut être sollicité. La démarche par objectif est alors moins centré sur les problèmes, mais sur les « possibles » car la manière dont est ressentie une incapacité détermine souvent la gravité du handicap. Pour certains enfants, un vécu particulièrement dynamique et positif permet d'atténuer les conséquences de ce handicap. A ce sujet, et même si la comparaison peut apparaître caricaturale, j'aime à citer les exemples donnés par Stanislas Tomkiewicz pour illustrer l'importance de l'environnement : *«Le premier exemple concerne un jeune monsieur qui se coupe un tendon (...) de la main droite en coupant du pain. (...) Son incapacité dans la vie quotidienne est très discrète, pourtant son handicap est énorme. Pourquoi ? Ce monsieur est un virtuose du violoncelle ! On voit qu'il y a là un énorme handicap avec une déficience très petite. Je peux citer le cas inverse : celui d'un homme atteint de poliomyélite, qui se trouve dans un fauteuil roulant. Il a donc une déficience très grave : il est paralysé des deux jambes. (...) Mais peut-on parler de handicap dans ce cas ? Il s'agit du Président Roosevelt.»¹⁴⁹ »*

La CIH-2 développe cette logique car elle prend en compte le concept de qualité de vie et la notion de bien être subjectif. Elle permet de tracer un profil utile du fonctionnement, du handicap et de la santé des personnes dans divers domaines en tenant compte des facteurs environnementaux. Pour l'enfant, son tout premier environnement est la cellule familiale. De ce fait, concourir au bien être de la famille c'est aussi travailler à celui de l'enfant. Il me semble important maintenant de développer concrètement cette idée.

¹⁴⁸ Boutin G., Durning P., op. cit. p 186

¹⁴⁹ Tomkiewicz S., « Quelques réflexions sur la trilogie de Wood », in Actes du colloque CTNERHI du 28-29 novembre 1998, *Classification internationale des handicaps : du concept à l'application*, Paris, CTNERHI-PUF, 1998

3.2.3 – La famille partenaire : du principe de substitution à une méthode de collaboration

Le polyhandicap est une atteinte lourde, posant une multitude de problèmes intriqués, dont aucun ne peut recevoir de solutions toutes faites. Les professionnels confrontés à ces atteintes doivent faire avec les limites de leur savoir. L'enfant polyhandicapé plus que tout autre a peu de moyen pour dire ce qu'il ressent et souhaite ; aussi, le plus souvent il faut savoir écouter les parents qui au contact quotidien avec l'enfant acquièrent au fil du temps une connaissance intime de ses compétences et de ses limites. « *Chacun des parents, chacun des professionnels, influencés par ce qu'il est mais aussi par ce qu'il fait, voit les choses à sa manière. Identifier ces différents filtres, élargir ses horizons, se dire que chacun détient un peu du secret de l'enfant, écouter et parler...*¹⁵⁰ » sont autant de préalables à une collaboration réussie. Ce travail d'aide et de partenariat nécessite aussi bien des engagements personnels que la mise en place d'un dispositif de rencontres. Au niveau des actions individuelles, la psychologue, disponible pour écouter parents et enfants, les aide à penser le handicap, à le replacer dans le déroulement de leur histoire. L'assistante sociale assume un rôle fondamental de soutien. La complexité de certaines démarches non seulement déroutent les familles mais réactualisent bien souvent une souffrance refoulée. L'exemple de la mise en place des nouveaux compléments d'AES¹⁵¹ a généré un grand désarroi dans les familles par le caractère « inquisitoire » des questionnaires d'information. Au cours de cette procédure, l'action de soutien de l'assistante sociale a été considérablement sollicitée et appréciée.

Au-delà des actions individuelles liées à la fonction, il est important d'aménager des temps de rencontre (entre parents et professionnels) où toutes les questions, les incertitudes, les peurs peuvent être verbalisées et abordées. Aussi souhaitables que soient ces rencontres, elles ne sauraient être imposées, mais en revanche être toujours proposées. A l'IME l'Eoline « *les rencontres avec les parents, qu'elles soient individuelles ou collectives, sont indispensables pour un réel partenariat, un échange d'informations et un partage des compétences (...) collectivement, trois réunions ouvertes à l'ensemble des familles (plénières et par groupes) et deux réunions destinées aux parents d'enfants internes sont organisées chaque année (...) individuellement, les rencontres se font sur rendez-vous*¹⁵² ». Ces règles n'excluent pas évidemment toutes formes de rencontre informelle ou dans l'urgence. De ce point de vue, les choix effectués par l'Eoline en terme d'ouverture aux familles constituent

¹⁵⁰ Van Custem V., in Gardou C. et coll., *Parents d'enfant handicapé, le handicap en visage*, 2, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 1996

¹⁵¹ AES : Allocation d'Education Spéciale

¹⁵² Art. 74 du règlement de fonctionnement de l'Eoline – juillet 2003

une rupture totale avec l'attitude protectionniste du CME Ponsardin. «(...) des rencontres d'agrément sont organisées pour favoriser la convivialité entre enfants, parents et professionnels.¹⁵³ » « sur le semi-internat, les visites sont autorisées dans la mesure où elles correspondent à une démarche précise (...) sur l'internat, elles (...) sont autorisées de 16h à 20h et de 10h à 20h lors des périodes de vacances et des week-ends d'ouverture. (...)»¹⁵⁴ »

Comme je l'ai évoqué le devoir d'informer et d'associer les familles a été introduit dans les dispositions réglementaires s'imposant aux institutions médico-sociales¹⁵⁵. Outre l'impact reconnu de la parole sur le handicap, ces deux verbes traduisent l'abandon d'un principe de substitution au profit d'une méthodologie de la collaboration. A l'Eoline, l'information et l'association des familles passent non seulement par des rencontres individuelles ou collectives, mais aussi par des outils de communication spécifiques et par la participation effective à l'élaboration du projet personnalisé de l'enfant. Le « cahier de liaison », qui a remplacé un carnet informel en vigueur depuis des années, présente la caractéristique d'une double-page hebdomadaire composée d'une grille de recueil de données (alimentation, sommeil, selles, crises d'épilepsie, ...etc.) et d'un espace de libre expression. Chaque cahier, totalement personnalisé quant à sa présentation, est restitué définitivement à la famille en fin de chaque année scolaire. La participation de la famille au projet de l'enfant se traduit par deux entretiens particuliers, l'un en amont de la Commission de projet personnalisé afin d'entendre les souhaits des parents et l'autre en aval afin « de restituer les objectifs retenus, ainsi que les moyens mis en place à leur réalisation. Il leur est fourni les explications nécessaires et sont pris en compte leurs éventuelles remarques et souhaits de modification. Un document synthétique, comprenant un bilan des actions entreprises ainsi que les grandes lignes du projet, leur est ensuite remis.¹⁵⁶ »

En 1986, une circulaire du Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité nationale précisait : « Il conviendra en outre de diversifier autant que possible les formes du placement institutionnel. A coté de la formule classique de l'internat complet, les établissements doivent proposer des solutions plus souples qui assurent un relais à la prise en charge familiale : semi-internat et internat temporaire (...), alternance internat-externat.¹⁵⁷ ». Comme je l'ai montré au cours du premier chapitre, les parents souhaitent pouvoir disposer d'une grande variété d'accueil pour leur enfant. Malgré l'évolution des

¹⁵³ Art. 9 du règlement de fonctionnement de l'Eoline – juillet 2003

¹⁵⁴ Art. 23 du règlement de fonctionnement de l'Eoline – juillet 2003

¹⁵⁵ Art. 3 de l'Annexe XXIV^{ter} (décret n° 89-798 du 27 / 10 / 1989) et Art. 7 de la loi n° 2002-2 du 2 / 01 / 2002

¹⁵⁶ Art. 72 du règlement de fonctionnement de l'Eoline – juillet 2003

¹⁵⁷ Circulaire n°86-13 du 6 mars 1986 relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés (Chapitre I-B-2-a)

pratiques constatées depuis cette circulaire, les freins administratifs à la diversification de l'accueil sont encore nombreux. A l'Eoline, l'accueil à temps partiel est proposé aux enfants en bas âge dans la perspective d'une augmentation progressive du temps de prise en charge. Cela permet à l'enfant une période d'acclimatation qui par bien des aspects facilite son intégration. Sur le plan financier, le principe du prix de journée ne favorise pas cette pratique. Pour cela, je suis bien souvent obligé d'avoir à la fois un œil sur l'intérêt de l'enfant et un autre sur celui de l'établissement. Par ailleurs, le dépassement de la capacité d'accueil par le jeu des temps partiels est en principe incompatible avec l'habilitation accordée¹⁵⁸.

L'accueil temporaire est largement pratiqué à l'Eoline. Une place à l'internat est réservée à cet effet. Il y a quatre grandes catégories de demande de séjour temporaire :

- l'indisponibilité de la mère (accouchement, maladie, hospitalisation) ; dans la plupart des cas, la demande arrive relativement brusquement ; la mère a reculé jusqu'au dernier moment la séparation ou il s'agit d'une hospitalisation d'urgence (à l'Eoline, 20% des mères sont seules et 60% ne se sont jamais séparé de leur enfant plus de 8 jours, *cf. annexe 3*)

- la demande de la famille d'avoir un temps sans l'enfant ; c'est le plus souvent pour pouvoir souffler un peu, pour partir en vacances avec les frères et sœurs et parfois dans le but de réfléchir à une demande d'internat définitive

- la demande de garde, émanant de parents d'enfant en semi-internat ; cette demande correspond à une difficulté ou l'impossibilité de trouver une solution de garde pendant les jours de fermeture du semi-internat (43,5% des familles de l'Eoline n'ont aucune possibilité de garde en dehors de l'établissement)

- l'accueil d'enfants d'autres établissements ne possédant pas d'internat

Actuellement l'accueil temporaire se fait essentiellement au sein de l'internat, mais une seule place ainsi que celles éventuellement libérées ne constituent pas un potentiel d'accueil suffisant. D'autre part une certaine imprévisibilité dans l'accueil possible à l'internat (les familles d'enfants internes ne sont pas toujours très diligentes dans l'expression de leurs souhaits) et les délais d'acceptation de la prise en charge par la CDES (une commission par mois) ne permet pas toujours l'adaptabilité qu'il conviendrait d'avoir. Dans la perspective de soulager une famille en prise avec une enfant particulièrement difficile, nous avons envisagé son accueil une nuit par semaine. Cela a longtemps été impossible compte tenu du caractère rigide de l'orientation qui ne proposait aucune solution intermédiaire entre

¹⁵⁸ cf. Art. 313-8-1 du Code de l'action sociale et des familles

le semi-internat ou l'internat. Depuis un an environ, cette solution a pu être mise en place grâce à la volonté du nouveau secrétaire de la CDES, ce qui illustre bien la nécessité d'un partenariat de proximité avec les instances administratives. Ceci est un exemple parmi d'autres qui montre bien qu'un fonctionnement sans partenariat est aux antipodes d'une véritable relation de service.

3.2.4 – Une politique d'ouverture au service de la personne

« Dans le cadre d'un service modulé à la carte, une même personne doit pouvoir bénéficier des prestations de plusieurs structures (...) cette diversité nous amène à repenser la notion même d'établissement, à travailler davantage en partenariat et en réseau d'équipes et de services.¹⁵⁹ » C'est cette complémentarité qui va parfaire l'offre de service au regard d'une situation chaque fois particulière et identifiée comme telle. L'enjeu du partenariat n'est rien d'autre qu'un accompagnement qualifié et global de l'enfant polyhandicapé. A l'Eoline, hormis la nécessaire proximité avec les instances administratives (DDASS, CDES, CPAM), cette politique partenariale s'applique dans différents secteurs :

- avec le CHU ; compte tenu de la complexité de certaines pathologies mais aussi de l'absence de formation des équipes hospitalières sur le polyhandicap, cette collaboration est sous la responsabilité des médecins ; par ailleurs, de nombreuses rencontres s'effectuent entre l'équipe du groupe « Tremplin » et celle du service de pédopsychiatrie du CHU.
- avec d'autres établissements médico-sociaux : l'IME « La Cerisaie » (annexe XXIV) pour des activités en commun ou des stages individuels; le secteur adulte de l'association (MAS, Foyer de vie) pour une préparation à une éventuelle réorientation; l'IME « Crin Blanc » de Chalons en champagne (annexe XXIV^{ter}) pour des opportunités d'accueil temporaire ; le CAMSP¹⁶⁰ de Reims avec lequel nous avons une convention d'échange de compétences.
- avec nos fournisseurs, notamment avec une compagnie de taxi qui assure une grande partie de nos transports avec laquelle nous avons établi une charte de qualité qui l'engage bien au-delà d'un simple rapport commercial

L'action sociale et médico-sociale n'est plus une politique d'établissement. Sa mise en réseau va constituer l'enjeu des années à venir. Son élaboration, puisque centrée sur la personne, sera sans cesse à renouveler, à interroger, à imaginer avec d'autres partenaires.

¹⁵⁹ Loubat J.R., *Instaurer la relation de service*, Paris, Dunod, 2002

¹⁶⁰ CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce – établissement de prévention, de diagnostic et de soins du handicap pour les jeunes de 0 à 6 ans

« (...) l'environnement est alimenté par le réseau qui, lui-même, détermine son évolution : il n'y a donc pas d'environnement fixé pas plus qu'il n'y aurait de réseau figé .¹⁶¹ »

3.2.5 – La gestion des ressources humaines au service d'une démarche individualisée

L'établissement d'une logique de service n'est pas sans effet sur la gestion des ressources humaines. Car en effet « *le facteur décisif dans le secteur tertiaire c'est le management du facteur humain*¹⁶² ». La relation de service nécessite des compétences relationnelles en direction de l'enfant mais aussi de sa famille et du monde extérieur. Néanmoins, l'esprit d'ouverture n'est pas qu'un décroisement de la pensée et des institutions, c'est aussi une volonté de collaboration entre les acteurs. L'accompagnement de l'enfant polyhandicapé est une entreprise complexe qui demande non seulement une complémentarité des savoirs mais aussi un partage des compétences, ce qui nous amène à la notion de transdisciplinarité. « *Un filet est fait de multiples fils reliés entre eux. Toutefois, ni l'ensemble de ce réseau ni la forme que prend chacun des fils ne s'explique à partir d'un seul de ces fils, ni de tous les différents fils en eux-mêmes. Ils s'expliquent uniquement par leur association, leur relation entre eux. Cette relation crée un champ de force dont l'ordre se communique à chacun des fils, et se communique de façon plus ou moins différente selon la position et la fonction de chaque fil dans l'ensemble du filet.* » Dans cette métaphore du sociologue Norbert Elias¹⁶³, il suffit de remplacer les mots de « filet » et de « fils » par ceux d'« équipe » et d'« individu » pour avoir une idée de ce que peut recouvrir la notion de transdisciplinarité.

A l'Eoline, chaque professionnel est amené à intervenir auprès d'un enfant avec une double autorité de compétence : celle que lui confère sa technicité et celle qui lui est déléguée en tant que référent de projet¹⁶⁴. Il est utile que chaque professionnel puisse affirmer ses compétences techniques, car les relations de respect et d'estime qu'elles génèrent sont autant de repères qui structurent l'efficacité d'une équipe. Dans un contexte où la relation de service requiert davantage d'autonomie, il faut réhabiliter la notion de « métier ». Elle seule, à la différence du rôle et de la fonction, délivre une qualification sociale propre à la personne. Il est de ma responsabilité d'encourager cette reconnaissance afin de permettre l'exécution de

¹⁶¹ Terral D. et al., *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé*, Paris, Dunod, 2002

¹⁶² Flipo J.P., *L'innovation dans les activités de service. Une démarche à rationaliser*, Paris, Editions d'Organisation, 2001

¹⁶³ Elias N., cité par Terral D. et al., *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé*, Paris, Dunod, 2002

¹⁶⁴ Il est capital d'insister sur la référence au projet, il ne s'agit en aucune manière d'une référence à l'enfant.

certaines prestations hors des lieux « sanctuarisés » (verticalisation, apprentissage de la marche, ...etc.), et la participation transversale à certaines prises en charge spécialisées (présence d'éducateurs en psychomotricité, en musicothérapie, ...etc.), notamment par la mise en place d'exposés techniques où les professionnels présentent leur métier.

Le référent de projet personnalisé n'est pas le « responsable » de l'enfant, mais de la conduite de son projet, ce qui est fort différent. Il ne remplace aucun intervenant particulier, ne se substitue à aucune compétence particulière mais représente la mémoire vive du service rendu à cet enfant. Il possède aussi un rôle de conseil et constitue une personne ressource pour tout ce qui concerne l'enfant. C'est un interlocuteur privilégié de la famille, ce qui demande une certaine maîtrise de la conduite d'entretien. Un effort de formation est nécessaire à ce sujet, car 77% des salariés estiment être insuffisamment formés (*cf. annexe 4*).

Ces différentes autorités transversales constituent un maillage où chacun des salariés peut être indifféremment commanditaire et prestataire, où les professionnels se rendent mutuellement des comptes. L'efficacité de la relation de service n'est possible qu'à cette condition. Le modèle institutionnel qui prévalait jusqu'alors constituait un système simple, stable et prévisible. Une organisation relevant du modèle « *mécanique* », valorisant le respect des règles et des procédures, était particulièrement adaptée. Avec la relation de service, où l'environnement est complexe, instable et imprévisible, seule une organisation s'appuyant sur le modèle « *organique* » est concevable. L'autonomie, l'initiative et la responsabilité de chacun des acteurs constituent les bases de cette évolution. C'est le principe de contingence¹⁶⁵. Pour s'adapter aux exigences de l'environnement seuls les individus sont capables de faire face à la complexité. Le modèle d'équipe transdisciplinaire que nous adoptons est une structure en réseau qui tout à la fois intègre l'idée de changement et la notion de « métier », seule garantie contre la dispersion de l'individu.

« *C'est l'interrogation sur sa propre souffrance, soit personnelle, soit familiale, soit sociale, qui conduit un certain nombre d'entre nous vers la prise en charge de la souffrance des autres.*¹⁶⁶ » Recevoir dans un même lieu des personnes en souffrance, qu'elle soit réelle ou fantasmée, fait courir le risque d'une « contamination » Ce risque est majoré dans nos institutions par un rythme ralenti où la moindre activité, aussi sommaire soit elle, est souvent une véritable entreprise, où les progressions sont laborieuses et parfois aléatoires. L'usure professionnelle peut naître aussi de l'impossibilité d'exaucer notre désir de

¹⁶⁵ cf. Lawrence P.R., Lorsch J.W., *Organization and environment*, Harvard University Press, 1967, Traduction française: *Adapter les structures de l'entreprise*, Paris, Les éditions d'Organisation, 1989

¹⁶⁶ Buzaré A., « La dépression, objet d'échanges », *L'information psychiatrique*, supplément au n°7, 13.5, 1991

« réparer » l'enfant qui nous est confié. Elle peut se traduire par différents fantasmes : l'*invasion* (bombardement d'affects, d'émotions), la *vidange* (sentiment d'être « vidé ») ou l'*inanité* (perte de sens)¹⁶⁷. La relation de service peut prévenir ces risques par la stimulation qu'elle suscite, mais aussi les majorer dans le cadre de relations non médiatisées. « *Cette évolution pose un problème de socialisation parce qu'elle dépouille la relation intersubjective de tout contenu social, crée une exacerbation des narcissismes quand l'autre devient une menace pour sa propre identité en même temps qu'il est indispensable à sa propre reconnaissance.*¹⁶⁸ » La lutte contre l'usure professionnelle est fondamentale car une équipe qui s'y confronte n'est pas seulement incapable de fonctionner mais elle détruit l'identité professionnelle de ses membres. Cette lutte passe par des mécanismes de régulation (réunions, analyse de l'action, circulation de l'information, liberté d'expression), un développement des activités d'élaboration théorique (production collective et partagée d'un savoir, projet institutionnel) et une valorisation des compétences techniques (formation). À l'Eoline, les indicateurs de satisfaction des salariés sont plutôt encourageants (cf. *annexe 4*). Cependant, il m'importe d'avoir en permanence le souci d'une prévention, car les risques de dysfonctionnement et de violence institutionnelle sont toujours possibles.

La formation à l'Eoline constitue un véritable investissement. Au-delà des formations individuelles externalisées et celles collectives en « intra », notre particularité est de posséder un poste de responsable de la formation. Créé en 2001, ce poste se justifie par la constitution d'une banque de données, une recherche multidirectionnelle et très spécialisée ainsi que l'accueil de nombreux stagiaires. Aucune initiation sur le polyhandicap n'étant effectuée dans les formations de base, le partenariat avec divers centres de formation (CREHAI, IFSI, IRTS, écoles d'auxiliaires de puériculture, lycées, ...etc.) a permis de pallier cette insuffisance et susciter des intérêts professionnels. Par ailleurs, la présence importante de stagiaires, encadrés et formés *in situ*, constitue un potentiel de travail non négligeable

Pour une gestion des ressources humaines appliquée à une logique de service, ces considérations techniques sont nécessaires mais insuffisantes. Changer de logique nécessite de changer de culture. Sans abandonner les objectifs, le chemin pour y parvenir doit constituer l'intérêt même de notre action. « *Marcheur, ce sont tes empreintes le chemin, et rien de plus (...) on fait le chemin en marchant (...) et en tournant la vue en arrière se perçoit le sentier que jamais tu ne fouleras plus.*¹⁶⁹ »

¹⁶⁷ cf. Tomkiewicz S., *Violences en institutions*, Lyon, CREA Rhône-Alpes – Médiasocial, 1995

¹⁶⁸ Dubet F., *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, Collection « L'épreuve des faits », 2002

¹⁶⁹ Machado A. (1979) cité par Garate-Martinez I., *L'institution autrement*, Ramonville Saint-Agne, Erès, 2003

3.2 - Construire l'avenir autour de la relation de service

3.3.1 – Bilan de cinq années de fonctionnement

Afin d'obtenir un *feed-back* qui permet les réajustement, de repérer utilement les atouts et les faiblesses de l'établissement, la consultation est un outil privilégié. C'est à cette fin, que j'ai diligenté une double enquête de juin à août 2003, l'une en direction des familles et l'autre auprès des salariés de l'Eoline (cf. *annexes 3 et 4*). Le taux de participation a été respectivement de 70% et de 73%. Les informations qui s'en dégagent sont nombreuses :

- **au niveau de la qualité des prestations**, la satisfaction des familles est globalement positive ; les réponses apportées à l'ensemble des items varient en moyenne du « plutôt satisfaisant » au « très satisfaisant » ; les points forts sont l'accueil, les conditions matérielles de prise en charge et le climat relationnel propice au dialogue ; les points à améliorer sont l'adaptation des réponses au besoins de l'enfant, l'accompagnement technique et psychologique de la famille, sa participation à l'élaboration du projet personnalisé et certaines prestations annexes (alimentation, transport)

- **au niveau du service rendu**, c'est la possibilité d'un accueil en internat, qu'il soit permanent ou temporaire (6% en 2002), que les parents apprécient particulièrement ; cela leur permet d'être plus disponible auprès de leurs autres enfants, de pouvoir « souffler » de temps en temps et d'avoir une vie sociale davantage épanouie

- **au niveau des conditions de travail**, la vision globale est plus mitigée ; les points forts sont les moyens matériels et le management ; les points à améliorer sont les moyens humains et la communication ; que ce soit les membres du personnel entre-eux ou que ce soit avec les responsables hiérarchiques ou bien les familles, le climat relationnel est plutôt bon ; le climat socio-émotionnel quant à lui traduit une satisfaction partagée par tous les salariés (l'indice concernant la satisfaction de travailler à l'Eoline est de 4 sur 5)

Un autre élément d'appréciation est le bilan financier des années précédentes. A l'origine, le budget prévisionnel de l'Eoline accusait une erreur considérable qui a hypothéqué son équilibre financier dès son ouverture. En effet, le projet n'avait pas prévu un financement suffisant du personnel d'internat, le surcoût étant évalué à 174 000 € Les résultats de 1999 et 2000 ont été corrects (+16 000 € et - 58 000 €) en raison d'une bonne activité (résultats d'exploitation respectifs : + 23 000 € et + 57 000 €) et d'ajustements budgétaires non

reconductibles (+176 000 € en 1999 et +129 000 € en 2000). En revanche, en 2001, une activité insuffisante, liée à de nombreux départs d'enfants atteints par la limite d'âge, et l'arrêt des ajustements budgétaires ont provoqué un déficit annuel de -233 000 € (dont un résultat d'exploitation de -128 000 €). En 2002, une reprise de l'activité et l'acceptation par la DDASS d'un ajustement pérenne à permis de rétablir l'équilibre financier (résultat de -27 000 € avec un résultat d'exploitation de +78 000 €). Le Fond de Roulement d'Exploitation¹⁷⁰ (FRE) est négatif (-78 000 €) mais largement couvert par le Fond de Roulement d'Investissement¹⁷¹ (FRI de + 459 000 €). La trésorerie nette est de 458 000 € la solvabilité générale¹⁷² est de 395 000 €, les ratios d'investissement et d'exploitation correspondent aux normes habituellement admises (à l'exception d'un taux d'endettement de 74,83%). En 2003, un constat effectué à mi-chemin indique la confirmation du redressement, notamment grâce à une importante activité (+ 3% sur 9 mois par rapport à l'activité prévisionnelle).

3.3.2- Améliorer le service rendu par la création de nouvelles prestations

La relation de service, comme nous avons pu le constater, est avant tout un état d'esprit qui permet d'adapter les prestations aux besoins de l'utilisateur. Cette adaptabilité doit s'appliquer non seulement au fonctionnement de l'établissement mais aussi au dispositif général d'offre de service. La création de nouvelles prestations peuvent être initiée par les décideurs ou les professionnels, mais également à l'initiative des usagers.

Création d'un SSAD ou la résolution du chaînon manquant

Actuellement, la prise en charge de la personne polyhandicapée est possible à partir de l'âge de 3 ans et exclusivement dans le cadre d'un établissement. Le CAMSP de Reims permet une prise en charge à domicile d'un certain nombre d'enfants polyhandicapés, mais rappelons qu'il ne relève pas de sa mission de se spécialiser ou de pallier l'insuffisance du dispositif. Son action s'inscrit dans une perspective de prévention, de dépistage et de diagnostic.

¹⁷⁰ Le Fond de Roulement d'Exploitation (FRE) est un fond issu du déséquilibre entre les ressources et les emplois d'exploitation. Un FRE négatif traduit une activité déficitaire, soit par excès de charges, soit par défaut de produits de tarification.

¹⁷¹ Le Fond de Roulement d'investissement (FRI) est un fond issu du déséquilibre entre les ressources et les emplois d'investissement. Il correspond aux moyens disponibles pour de nouveaux investissements.

¹⁷² La solvabilité générale indique la capacité à payer ses dettes par l'utilisation des disponibilités et des créances

Le SSAD¹⁷³ est un dispositif inscrit dans le champ du médico-social. L'annexe XXIV^{ter} indiquent de façon formelle les orientations de son fonctionnement (cf. *annexe 2 – article 14*). Il se démarque des autres structures par la place qu'il occupe dans l'espace personnel de l'enfant. Dans la conclusion du deuxième chapitre, je montre combien la logique institutionnelle incite à un rétrécissement à la fois spatial et temporel. La particularité d'un tel service est de rompre avec cette logique. Il « *se positionne en interface du dedans (famille) et du dehors (les espaces sociaux) (...) c'est dans cet espace carrefour que se situe la place de la famille comme acteur de la prise en charge de l'enfant.*¹⁷⁴ »

Afin que soit assurée une prise en charge précoce de l'enfant polyhandicapé dans la Marne, la DDASS a confié aux Papillons Blancs de la région de Reims le soin de réfléchir à la création d'un tel service. Le SSAD sera attaché administrativement et financièrement à l'IME l'Eoline et la présentation de son projet est fixée pour juin 2004.

La proposition de la DDASS étant récente, le projet est encore embryonnaire. Cependant, quelques axes semblent se préciser. La capacité de ce service pourrait être de dix places, compte tenu de notre liste d'attente qui comporte 8 enfants de moins de 6 ans. Néanmoins, une étude de besoins est envisagée afin d'affiner ce choix. A cette fin, des contacts seront pris avec la CDES, le CAMSP, la PMI¹⁷⁵ et les services de pédopsychiatrie. Il sera également essentiel d'apporter une attention particulière à la notion de partenariat car le SSAD s'inscrira dans un réseau préexistant.

Ce service aura pour vocation une prise en charge précoce de l'enfant dans son milieu de vie, évitant ainsi une séparation familiale. Un des objectifs sur lequel il faudra s'attacher sera la prévention des handicaps secondaires. L'action en direction de la famille consistera à un soutien des parents, à un développement de leurs compétences et à une aide quant au choix d'un avenir possible pour leur enfant. L'articulation se fera autour d'un projet personnalisé et d'un contrat signé avec la famille qui définira l'engagement réciproque ainsi que le contexte de la prise en charge (horaires, lieux, types de prestation, ...etc.).

Même s'il est prématuré d'évaluer précisément les besoins matériels et humains, il est possible sur la base d'un service de dix places d'anticiper cette étude. Les moyens matériels nécessaires y seront limités. La construction d'une petite annexe de l'Eoline et l'augmentation de notre parc automobile constitueront les principaux investissements. Les

¹⁷³ SSAD : Service de Soins et d'Aide à Domicile

¹⁷⁴ Terral D. et al., *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé*, Paris, Dunod, 2002

¹⁷⁵ PMI : Protection Maternelle Infantile

travaux seront facilités par une réservation prévue à l'origine qui ne nécessitera que l'édification du clos et du couvert, ainsi que des raccordements. Les moyens humains nécessiteront l'embauche, la mutation ou l'augmentation de temps d'un certain nombre de salariés. Cela n'exclue pas évidemment la collaboration de quelques praticiens libéraux sur des spécialités non représentées (orthophonie par exemple). Même si l'avancement du dossier ne permet pas de certitude, le tableau des effectifs pourrait être proche de celui-ci :

| Fonctions | ETP | Commentaires |
|--------------------------------|-------------|--|
| Educatrice spécialisée | 1 | Nouvelle embauche / chargée de la coordination du service et des prises en charge éducatives |
| Médecin généraliste | 0,13 | Augmentation de temps => 0,25 ETP |
| Médecin psychiatre | 0,08 | Augmentation de temps => 0,20 ETP |
| Psychologue | 0,17 | Augmentation de temps => 0,50 ETP |
| Psychomotricienne | 0,46 | Passage à temps plein |
| Kinésithérapeute | 0,36 | Passage à temps plein pour deux salariés |
| Assistante sociale | 0,25 | Augmentation de temps => 0,50 ETP |
| AMP formée à la musicothérapie | 0,53 | Passage à temps plein |
| Secrétaire | 0,11 | Passage à temps plein |
| TOTAL | 3,09 | |

Tableau n° 3 – Tableau d'effectif prévisionnel du SSAD

Un taux d'encadrement de 0,31 apparaît réaliste, compte tenu de la lourdeur du handicap. Le fonctionnement sera financé par une dotation globale¹⁷⁶ et le coût total annuel des charge devrait avoisiner les 125 000 €¹⁷⁷.

En terme de gestion des ressources humaines, l'accent sera mis sur l'importance de la restitution et de la supervision. Le professionnel, intervenant à domicile, se trouve fragilisé car il s'engage dans une relation individu-famille qui dépasse largement le cadre de la seule prise en charge de l'enfant. L'immixtion dans l'intimité familiale demande de la part de l'intervenant des compétences particulières. «*Aller à domicile, c'est (...) quitter notre propre place (...) pour se rendre à un endroit qui n'est pas et ne sera jamais le nôtre.*¹⁷⁸ » C'est en cela que le recrutement du personnel, et notamment de l'éducatrice spécialisée, nécessitera l'établissement d'un profil pertinent des postes à pourvoir.

¹⁷⁶ Une dotation globale est l'attribution d'un budget global indépendant du nombre de journées à réaliser

¹⁷⁷ Le taux d'encadrement moyen d'un SESSAD est de 0,28 et le coût moyen à la place pour une année est de 12 163 € Sources : in Terral D. et al., op. cit., pp 154 - 155

¹⁷⁸ Terral D. et al., op. cit., p 29

Des petits services qui peuvent être d'un grand secours

L'enquête effectuée auprès des familles (cf. *annexe 3*) montre que parmi cinq propositions d'amélioration du service rendu, deux d'entre-elles se détachent nettement : un service de garde à domicile et une augmentation de l'amplitude d'accueil en journée.

Actuellement, un service de garde à domicile est parfois rendu mais celui-ci présente un risque non-négligeable. En effet, certaines étudiantes en stage dans l'établissement sont soucieuses de pouvoir financer une part de leurs études ; avec leur accord, nous communiquons leur nom aux familles qui le souhaitent. Même si nous conseillons l'utilisation de chèques « emploi-service », le risque de favoriser une certaine forme de « travail au noir » existe. Une réflexion est en cours avec d'une part l'association « Les enfants Lys »¹⁷⁹ qui travaille sur la création d'un lieu d'accueil temporaire, et d'autres part avec la Fédération ADMR¹⁸⁰ de Reims pour des interventions possibles en milieu rural.

L'augmentation de l'amplitude d'accueil au semi-internat me semble difficile à réaliser pour plusieurs raisons. Certaines familles ne souhaitent pas cette modification. De ce fait, il ne pourrait y avoir qu'un service «à la carte » qui imposerait la prise en charge du transport par les familles elles-mêmes (un ramassage étalé des enfants ne serait pas possible ou bien trop onéreux). Comme la demande émane surtout des familles domiciliées en zone rurale, ce serait une charge considérable à assumer. Une plus grande amplitude nécessite une augmentation globale du temps de travail (par exemple, une fermeture à 18h nécessiterait une hausse des effectifs dans le secteur éducatif de 28,5%). Cela se traduirait par une majoration de la masse salariale qui reposerait sur de l'aléatoire. Enfin, l'enfant polyhandicapé présente la particularité d'une extrême fatigabilité. Certains d'entre eux font avec le transport des journées de 9 heures ; il serait irresponsable d'encourager l'augmentation d'une telle charge.

Ces deux exemples illustrent une règle qui s'impose à la relation de service : on ne peut pas tout faire et tout ne peut être fait. Il serait dangereux et illusoire de vouloir tout maîtriser. L'importance du travail en réseau c'est aussi de diversifier les pouvoirs, de faire en sorte que l'utilisateur ne soit pas prisonnier d'un seul opérateur. D'un autre point de vue, la relation de service a ses limites. C'est ce que je vais m'efforcer de développer maintenant.

¹⁷⁹ L'association «Les enfants Lys » propose d' « offrir aux familles des services adaptés aux besoins des enfants, intégrés ou non dans les établissements existants, présentant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés, et un lieu d'accueil temporaire pour les aider dans leur vie quotidienne, en partenariat avec les établissements médico-sociaux. » (article 2 des statuts de l'association)

¹⁸⁰ ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

3.3 – Les enjeux de la relation de service

3.4.1 – Les contraintes et les risques attachés à la notion de service

Jusqu'à présent, l'extrême finitude de notre existence avait été sublimée par la foi en l'immortalité de l'âme ou par le prolongement de soi dans un projet de société. Aujourd'hui, « *l'idéal d'autonomie individuelle est le grand gagnant de la condition post-moderne*¹⁸¹ ». L'Etat lui-même n'incarne plus de projet collectif, il devient dans l'esprit de beaucoup le gestionnaire d'un espace commun. La défense des droits et libertés, la conception participative de la citoyenneté confirment la primauté des droits de l'individu sur l'organisation sociétale. Cette évolution culturelle se traduit bien dans la notion de service. Si le bénéficiaire qu'en tire l'individu est indéniable, il n'en reste pas moins que les risques de dérive existent, notamment dans la tentation consumériste. La logique du contrat social est sous-tendue par un principe d'égalité qui confère à chaque citoyen le même droit d'assouvir ses désirs et de réussir sa vie. Celle du contrat de service s'appuie sur le principe que chaque usager (ou client) a le droit de voir ses mérites (ou ses désavantages) reconnus dans l'accès à des prestations. Le passage progressif d'un « droit de » à un « droit à » peut, si l'on y prend garde, développer l'émergence d'un individu « utilitariste », centré sur la défense de ses intérêts au détriment d'un projet collectif. La protection des plus démunis, telle qu'elle est réaffirmée dans la loi n° 2002-2 (art. 2), pourrait être remise en cause si les règles du jeu ne garantissaient pas une égalité d'accès. On peut le constater souvent, ce sont les plus vulnérables qui ont le plus de difficultés à affirmer leurs droits. « *Les classes populaires sont attachées aux institutions (...) parce qu'elles protègent et donne de la sécurité. La protection des plus faibles semble moins assurée parce que les individus sont obligés de s'engager dans des contrats et des projets. Au nom de la liberté de l'individu (...), les plus démunis sont obligés de participer à un jeu dans lequel leurs chances de gagner sont des plus réduites.*¹⁸² »

A l'Eoline, des revendications affirmées « haut et fort » par certaines familles occultent parfois des demandes plus discrètes ou respectueuses. Il n'est pas rare que les professionnels soient confrontés à des « débordements » ou des manifestations d'agressivité. Outre le risque de ne considérer le requérant que comme l'expression d'un individualisme exacerbé, ce type d'attitude polarise une attention particulière au détriment d'autres besoins.

¹⁸¹ Lipovetsky G., *L'ère du vide : essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Gallimard / Folio, 1996, p 130

¹⁸² Dubet F., *op. cit.*

Par exemple, l'ouverture permanente de l'internat est une exigence régulièrement revendiquée par certaines familles. Cette modalité d'accueil avait été prévue à la création de l'Eoline. En raison d'une faible capacité (12 places), l'accueil de week-end se résumait le plus souvent à 1 ou 2 enfants et parfois même ... aucun ! Compte tenu des coûts engagés en personnel, cette expérience n'a pu être prolongée. Malgré le maintien de 18 week-ends d'ouverture par an et la possibilité donnée aux familles d'intervenir sur le calendrier, cette exigence perdure. Devant ce type de demande, il ne s'agit pas d'avoir «une conception lénifiante de la démocratie (...)». *Il s'agit de gérer le conflit qui est au cœur de toute intervention sociale : conflit entre les normes et les conduites.*¹⁸³ »

Une autre particularité de la relation de service mérite toute notre attention, c'est la contractualisation. Sur le plan psychologique, ce type d'engagement peut constituer dans certains cas une véritable pression sur les familles. Un contrat est bien entendu une garantie pour l'utilisateur, mais quand il est conclu par procuration c'est aussi une responsabilité morale. Dans un contexte où la culpabilité est en latence, la liberté et donc la responsabilité peuvent se transformer en épreuve personnelle. Sur le plan légal, la crainte des professionnels, face à la «judiciarisation» des rapports, risque d'initier des politiques plus soucieuses de sécurité que d'efficacité. Par ailleurs, la tentation d'une qualité «auto-promotionnelle» et la bureaucratisation des échanges peuvent être aussi des dérives potentielles.

En 1994, la sociologue Danièle Linhart constate que « *la logique à l'œuvre exige la conversion en services marchands de toute une série d'activités qui, autrefois, nourrissaient des rôles qui ne passaient pas par le marché du travail.*¹⁸⁴ » En 1997, la Générale des Eaux cédait sa filiale de la Générale de Santé à des fonds de pension britannique et le groupe Accor vendait ses résidences à un groupe américain¹⁸⁵. Une note du MEDEF en juillet 2002 revendique comme objectifs d'intégrer le secteur social dans le secteur marchand (principe n° 3) et de solvabiliser la demande en matière d'action sociale (principe n° 4)¹⁸⁶. L'Accord Général sur le Commerce des Services (AGCS) initié par l'OMC ¹⁸⁷ prévoit, s'il entre en vigueur, « *que tout pays disposant d'écoles ou d'hôpitaux privés pourra se voir adresser une demande d'un autre pays pour implanter, sur son territoire, un établissement concurrent. Ce nouvel arrivant pourra exiger de bénéficier des mêmes aides, subventions et*

¹⁸³ Janvier R. et Matho Y., « Professionnels et usagers : un conflit fécond à gérer », in Humbert C., *Institutions et organisations de l'action sociale*, Paris, L'Harmattan, 2003

¹⁸⁴ Linhart D., *La modernisation des entreprises*, Paris, La découverte, 1994

¹⁸⁵ Source : Hardy J.P., « Quand l'utilisateur est un consommateur », in Humbert C. et al., *Les usagers de l'action sociale*, Paris, L'Harmattan, 2000, p 191

¹⁸⁶ Source : Chauvière M., « Entre service public, non-lucrativité et des droits des affaires : incertitudes et chances du secteur social », in Humbert C., *op. cit.*, p 66

¹⁸⁷ OMC : Organisation Mondiale du Commerce

*financements que ceux accordés aux établissements qu'il vient concurrencer.*¹⁸⁸ » Tous ces éléments d'informations, si l'on y ajoute l'entrée en lice des assurances privées et la tentation toujours présente d'un financement direct de la famille (charge à elle de trouver après la prise en charge nécessaire à son enfant), confirment qu'un processus de marchandisation est engagé.

D'une certaine manière, il n'est pas ridicule de penser qu'une culture initiée par la relation de service peut y trouver sa place. On peut aussi considérer que « *du service rendu au service vendu (il s'agit là) d'un véritable défi à la pensée clinique et humaniste (...)* »¹⁸⁹. Pour ma part, je crois que la qualité d'une prestation, qui se fonde sur la solidarité, ne doit pas être assujettie à des capacités financières individuelles. Même si le cahier des charges que constitue la loi du 2 janvier 2002 présente une garantie minimum pour tous les usagers, rien n'exclue que dans un objectif lucratif des prestations supplémentaires soit proposées à titre onéreux. La recherche d'avantages particuliers et la pression de l'actionnariat ne semblent pas très compatibles avec la notion d'aide et de cohésion sociales. Un bilan financier excédentaire, par exemple, doit-il bénéficier aux usagers ou à la constitution de bénéfices commerciaux. Prenons garde que cette solidarité, qui constitue le ferment de notre action, ne soit pas en quelque sorte soluble dans le néo-libéralisme. Il serait anachronique de rêver à un retour de l' « Etat providence », mais une régulation par le marché de la solidarité nationale relèverait tout autant d'une conception chimérique. « (...) *il ne s'agit pas de revenir à l'utopie du phalanstère*¹⁹⁰ ; *mais le réalisme au nom duquel on compose avec les lois de l'opportunité est une autre forme d'utopie.*¹⁹¹ »

3.4.2 – La fonction de direction au cœur de la relation de service

Historiquement, la culture de production a précédé la culture de service. Dans les structures sociales et médico-sociales, la démarche privilégiait la construction en amont d'une gamme de prestations offertes à l'utilisateur. La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 préconise une réflexion préalable sur le contenu de la demande et l'élaboration d'instruments pertinents pour y répondre. À cet égard, il est significatif que le législateur ait préféré mettre l'accent sur l'action sociale et médico-sociale, dont les établissements et les services ne sont plus qu'un moyen d'action (*cf. article 2*). La mise en application de ces dispositions législatives

¹⁸⁸ Jacquiau C., « Le complot de l'OMC contre les services publics », *Marianne*, 10 février 2003, pp 36-37

¹⁸⁹ Chauvière M., *op. cit.*, p 65

¹⁹⁰ Phalanstère : vaste association de production au sein de laquelle les travailleurs vivent en communauté

¹⁹¹ Garate-Martinez I., *op. cit.*, p 85

nécessite d'équilibrer la « logique de l'offre » par des éléments relevant d'une « logique de la demande ». Cela ne peut s'obtenir seulement par l'aménagement de techniques de « marketing », ni par la simple application d'exigences qu'impose le texte. En tant que directeur adjoint, il me semble important de saisir l'esprit même de ces grandes évolutions afin d'en être promoteur au lieu de les subir. La relation de service est la « pierre angulaire » de cette révolution culturelle. Dans ce contexte, la fonction de direction se définit par une recherche d'informations, une mise en relation et des prises de décision, mais elle doit aussi reposer sur une éthique personnelle garantissant le sens de l'action. *« Là est le rôle du directeur, à la fois comme auteur et acteur d'un sens "donné, construit, agi et rêvé (...)", comme créateur d'espaces d'échanges et de négociations pour favoriser la construction collective du sens. »*¹⁹²

S'informer doit être la première préoccupation d'un directeur. Au-delà de ses connaissances formelles, je pense qu'il est nécessaire qu'il porte une attention particulière à tout ce qui constitue une expression de la demande et développe une politique de détection des besoins. Si l'enquête de satisfaction est un outil intéressant, le directeur ne doit pas se contenter des taux de satisfaction flatteurs (ce qui est le cas à l'Eoline), mais réfléchir, pour remédier à l'insatisfaction résiduelle. Le résultat de ces enquêtes¹⁹³ doivent faire l'objet d'une large diffusion : documents de synthèse à l'attention des familles et des professionnels, annexion au bilan social, communication au conseil d'administration de l'association et aux organismes de contrôle. La recherche des besoins, l'écoute des demandes, l'évaluation de la qualité viennent compléter une politique de recherche et de formation. C'est aussi le moyen de constituer une base de données indispensable à la fonction de direction.

Dans le contexte d'une généralisation de la démarche contractuelle, la responsabilité du directeur ne se limite plus seulement au registre pénal. L'article 1147 du Code civil stipule que *« le débiteur est condamné, s'il y a lieu, au paiement de dommages et intérêts, soit en raison de l'inexécution de l'obligation, soit en raison d'un retard dans l'exécution, toutes les fois qu'il ne justifie pas que l'inexécution provient d'une cause étrangère qui ne peut lui être imputée »*. D'où l'extrême importance du contenu, de la précision des termes employés et de la clarté des stipulations du futur contrat de séjour. Si cette disposition de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 (art. 8) est un facteur de transparence juridique pour les parties en présence, elle est néanmoins un véritable défi pour les responsables de structures qui doivent s'informer et étoffer leurs compétences juridiques.

¹⁹² Resweber J.P., op. cit., p 55

¹⁹³ Les questionnaires pourraient d'ailleurs être élaborés par les usagers eux-mêmes.

Mettre en relation, pour un directeur, c'est œuvrer à une connexion permanente des savoirs et des compétences. La fonction de direction ne peut s'exercer dans l'isolement. Elle doit s'appuyer sur des partenaires et des équipes pluridisciplinaires. La structure en réseau, qu'elle soit interne ou externe, se justifie lorsqu'il faut gérer des missions interdépendantes et d'importance équivalente. C'est le cas d'une prise en charge globale de l'enfant polyhandicapé qui ne peut que se situer dans une position d' «entre-deux », entre le sanitaire et le médico-social. Cette réalité nécessite de la part du directeur la mise en place d'une stratégie qui intègre l'environnement, non pas comme un simple fournisseur de prestations de service, mais plutôt comme une organisation dynamique dans l'intérêt de l'enfant.

Entre ces deux secteurs, mais aussi entre familles et professionnels, les relations peuvent être optimisées grâce au développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC). Ces *«nouvelles technologies, de part leurs fonctions de communication, de travail coopératif et de possibilité de traitement de l'information, peuvent devenir un lien tout à fait indispensable dans la mise en place d'actions globales, compte tenu de l'éclatement des acteurs, des champs de compétences, des dispositifs.»*¹⁹⁴ Si j'aborde ce sujet dans la fonction de direction c'est qu'il constitue un enjeu capital à l'aube du XXI^e siècle et nécessitera sans aucun doute des décisions qui tiennent compte à la fois des gains escomptés mais aussi des risques encourus (perte de confidentialité, « fracture numérique » pour les plus démunis, ...etc.).

La mise en relation ne permet pas seulement une ouverture sur l'environnement, elle favorise aussi le décloisonnement au sein même de l'organisation (la transdisciplinarité). Ces deux ouvertures sont fondamentalement liées. *«Nous vivons dans une société dans laquelle chacun cherche à être soliste. Il n'y plus que des sonates sourdes aux autres (...) il faut se tourner vers d'autres formes musicales (...) celles de la musique de chambre, qui, du trio au quintette, réalise le miracle de donner à chacun sa pleine expressivité tout en construisant un ordre collectif.»*¹⁹⁵

Décider est l'acte fondateur de toute responsabilité. En tant que directeur adjoint, j'« engage (ma) propre responsabilité en même temps que celle du Conseil d'Administration. (...) Dans le cadre de la mission qui (m') est confiée, (je) doit faire preuve d'initiative et d'autorité dans un bon esprit de concertation. »¹⁹⁶ Dans le secteur associatif, le directeur tient sa délégation du président de l'association qui lui délègue une partie de ses pouvoirs. Par cette

¹⁹⁴ Rapport du Conseil Supérieur du Travail Social (CSTS), *Nouvelles technologies de l'information et de la communication et travail social*, Rennes, Editions ENSP, 2001

¹⁹⁵ Dubet F., op. cit.

¹⁹⁶ Extrait de mon contrat de travail

délégation, il se voit transférer des obligations juridiques qui peuvent engager sa responsabilité non seulement sur un plan contractuel et civil, mais également sur le plan pénal, à condition que cette délégation soit expresse et sans ambiguïté¹⁹⁷. Même si la prise d'initiative et l'exercice d'une vraie responsabilité doivent être encouragées auprès des salariés, il n'en demeure pas moins que les principales décisions relèvent de la compétence du directeur.

Un certain nombre d'équilibres dépendent de ces choix :

- entre mission et relation de service : il convient de « *distinguer soigneusement ce qui relève de la mission, et qui ne peut faire l'objet d'une contractualisation, et ce qui fait l'objet d'un service (...) qui peut donc être contractuel* ¹⁹⁸ ».

- entre rigueur de gestion et modulation : la personnalisation du service rendu peu s'avérer coûteuse, notamment par le biais de l'absentéisme et des ressources humaines.

- entre droit de l'usager et droit du travail : la disponibilité liée à la relation de service n'est pas toujours compatible avec le Code du travail (amplitude de la journée de travail, période de repos, ...etc.).

- entre résultats à court terme et travail de fond : « (...) *les travailleurs sociaux, pressés d'obtenir des résultats rapides, risquent de privilégier le travail le plus visible, et notamment de traitement des dossiers, aisément qualifiable, au détriment du travail de terrain, même si c'est celui-ci qui est le plus efficace à moyen terme* ¹⁹⁹ ».

- entre liberté individuelle et sécurité : l'augmentation régulière des règles de sécurité (hygiène alimentaire, prévention sanitaire, prévention des risques corporels, ...etc.) tend à limiter l'autonomie personnelle.

- entre service attendu et service dû : « *le travail des institutions consiste, non seulement à améliorer la qualité du service à l'usager client, (...) mais englobe aussi l'exigence d'un repérage (...) des droits des autres catégories d'usagers, juridiquement fondés mais non connus ou reconnus, en raison de leurs difficultés particulières à s'exprimer et à se faire entendre* ²⁰⁰ ».

¹⁹⁷ Circulaire du 26 février 1975 relative aux établissements pour mineurs inadaptés (non parue au journal officiel) : « *Il convient (...) que la directeur dispose des pouvoirs nécessaires à l'exercice de sa mission tel qu'ils sont énumérées en annexe à la présente circulaire.* » (qualification, embauches, admissions et sorties, participation consultative au conseil d'administration, ...etc.)

¹⁹⁸ Loubat J.R., *Instaurer la relation de service*, Paris, Dunod, 2002

¹⁹⁹ Conseil économique et social, *Mutations de la société et travail social*, Paris, Editions des Journaux Officiels, juin 2000

²⁰⁰ Rapport annuel 2001 de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), *Les institutions sociales face aux usagers*, Paris, La documentation française, 2001, p 230

C'est face à ces différents antagonismes que se trouve chaque directeur. Résoudre en permanence ces déséquilibres et savoir que la stabilité n'est qu'un leurre constitue la condition humaine de cette fonction. L'action sociale et médico-sociale évolue dans un monde qui change rapidement, dans des situations où il y a beaucoup d'intérêts, souvent contradictoires et pourtant légitimes. Comment faire pour le mieux ? Comment prendre les bonnes décisions, parfois sans aucun délai de réflexion ? Comment répondre à l'indécision des salariés alors que nous n'avons pas tous les éléments en main ? Avec la rationalité technique, c'est l'éthique personnelle qui permet la meilleure décision face à des choix difficiles. « Habiter » la fonction de direction, c'est également faire référence à ses valeurs, en les mettant au service d'une idée..... de cette idée qui constitue la matière de ce mémoire. En s'appuyant sur une éthique, un « cadre » exerce une fonction « contenante » où les différences peuvent être considérées, où les objectifs et les valeurs peuvent servir de références communes.

Conclusion

Le processus de désinstitutionnalisation du champ social et médico-social est engagé. Il participe d'un mouvement global de la société. L'hospitalisation ambulatoire, les services de soins et d'éducation à domicile, le maintien des personnes âgées dans leur milieu d'origine et d'autres services de proximité vont fleurir çà et là. Le domicile devient le lieu de prédilection de l'action sanitaire, sociale et médico-sociale. Cette nouvelle donne nous permet d'envisager le travail en réseau, de développer le partenariat. Elle met aussi l'utilisateur au « centre du dispositif », où sa place est questionnée, entre citoyenneté et consumérisme.

La fonction particulière qu'occupe la relation humaine dans la notion de service pose la question du besoin et de la demande. Il n'est pas possible de limiter notre action à la simple satisfaction des demandes, au risque d'être confronté aux dérives évoquées. Cependant, le cantonnement à une logique de besoins, où ceux-ci seraient déterminés uniquement par ce que nous croyons être bien pour l'autre, relèverait d'un processus qui ne serait pas vraiment démocratique. Aussi convient-il d'adopter une position de compromis et, empruntant l'expression à Michel Autés²⁰¹, définir les bases d'une relation de co-production de service.

²⁰¹ Autés M., « Les logiques de service », in Chauvière M., Tronche D. et al., *Qualifier le travail social*, Paris, Dunod, 2002, p 50

Conclusion générale

Ceux qui, à partir d'un savoir supposé, s'imaginent pouvoir transformer un « autre » selon un plan précis et des finalités établies pour son bien, s'aperçoivent un jour que cet « autre » déjoue leur plan, le transforme, et ressurgit là où ils ne l'avaient pas prévu.

En 1925, Sigmund Freud dans la préface d'un ouvrage d'August Aichhorn²⁰² écrit : « *Il y a très longtemps déjà, j'ai fait mien le mot plaisant qui veut qu'il y ait trois métiers impossibles : éduquer, guérir, gouverner ; j'avais déjà largement de quoi faire avec le second des trois. Mais je ne méconnais pas pour autant la valeur sociale du travail de mes amis éducateurs.* » Diriger un établissement dont la mission est de soigner et d'assurer l'éducation d'enfants polyhandicapés relève à la fois de ces trois métiers. En accepter les termes ne revient pas à s'adonner à un pessimisme stérile mais à reconnaître qu'entre la toute puissance institutionnelle et le sentiment d'une évolution impossible, il existe un espace pour comprendre et agir.

Je crois en premier lieu qu'il faut se garder de tout a priori sur ce qu'il faut faire à l'égard de l'enfant polyhandicapé. Par exemple, telle ou telle activité ou stimulation peut, si elle n'est pas suffisamment réfléchie, être préjudiciable à l'enfant. L'accueil souhaité par les parents, selon leur histoire personnelle et leurs difficultés, peut aller d'un accompagnement à domicile à une prise en charge en internat. Ce qui est valable un jour peut être remis en cause le lendemain, en raison de l'évolution de l'enfant ou de son environnement.

Notre métier exige de la présence, du tact, de la patience, une certaine sensibilité et une passion du savoir. Notre sincérité est nécessaire ; nos compréhensions, provisoires ; et nos exigences de résultats, jamais déconnecté d'un souci de l' « autre ». C'est dans le côtoiement quotidien que peu à peu se dessinent les hypothèses et les réponses originales. Pour penser nos actes, nous avons besoin de construire un savoir du vivant et du singulier qui compte avec l'incertitude, le hasard et la complexité. « *Le monde complexe des personnes polyhandicapées*²⁰³ » nécessite de notre part une recherche permanente de sa perception tel qu'il se présente à elles. Ce savoir que nous reconstruisons avec lui pour le lui restituer dans l'estime et le respect, nous lui en sommes redevables et débiteurs d'un accompagnement adapté.

²⁰² Aichhorn A., *Jeunes en souffrance : psychanalyse et éducation spécialisée*, Nîmes, réédité aux Editions Champs social, 2000

²⁰³ Intitulé du colloque organisé en juin 2003 par le Groupe Polyhandicap France à l'UNESCO

Nous disposons de savoirs préalables, des exigences à honorer ; nous possédons des moyens, des approches, mais je pense que notre guide est intérieur. L'éthique, indispensable aux pratiques sociales et médico-sociales, repose sur le principe que l'humain est un sujet qui possède une capacité de choix, donc une liberté. Nous devons reconnaître à l'enfant polyhandicapé, aussi dépendant soit-il, le droit d'être un interlocuteur à part entière, susceptible d'exprimer des besoins et d'en revendiquer leur satisfaction. Quand je parle d'éthique, je n'évoque pas les nombreuses règles déontologiques qui caractérisent certaines professions de notre secteur. Dans un fonctionnement qui privilégie la transdisciplinarité, l'écueil à éviter est la confrontation entre diverses déontologies qui ne permettrait pas de saisir là où nous sommes et ce que nous avons à faire en commun. L'éthique, si elle évite les discours vides et les généralités sans efficacité, peut permettre d'accepter que notre action soit incertaine, contingente, qu'elle réponde aux besoins singuliers sans pour autant perdre son identité professionnelle.

La relation de service, dans le cadre d'une co-production entre parents et professionnels, participe à une amélioration de l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé. Pour cela, elle rend impossible la mise en œuvre d'itinéraire standardisé, forcé, qui ne respecterait pas les rythmes d'évolution propre à l'enfant. La famille elle-même bénéficie de notre aide, afin de lui permettre d'accéder, en dépit du handicap, à une vie sociale et personnelle satisfaisante.

Ces grands témoins de notre fragilité face aux accidents de la vie nous apprennent, qu'au-delà des souffrances, des épreuves, des joies et des plaisirs, leur formidable désir de vie ne s'élabore que dans l'expérience quotidienne du regard des autres. Ce regard, qui est notre dénominateur commun, ne peut qu'être que singulier. Il convient qu'il soit perçu dans une reconnaissance mutuelle, qu'il se traduise par des dispositifs souples, adaptatifs, susceptibles d'assurer une continuité de réponses marquées du sceau de la technicité. Car sans cela, nous prendrions le risque que notre ambition éthique soit condamnée à un échec inéducable.

Bibliographie

Ouvrages et contributions dans un ouvrage

- Autés M., « Les logiques de service », in Chauvière M., Tronche D. et al., *Qualifier le travail social*, Paris, Dunod, 2002
- Barrat C., Bartschi M., Battistelli F. et al., *L'enfant déficient mental polyhandicapé : quelle réalité ? quels projets ?*, Paris, Ed. ESF, Coll. « La vie de l'enfant », 1993
- Barthes R., *Fragments d'un discours amoureux*, Paris, Ed. du Seuil, 1977
- Boutin G., Durning P., *Les interventions auprès des parents*, Paris, Ed. Dunod, 1999
- Caspar P., *Le Peuple silencieux*, Courtry, Ed. Fleurus, 1994
- Chauvière M., « Entre service public, non-lucrativité et droit des affaires : incertitudes et chances du secteur social », in Humbert Chantal et al., *Institutions et organisations de l'action sociale – Crises, changements, innovations ?*, Condé-sur-Noireau, L'Harmattan, Collection Savoir et Formation, 2003
- Cordelier S., Netter S., *L'état de la France*, Paris, La Découverte, 2002
- Delcourt M., *Stérilités mystérieuses et naissances maléfiques dans l'Antiquité classique*, Liège, Ed. Droz, 1938
- Derguini M., « Regard sur le handicap dans la société algérienne », in Herbaut Clotilde, Wallet Jean-William et al., *Des sociétés, des enfants. Le regard sur l'enfant dans diverses cultures*, Paris, Ed. La Licorne/L'Harmattan, 1996
- Donzelot J., *La police des familles*, Paris, Editions de Minuit, 1977
- Dubet F., *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, Collection « L'épreuve des faits », 2002
- Durning P., *Education et suppléance familiale en internat*, Paris, CTNERHI – PUF, 1986
- El-Farricha M., « Pour une perception positive de la famille », in DRASS et CREAM Rhône-Alpes, *Parents et professionnels – une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée*, Lyon, Ed. CREAM, 1994

- Flipo J.P., *L'innovation dans les activités de service. Une démarche à rationaliser*, Paris, Editions d'Organisation, 2001
- Foucault M., *Surveiller et punir*, Paris, Ed. Gallimard, 1975
- Freud S., « Préface » in Aichhorn A., *Jeunes en souffrance : psychanalyse et éducation spécialisée*, Nîmes, réédité aux Editions Champs social, 2000
- Gàrate-Martinez I., *L'institution autrement – Pour une clinique du travail social*, Aubenas, Editions Erès, 2003
- Gardou C. et all., *Parents d'enfant handicapé, le handicap en visage, 2*, Ramonville–Saint-Agne, Erès, 1996
- Gaudon P., *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*, Cahors, Ed. Solal, 2002
- Grim O.R., *Du monstre à l'enfant - Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*, Paris, Ed. CTNERHI – PUF, 2000
- Hall E.T., *La dimension cachée*, Paris, Seuil, « Points civilisation », 1971
- Hardy J.P., « Quand l'utilisateur est un consommateur », in Humbert C. et al., *Les usagers de l'action sociale*, Paris, L'Harmattan, 2000
- Janvier R., Matho Y., *Mettre en œuvre le droits des usagers dans les établissements d'action sociale*, Paris, Ed. Dunod, 2002
- Janvier R. et Matho Y., « Professionnels et usagers : un conflit fécond à gérer », in Humbert C., *Institutions et organisations de l'action sociale*, Paris, L'Harmattan, 2003
- Join-Lambert M.T., *Politiques sociales*, Paris, Edition Presse de Sciences Po et Dalloz, Collection Amphithéâtre, 2^{ème} édition, 2000
- Lawrence P.R., Lorsch J.W., *Organization and environment*, Harvard University Press, 1967, Traduction française: *Adapter les structures de l'entreprise*, Paris, Les éditions d'Organisation, 1989
- Lefèvre P., *Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social*, Paris, Dunod, 1999
- Linhart D., *La modernisation des entreprises*, Paris, La découverte, 1994
- Lipovetsky G., *L'ère du vide : essais sur l'individualisme contemporain*, Paris, Gallimard / Folio, 1996
- Loubat J.R., *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*, Paris, Ed. Dunod, 2000
- Loubat J.R., *Instaurer la relation de service*, Paris, Dunod, 2002

- Machiavel N., *Le prince*, La Flèche (Sarthe), Imprimeries Brodard et Taupin, Coll. Grands Ecrivains, 1986
- Malot M., in Gardou C. et coll., *Parents d'enfant handicapé, le handicap en visage, 2*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 1996
- Marandon G., in DRASS et CREA Rhône-Alpes, *Parents et professionnels – une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée*, Lyon, Ed. CREA, 1994
- Mauss M., *Œuvres 3. Cohésion sociale et divisions de la sociologie*, Paris, Editions de Minuit, 1969
- Miramont J.M., *Manager le changement*, Rennes, Ed. ENSP, 1996
- Murphy R.F., *Vivre à corps perdu*, Paris, Ed. Plon, 1990
- Parsons T., *Éléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955
- Rimbaud A., *Poésies*, La Flèche (Sarthe), Imprimeries Brodard et Taupin, Coll. Grands Ecrivains, 1984
- Roca J., *De la ségrégation à l'intégration – L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Paris, Ed. CTNERHI – PUF, 1992
- Rosanvallon P., *La crise de l'Etat providence*, Paris, Le Seuil, 1981
- Saliba J., « L'institution en question », in Humbert Chantal et al., *Institutions et organisations de l'action sociale – Crises, changements, innovations ?*, Condé-sur-Noireau, L'Harmattan, Collection Savoir et Formation, 2003
- Schalock R.L., in Goode D., Magerotte G., Leblanc R. et al., *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap - Perspectives internationales*, Bruxelles, Ed. De Boeck & Larcier s.a. , 2000, adapté de l'ouvrage original : Goode D., *Quality of Life for Persons with Disabilities – International Perspectives and Issues*, Brookline Books, Inc., 1994
- Seywert F., *L'évaluation systémique de la famille*, Paris, PUF, 1990
- Terral D. et al., *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé*, Paris, Dunod, 2002
- Thietart R.A., *Le management*, Paris, PUF, 6^{ème} édition, 1993
- Tomkiewicz S., in CREHAI Rhône-Alpes, *Violences en institution*, Lyon, Médiasocial, 1995
- Tomkiewicz S., « Quelques réflexions sur la trilogie de Wood », in Actes du colloque CTNERHI du 28-29 novembre 1998, *Classification internationale des handicaps : du concept à l'application*, Paris, CTNERHI-PUF, 1998

- Van Custem V., in Gardou C. et coll., *Parents d'enfant handicapé, le handicap en visage*, 2, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 1996
- Venne J.F., *Le lien social dans le modèle de l'individualisme privé*, Le Mesnil sur l'Estrée, L'Harmattan, 2002
- Zucman E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, Paris, Ed. CTNERHI, Coll. Etudes et Recherches, 1998
- Zucman E., « De l'évolution des structures familiales et des transformations de la parentalité », in DRASS et CREA Rhône-Alpes, *Parents et professionnels – une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée*, Lyon, Ed. CREA, 1994
- Zucman E., « Postface », in Barrat C., Bartschi M., Battistelli F. et al., *L'enfant déficient mental polyhandicapé : quelle réalité ? quels projets ?*, Paris, Ed. ESF, Coll. « La vie de l'enfant », 1993,

Revue et périodiques

- Buzaré A., « La dépression, objet d'échanges », *L'information psychiatrique*, supplément au n°7, 13.5, 1991
- Canevaro A., *Lo spazio e il tempo: esperienza e apprendimento*, 1996, cité par Merucci M., « La compétence parentale : une analyse systémique de situations de polyhandicap », *Handicap*, 2003, n° 97
- Canto-Sperber M., *Esprit*, mai 2000
- D'Anthenaise M., Salbreux R., « Prévalence de la déficience mentale profonde chez l'enfant », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 1979, n° 1-2
- Detraux J.J., Van Custem V., « Communication parents-professionnels en institution », *CESAP Information*, 1995, n° 30
- Guaquere D., « Projet et démarche qualité : enjeux et conséquences managériales », in ANDESI, « La fonction de direction », *Plein cadre*, Ivry-sur-Seine, Librairies Imprimeries Réunies, 1999
- Houdin J., Plazanet F., « La stratégie. Le jeu du directeur », *Management sanitaire et social*, n°4, Mai 2001
- Jacquiau C., « Le complot de l'OMC contre les services publics », *Marianne*, 10 février 2003

Kowalczyk D., « La construction de soi dans le regard de l'autre », *Soins Pédiatrie/Puériculture*, avril 2003, n° 211

Prévot H., *in* « Les relations Etat – associations », *TSA*, 13 juillet 2001, n° 840

Resweber J.P., « Diriger et (re)construire du sens », *in* ANDESI, « La fonction de direction », *Plein cadre*, Ivry-sur-Seine, Librairies Imprimeries Réunies, 1999

Déclarations, conventions, chartes et textes de loi

Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789

Déclaration des Droits des personnes handicapées adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies le 9 décembre 1975

Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950

Convention internationale des droits de l'enfant signée à New York le 26 janvier 1990

Charte d'engagements réciproques entre l'Etat et les associations, signée le 1^{er} juillet 2001

Loi du 1^{er} juillet 1901 *relative au contrat d'association*

Loi n° 70-459 du 4 juin 1970 *relative à l'exercice de l'autorité parentale*

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

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975, *relative aux institutions sociales et médico-sociales*

Loi n° 84-422 du 6 juin 1984 *relative aux droits des familles dans leurs rapports avec les services* (JO 07/06/1970)

Loi n° 87-570 du 24 juillet 1987 *relative à l'exercice de l'autorité parentale, dite loi Malhuret*

Loi n° 89-487 du 10 juillet 1989 *relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance*

Loi n° 96-452 du 28 mai 1996 *portant diverses mesures d'ordre sanitaire, social et statutaire*

Loi n° 98-461 du 13 juin 1998 *relative à l'aménagement et à la réduction du temps de travail*

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 *rénovant l'action sociale et médico-sociale* (JO 03/01/2002)

Loi n° 2002-305 du 4 mars 2002 *relative à l'exercice de l'autorité parentale*

Décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales mentionnées à l'article 3 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975

Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, *qui remplace les annexes XXIV, XXIV^{bis} et XXIV^{ter} au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux* (JO 31/10/1989)

Décret n° 90-917 du 8 octobre 1990 *portant publication de la convention relative aux droits de l'enfant, signée à New York le 26 janvier 1990*

Circulaire du 26 février 1975 *relative aux établissements pour mineurs inadaptés* (non parue au journal officiel)

Circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 *relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés*

Circulaire ministérielle *relative à la modification des conditions de prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale suite aux décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV* (parue au Bulletin Officiel du 14 décembre 1989)

Rapports et documents divers

INSERM, *La classification internationale des handicaps*, Paris, Ed. CTNERHI-PUF, 1988
Actes du colloque C.E.S.A.P., *De l'arriération profonde au polyhandicap*, Paris, Diffusion CTNERHI, 7-8-9 novembre 1996 au CNIT Paris la Défense

DREES / Enquête du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, données au 1^{er} janvier 1998

Ministère de l'emploi et de la solidarité, INFO-DAS n° 70 / 2000, Chiffres 1999

Conseil économique et social, *Mutations de la société et travail social*, Paris, Editions des Journaux Officiels, juin 2000

La CIH-2 (nom français de la CIF) adoptée à Madrid en Mai 2001

Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), *Les institutions sociales face aux usagers*, Paris, La documentation française, 2001

Conseil Supérieur du Travail Social (CSTS), *Nouvelles technologies de l'information et de la communication et travail social*, Rennes, Editions ENSP, 2001

DRASS de Champagne-Ardenne, *Schéma régional de l'enfance et de l'adolescence handicapées et inadaptées de Champagne-Ardenne 2001 – 2005*, Reims, 2001

Projet associatif des Papillons Blancs de la région de Reims, juin 2003

Statuts de l'association des Papillons Blancs de la région de Reims, modifié lors de l'Assemblée Générale du 17 juin 2003

Statuts de l'association « Les enfants Lys », avril 2000

Projet d'établissement de l'IME l'Eoline, 2003

Règlement de fonctionnement de l'IME l'Eoline, juillet 2003

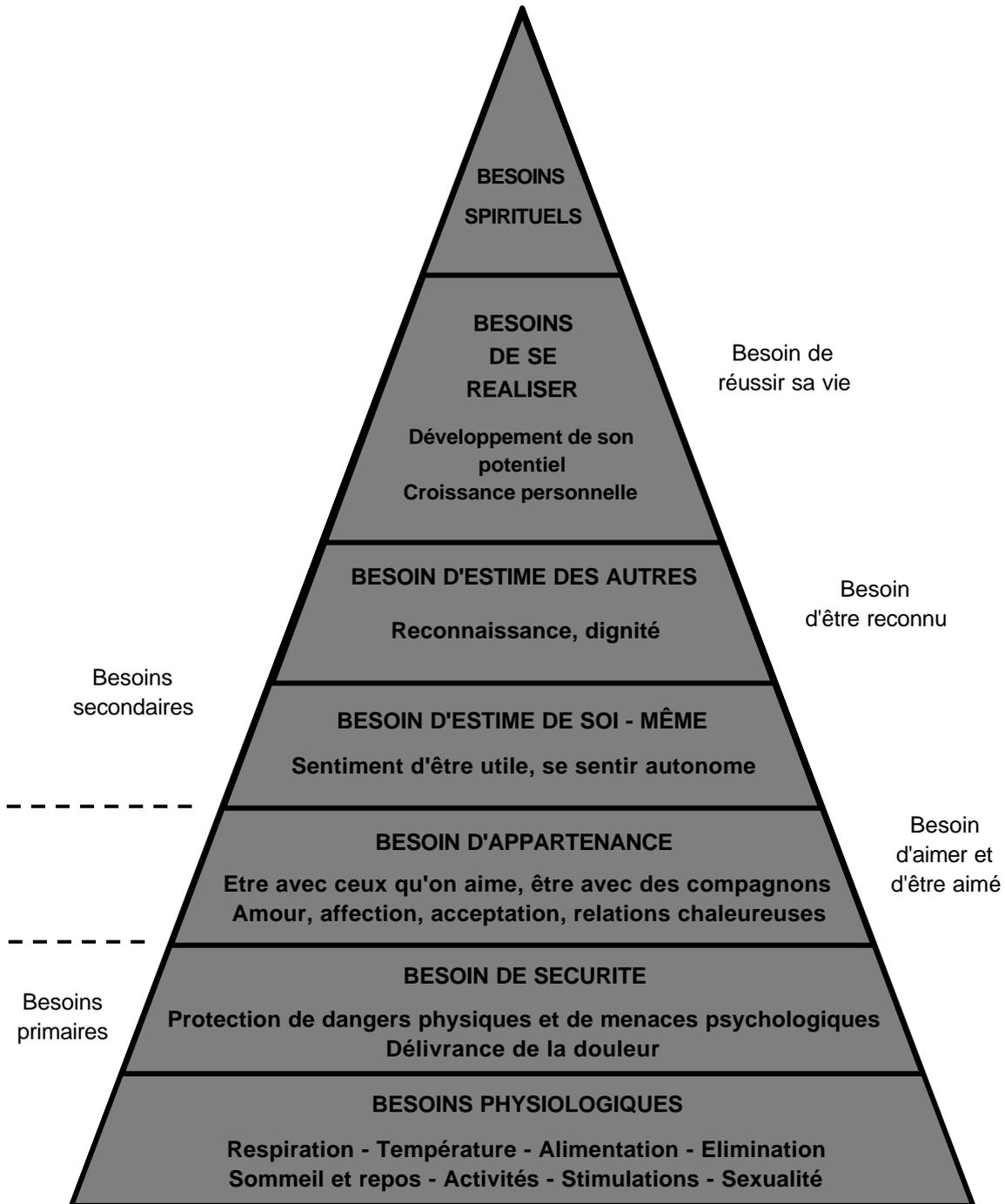
Extraits de compte-rendus de réunions de parents (IMP Louvois et CME Ponsardin)

Liste des annexes

- Annexe I*** Pyramide des besoins de A. Maslow (extraite du livre d'Elisabeth Zucman, *Accompagner les personnes polyhandicapées*, Paris, Editions CTNERHI – PUF, 1998, page 19)
- Annexe II*** Annexe XXIV^{ter} du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.
- Annexe III*** Enquête relative à l'appréciation portée par les familles des enfants accueillis à l'IME l'Eoline sur la qualité du service rendu
- 1 – Questionnaire
 - 2 - Résultats
- Annexe IV*** Enquête relative à l'appréciation portée par le personnel de l'IME l'Eoline sur la qualité de la prise en charge des enfants, sur les conditions de travail, ainsi que sur le climat relationnel tel qu'il est perçu par les salariés
- 1 – Questionnaire
 - 2 - Résultats
- Annexe V*** Organigramme hiérarchique et fonctionnel de l'IME l'Eoline

Annexe I

Pyramide des besoins de A. Maslow



Annexe II

ANNEXE XXIV *ter*

Polyhandicapés

*Conditions techniques d'autorisation des établissements
et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés*

I. - DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Article 1^{er}

Sont visés par la présente annexe les établissements et services qui prennent en charge des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.

Article 2

La prise en charge concerne les enfants ou adolescents polyhandicapés à tous les stades de l'éducation.

L'action de l'établissement ou du service comporte :

- l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant, notamment dans la révélation des déficiences et des incapacités, la découverte de leurs conséquences et l'apprentissage des moyens de relation et de communication ;
- l'éveil et le développement des potentialités selon des stratégies individualisées ;
- un enseignement adapté pour l'acquisition de connaissances ;
- l'amélioration et la préservation des potentialités motrices, notamment par l'utilisation de toute technique adaptée de kinésithérapie ou de psychomotricité et également par l'utilisation d'aides techniques ;
- la surveillance et le traitement médical ;
- la surveillance médicale et technique des adaptations prothétiques et orthétiques ;
- l'enseignement des différents actes de la vie quotidienne en vue de l'acquisition du maximum d'autonomie ;
- l'éducation nécessaire en vue du développement optimal de la communication ;
- la découverte du monde extérieur ;

- des actions tendant à découvrir et à développer la personnalité et la capacité à vivre en groupe.

Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'établissement précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cette prise en charge.

Article 3

La famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre et à son suivi.

L'équipe médico-psycho-éducative de l'établissement ou du service fait parvenir aux familles, au moins tous les six mois, des informations détaillées sur l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent.

Chaque année les parents sont destinataires d'un bilan pluridisciplinaire complet de la situation de l'enfant ou de l'adolescent.

Les parents sont saisis de tout fait ou décision relevant de l'autorité parentale.

Article 4

Les établissements visés à la présente annexe satisfont aux lois et règlements en vigueur relatifs à l'enseignement.

II. - ORGANISATION DE L'ÉTABLISSEMENT OU DU SERVICE

Article 5

L'organisation générale de l'établissement permet de prendre en charge l'enfant ou l'adolescent dans sa globalité de manière continue tout au long de l'année. A cet effet l'établissement maintient auprès des enfants ou adolescents le personnel nécessaire.

L'établissement peut accueillir temporairement des enfants ou adolescents qui ne peuvent être continuellement gardés par leur famille, soit dans le cadre du projet thérapeutique et éducatif individuel, soit en cas d'urgence.

Les enfants ou adolescents sont répartis en petits groupes de vie.

Article 6

Toutes les fois que cela est possible, les enfants ou adolescents poly-handicapés demeurent hébergés dans leur famille.

L'établissement peut fonctionner en externat, en semi-internat ou en internat. Dans ce dernier cas, il peut assurer l'hébergement dans ses propres locaux, dans des internats qu'il gère, dans des internats gérés par d'autres organismes, dans la limite du nombre total de lits autorisés, ou dans des centres d'accueil familial spécialisé.

Article 7

La prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent est globale. L'ensemble des personnels mentionnés à l'article 8 y participe dans le cadre d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé. Le direc-

teur de l'établissement, dans le respect des compétences et des règles déontologiques des différents professionnels, en assure la cohérence et la responsabilité d'ensemble, ainsi que la coordination avec les intervenants extérieurs. Il organise et préside notamment les réunions de synthèse.

III. - LES PERSONNELS

Article 8

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.

médicale régulière.

Article 12

L'établissement dispose de portes à ouverture automatique aux points d'accès principaux.

Les couloirs utilisés par les enfants ou adolescents sont les plus spacieux possibles, ne comportent aucune piste de marche ou de circulation avec des difficultés ou des obstacles et sont constitués de matériaux permettant l'adhérence au sol.

Les murs sont protégés par des pare-chocs et des revêtements adaptés et sont munis de mains courantes.

Des installations de soulève-malades, fixes ou mobiles, sont prévues dans les locaux de rééducation, dans certains sanitaires et dans l'infirmierie.

L'établissement dispose d'un matériel d'oxygénothérapie ; le personnel soignant reçoit la formation nécessaire à son utilisation, en cas d'urgence, sous la responsabilité d'un médecin de l'établissement, et dans l'attente des services spécialisés.

Article 13

L'établissement comprend des salles destinées aux activités de groupes ainsi que des salles adaptées aux différents types de rééducation nécessités par les catégories d'enfants ou d'adolescents pris en charge, notamment des installations de balnéothérapie.

V. - SERVICE DE SOINS ET D'AIDE A DOMICILE

Article 14

Il peut être créé un service de soins et d'aide à domicile rattaché à l'établissement.

Son action est orientée vers :

- d'une part, la prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à six ans, comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic et le développement psychomoteur initial de l'enfant ainsi que le développement de la communication ;
- d'autre part, pour l'ensemble des enfants et adolescents, le soutien aux acquisitions de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux et psychosociaux adaptés.

Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant (domicile, crèche, etc.) et dans les locaux du service.

Le service de soins et d'aide à domicile œuvre en liaison étroite avec les services hospitaliers, le secteur de psychiatrie infanto-juvénile, les services de dépistage et de diagnostic, les centres d'action médico-sociale précoce, les centres médico-psycho-pédagogiques, les autres établissements ou services d'éducation spéciale ou les intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

Des conventions peuvent être passées pour certaines prestations néces-

Des conventions peuvent être passées pour certaines prestations nécessaires avec ces services ou des intervenants spécialisés proches du domicile des parents.

Article 15

Chaque section ou service fait l'objet d'un arrêté d'autorisation dans les conditions prévues par la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée sus-visée.

VI. - DISPOSITIONS DIVERSES

Article 16

Sauf dispositions contraires comprises dans le corps de cette annexe, sont applicables aux établissements et services les dispositions suivantes de l'annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989:

- titre II, article 7 ;
- titre III, articles 10, 12 et 14 ;
- titre IV, articles 15 à 25 ;
- titre V ;
- titre VI.



Annexe III

Enquête relative à l'appréciation
portée par les familles des enfants
accueillis à l'IME l'Eoline
sur la qualité du service rendu

Appréciations concernant les prestations de l'institut-médico-éducatif l'Eoline

| | |
|--|--|
| Veuillez attribuer une note de satisfaction de 0 à 5 selon le barème suivant : | 0 Très insatisfaisant 1 Insatisfaisant 2 Plutôt insatisfaisant 3 Plutôt satisfaisant 4 Satisfaisant 5 Très satisfaisant |
|--|--|

Satisfaction relative à la prise en charge de votre enfant

| Estimez-vous? | Actuellement IME l'Eoline | Etablissement ou service précédent | |
|--|------------------------------|------------------------------------|--------|
| | | CME Ponsardin | Autres |
| Que la prise en charge éducative de votre enfant est : | | | |
| Que la rééducation de votre enfant est : | | | |
| Que le suivi médical de votre enfant est : | | | |
| Que l'aide psychologique apportée à votre enfant est : | | | |
| Que l'évolution générale de votre enfant est : | | | |
| Que les conditions de son transport sont : | | | |
| Que l'alimentation qui lui est apportée est : | | | |
| Que les locaux et les conditions d'hébergement de l'établissement sont : | | | |

Satisfaction relative à l'aide et l'accompagnement des familles

| Estimez-vous? | Actuellement IME l'Eoline | Etablissement ou service précédent | |
|--|------------------------------|------------------------------------|--------|
| | | CME Ponsardin | Autres |
| Que la qualité de l'écoute qui vous est accordée est : | | | |
| Que l'information diffusée par l'établissement est : | | | |
| Que l'aide matérielle et technique est : | | | |
| Que les conseils sur les appareillages sont : | | | |
| Que les conseils sur des achats spécifiques sont : | | | |
| Que les conseils sur l'éducation de votre enfant est : | | | |

| Que les conseils sur la rééducation sont : | | | |
|--|------------------------------|------------------------------------|--------|
| Estimez-vous? | Actuellement IME l'Eoline | Etablissement ou service précédent | |
| | | CME Ponsardin | Autres |
| Que les conseils sur la compréhension de votre enfant sont : | | | |
| Que les conseils pour adapter votre logement sont : | | | |
| Que le soutien psychologique qui vous est apporté est : | | | |
| Que l'accueil qui vous est réservé lors de vos visites est : | | | |
| Que l'accueil téléphonique est : | | | |
| Que le soutien qui vous est apporté par l'établissement dans vos démarches administratives : | | | |

Satisfaction relative à la communication, l'expression et la participation des familles

| Estimez-vous? | Actuellement IME l'Eoline | Etablissement ou service précédent | |
|--|------------------------------|------------------------------------|--------|
| | | CME Ponsardin | Autres |
| Que la prise en compte de votre avis concernant le projet personnalisé de votre enfant est : | | | |
| Que la prise en compte de votre avis concernant le fonctionnement de l'établissement est : | | | |
| Que votre participation à la prise en charge de votre enfant est : | | | |
| Que la possibilité que vous avez d'exprimer des désaccords est : | | | |
| Que les réponses apportées à vos désaccords sont : | | | |
| Que la communication avec l'établissement est : | | | |
| Que les réunions ou les rencontres collectives organisées dans l'établissement sont : | | | |
| Que l'ouverture de l'établissement aux familles est : | | | |
| Que la qualité des contacts que vous avez avec l'équipe éducative est : | | | |
| Que la qualité des contacts que vous avez avec le personnel médical, psychologique et social est : | | | |
| Que la qualité des contacts que vous avez avec l'administration est : | | | |
| Que la qualité des contacts que vous avez avec la direction est : | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Que globalement la confiance que vous porter à l'institution est : | | | |
|--|--|--|--|

Impact sur la vie personnelle, familiale et sociale

| Estimez-vous, compte tenu de l'aide apportée par l'accueil de votre enfant au sein d'un établissement ? | Actuellement IME L'Eoline | Etablissement ou service précédent | |
|--|------------------------------|------------------------------------|--------|
| | | CME Ponsardin | Autres |
| Que votre disponibilité auprès de vos autres enfants est : | | | |
| Que vos possibilités de pouvoir partir en vacances sont : | | | |
| Que vos possibilités de pouvoir "souffler" de temps en temps sont : | | | |
| Que vos possibilités de pouvoir assumer vos autres charges familiales (grands-parents,...etc.) sont : | | | |
| Que vos possibilités de loisirs sont : | | | |
| Que vos possibilités d'accéder à des activités associatives ou collectives sont : | | | |
| Que vos possibilités de rencontres avec vos amis sont : | | | |
| Que, d'une manière générale, vos possibilités de bénéficier d'une vie personnelle, familiale et sociale agréable et équilibrée sont: | | | |

Veuillez indiquer les conséquences que le handicap de votre enfant a entraîné dans votre vie professionnelle ou celle de votre conjoint(e) (mettre une croix dans les cases correspondantes)

| | vous | vosr conjoint |
|---|------|---------------|
| Rien n'a changé au niveau de l'activité professionnelle | | |
| Contraint d'arrêter l'activité professionnelle | | |
| Contraint de changer d'activité professionnelle | | |
| Contraint de changer de lieu géographique de travail | | |
| Contraint de changer de service au sein de l'entreprise | | |
| Contraint d'aménager les horaires de travail | | |
| Contraint de réduire le temps de travail | | |
| Contraint d'abandonner certaines ambitions professionnelles | | |
| Contraint de ne plus participer à toutes les activités que requiert l'emploi (réunion, déplacement, ...etc) | | |

Veuillez classer par ordre de priorité, parmi les 5 propositions suivantes, ce qui représenterait pour vous un progrès dans la prise en charge de votre enfant :

| | Ordre de priorité |
|--|-------------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> une possibilité plus importante d'accueil à l'internat | |

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> un service de garde à domicile | |
| <input type="checkbox"/> une plus grande amplitude d'accueil en journée | |
| <input type="checkbox"/> un programme de formation à destination des parents | |
| <input type="checkbox"/> un système d'information en continu (nouvelles technologies) | |

Quelles autres propositions de progrès vous sembleraient également utiles :

.....

Parmi les capacités que vous êtes en droit d'attendre de la part du personnel qui s'occupe de votre enfant, classez de 1 à 10 les propositions selon l'importance que vous y accorder:

| |
|---|
| <input type="checkbox"/> la capacité d'établir un climat de confiance |
| <input type="checkbox"/> la compétence technique |
| <input type="checkbox"/> la disponibilité |
| <input type="checkbox"/> la mise en application de valeurs personnelles (respect, dignité, ...etc.) |
| <input type="checkbox"/> la capacité d'écoute |
| <input type="checkbox"/> l'accompagnement et le soutien psychologique de la famille |
| <input type="checkbox"/> l'accompagnement et l'aide technique de la famille |
| <input type="checkbox"/> la capacité de communication et d'information |
| <input type="checkbox"/> la capacité d'établir une relation chaleureuse |
| <input type="checkbox"/> les connaissances théoriques |

Vous êtes : ? le père ? la mère ? autre

Combien d'enfant avez-vous ? ? 1 ? 2 ? 3 ? 4 ? + de 4

Etes-vous ? ? marié(e) ? célibataire ? concubin(e) ? veuf (veuve) ? séparé(e) ? divorcé(e)

Vivez-vous seul(e) avec votre (vos) enfant(s) ? ? OUI ? NON

Où vivez-vous ? ? à la campagne ? en ville ? en périphérie de ville

Quel est votre type de logement ?

? maison ? appartement ? autres (précisez)

Quelle votre activité actuellement ?

? activité salariée à plein temps ? activité salarié à temps partiel ? retraité(e)
 ? activité libérale ? demandeur d'emploi ? étudiant(e)
 ? femme ou homme au foyer ? emploi précaire (CDD)

Quelle l'activité de votre conjoint(e) actuellement ?

? activité salariée à plein temps ? activité salarié à temps partiel ? retraité(e)
 ? activité libérale ? demandeur d'emploi ? étudiant(e)
 ? femme ou homme au foyer ? emploi précaire (CDD)

Votre enfant accueilli à l'Eoline est actuellement ? ? semi-interne ? interne

A part vous et l'Eoline, qui accueille occasionnellement votre enfant handicapé ?

? les grands-parents ? autres membres de la famille ? nourrice
 ? voisins ? autres (précisez) ? personne

A ce jour, quelle a été la plus longue séparation avec votre enfant ?jours

A quelle occasion ?

Avant d'être accueilli à l'Eoline, votre enfant :

? fréquentait le CME Ponsardin

? fréquentait un autre établissement ou service

? restait à votre domicile

? autres situations (précisez).....

Enquête relative à l'appréciation portée par les familles des enfants accueillis à l'IME l'Eoline sur la qualité du service rendu

Avertissement : Cette enquête s'est déroulée à l'instigation de la direction de l'IME l'Eoline au cours du mois de Juin 2003. Elle n'a aucune valeur généraliste et ne prétend pas représenter, même dans ses éléments statistiques, la réalité vécue sur le territoire national par l'ensemble des familles d'enfant polyhandicapé. Tout au plus, elle éclaire celle ressentie par une partie des familles des enfants accueillis à l'Eoline, dans un temps donné et dans un contexte singulier. Les données statistiques nationales ¹ qui sont évoquées au cours de ces résultats n'ont pour but que de servir de repère et de permettre une appréciation éclairée.

Eléments statistiques

1 – **Relatifs à la participation**

La participation à cette enquête a été de 70% quel que soit le régime d'accueil de l'enfant (7/10 concernant les familles d'enfant interne et 18/26 concernant les familles d'enfant semi-interne). Les réponses ont été apportées en grande majorité par la mère de l'enfant (76%).

2 – **Relatifs à la situation matrimoniale**

80% des familles vivent en couple, dont 1/6^e hors mariage (le taux national est de 1/8^e des couples). 20% sont des femmes seules dont les 3/5^e suite à un divorce

Les chiffres nationaux indiquent pour la population française 92,8% de ménage (mariage et concubinage) avec enfant(s) et 7,2% de familles monoparentales.

3 – **Relatifs à la fécondité**

8% des familles n'ont qu'*un enfant*, donc polyhandicapé, alors qu'au niveau national 43% des familles françaises déclare également un seul enfant. Concernant les familles ayant *2 enfants*, le taux est sensiblement le même que la moyenne nationale (36% pour 39%). Cependant le taux de familles avec *3 enfants et plus* est nettement supérieur au chiffre national (56% pour 18%). Contrairement à certaines idées reçues, la naissance d'un enfant polyhandicapé n'est pas un frein à la venue d'un autre enfant et constitue plutôt une incitation à la fécondité. Le taux de fécondité est ici proche de 3 alors que le taux national est de 1,9).

4 – **Relatifs au logement**

1/3 des familles résident en zone rurale et donc 2/3 en zone urbaine ou péri-urbaine. Au niveau national, la proportion est plus favorable pour le milieu urbain (15% seulement réside en zone rurale – cette statistique est à prendre avec prudence, compte tenu que l'existence de fortes agglomérations telle Paris, Lyon, Marseille, ne donne pas une vision exacte du taux de résidence en province).

72% des familles habitent dans une maison pour 28% dans un appartement. Ces chiffres sont également différents de la moyenne nationale qui montre que seulement 56% sont propriétaire ou locataire d'une maison. La présence d'un enfant polyhandicapé et la nécessité d'avoir un espace suffisant pour l'accueillir n'est peut-être pas étranger à cette situation.

¹ Sources : Cordellier Serge, Netter Sarah, *L'état de la France*, Paris, Editions La Découverte & Syros, 2002
Mermet Gérard, *Francoscopie*, Paris, Larousse-Bordas, 1996

5 – Relatifs à la situation antérieure de l'enfant

Alors qu'à l'ouverture de l'Eoline, en janvier 1999, une grande majorité d'enfant venait du CME Ponsardin, il ne sont plus que 52% à avoir connu cet établissement. 24% viennent d'une autre institution et 16% restaient au domicile des parents auparavant. Quant à ceux qui sont issus d'une structure non spécialisée (crèche, halte-garderie, maternelle, ...etc.), ils sont très peu nombreux : 2 sur 25, soit 8%.

6 – Relatifs à l'activité professionnelle des parents

Concernant les ménages en couple, dans la moitié des cas un seul des membres possède une activité professionnelle, ce qui est beaucoup plus que la moyenne nationale où on retrouve cette situation que dans 20% des cas. Pour ce qui concerne les familles monoparentales, la situation est très critique puisque 60% sont sans emploi et les 40% restant ne possèdent qu'une activité professionnelle à temps partiel. Il est indéniable que les contraintes liées à la présence d'un enfant polyhandicapé entame la possibilité qu'ont les parents d'accéder à une vie professionnelle normale.

7 – Relatifs aux possibilités de suppléance familiale

En dehors de l'accueil effectué par l'Eoline, les parents ont peu d'opportunité dans leur entourage pour faire garder leur enfant polyhandicapé : 52% peuvent faire appel à leur famille (dont la moitié ont plusieurs opportunités possibles entre la famille, les voisins ou une nourrice), 4,5% ne peuvent solliciter que des amis et 43,5% n'ont personne pour leur venir en aide.

Concernant les familles d'enfant interne, une grande majorité ne peuvent faire appel à personne de leur entourage et pour les autres, il n'existe qu'une seule possibilité de garde.

8 – Relatifs aux périodes de séparation de l'enfant avec sa famille

Dans la majorité de cas, la séparation maximale n'a pas excédé 8 jours (60%) et principalement en raison des « transferts » organisé par l'Eoline. Au-delà d'une semaine, les raisons de séparation sont de deux ordres : d'une part l'hospitalisation de l'enfant ou d'un membre proche de sa famille et d'autre part un voyage effectué par les parents. Le minimum est de 5 jours et le maximum de 60 jours.

Appréciation de la satisfaction globale

Une vision générale permet d'affirmer que l'indice de satisfaction (IS ²) est globalement positif et que les réponses apportées à l'ensemble des items varient en moyenne du « plutôt satisfaisant » au « très satisfaisant ». Cependant ces résultats ne doivent pas nous inciter à l'autosatisfaction mais à considérer quels sont les points forts à maintenir et les points qu'il nous reste encore à améliorer.

1 – Les points forts

L'accueil : que se soit lors des visites (IS 4,6) ou des appels téléphoniques (IS 4,4), l'accueil effectué à l'Eoline semble être apprécié par les familles – on constate également que les contacts avec les professionnels sont satisfaisants quelque soit la fonction exercée (IS allant de 4 à 4,5) – de ce point de vue, on peut constater une légère amélioration par rapport au CME Ponsardin (IS : + 0,5 en moyenne).

Les locaux : les conditions matérielles de prise en charge et d'hébergement apparaissent satisfaisantes (IS 4,5) – cela apparaît évident en particulier aux ressortissants du CME Ponsardin pour qui les locaux étaient plutôt insatisfaisants (IS 2,6).

Le dialogue : que se soit par le biais de l'information diffusée (IS 4,2), par la qualité de l'écoute (IS 3,9), par le droit d'exprimer son désaccord (IS 4) et par l'organisation des réunions (IS 4,1), il apparaît que l'Eoline a réussi à établir un climat propice au dialogue comme le traduit également par ailleurs

² L'IS ou indice de satisfaction est toujours exprimé sur une base de 5.

l'indice de satisfaction relative à la confiance accordée (IS 4,1) – la qualité de l'écoute s'est particulièrement améliorée au regard des pratiques en vigueur au CME Ponsardin (IS : + 0,7)

2 – **Les points à améliorer**

La prise en charge globale de l'enfant : que ce soit sur le plan éducatif, médical ou psychologique, l'Eoline se doit d'apporter des réponses encore plus adaptées aux besoins de l'enfant, même si celles-ci satisfont en grande partie les familles (IS allant de 3,7 à 3,9) – de ce point de vue, la prestation de l'Eoline est sensiblement de même qualité que celle fournie au CME Ponsardin.

L'accompagnement technique et psychologique de la famille : il s'agit peut-être là du degré de satisfaction le plus bas, même si celui-ci reste positif – l'aide technique et matérielle (IS allant de 3,5 à 3,9), les demandes de conseils concernant leur enfant (IS allant de 3,3 à 3,6) et le soutien psychologique (IS 3,5) apparaissent comme étant appréciés de façon plus mitigée. On peut constater une exception concernant l'aide aux familles : il s'agit du soutien apporté dans les démarches administratives qui recueille un écho satisfaisant (IS 4), voire très satisfaisant pour les familles d'enfant interne (IS 4,8) et peut être considéré de ce fait comme un point fort.

La participation : la prise en compte de l'avis des familles sur le projet personnalisé, sur le fonctionnement de l'établissement et sur leurs désaccords exprimés, quoique appréciée positivement (les 3 items s'élèvent à 3,6), ne semble pas à la hauteur de la volonté de dialogue par ailleurs reconnue.

Les prestations annexes comme le transport (IS 3,8) et l'alimentation (IS 3,7) peuvent sans doute être encore améliorées - seule prestation en perte de qualité par rapport au CME Ponsardin, le transport perd 0,4 point d'indice de satisfaction.

Appréciation de la satisfaction relative

1 – **Relative au régime d'accueil de l'enfant**

Concernant la prise en charge de l'enfant, il n'y a pas de différence globale entre le degré de satisfaction exprimé par les familles d'enfant interne et celui exprimé par les familles d'enfant semi-interne (IS 3,9 dans les deux cas), hormis sur la prise en charge spécifiquement éducative (IS internat : 3,5 – IS semi-internat : 4,1).

Concernant l'aide et l'accompagnement des familles, celles des enfants internes se sentent légèrement plus soutenues que celles des enfants semi-internes (IS internat : 4 – IS semi-internat : 3,7), notamment en terme de conseils (IS internat : de 3,4 à 4,3 – IS semi-internat : de 2,9 à 3,6).

Concernant la communication, l'expression et la participation des familles, celles des enfants semi-internes expriment davantage leur satisfaction que celles des enfants internes (IS internat : 3,7 – IS semi-internat : 4), notamment sur le plan de la prise en compte de leur avis (IS internat : de 3,1 à 3,25 – IS semi-internat : de 3,6 à 3,7).

Sur le plan des contacts avec les professionnels, il n'y a peu de différence d'appréciation (IS internat : de 3,9 à 4,3 – IS semi-internat : de 4,1 à 4,6). Par ailleurs, il est intéressant de noter que malgré un régime d'ouverture aux familles nettement plus favorable dans le cadre de l'internat, celles-ci estiment cette ouverture moins satisfaisante (IS internat : 3,25 – IS semi-internat : 3,9).

2 – **Relative à la situation matrimoniale**

Ce qui apparaît immédiatement à la consultation des chiffres c'est l'appréciation beaucoup plus critique de la part des familles monoparentales au regard de celle exprimée par les couples parentaux, notamment en ce qui concerne l'aide et l'accompagnement des familles (IS parent isolé : 3,5 – IS couple parental : 4) et la communication, l'expression et la participation des familles (IS parent isolé : 3,4 – IS couple parental : 4,1).

Les familles monoparentales, déjà fragilisées par la précarité professionnelle, voient des mères isolées assumer seules les difficultés liées à la prise en charge de leur enfant polyhandicapé et pour la plupart

d'entre elles sans aides extérieures. Cette situation explique le niveau d'exigence plus important et l'expression d'une demande qui va au-delà de la simple prise en charge de l'enfant.

Cette constatation est particulièrement vraie concernant la demande d'aide matérielle et technique, notamment en terme de rééducation (IS parent isolé : allant de 2,7 à 3,5 – IS couple parental : allant de 3,7 à 4,1), ainsi que concernant la demande de participation (IS parent isolé : allant de 2,4 à 3,4 – IS couple parental : allant de 3,8 à 4,1). Il est à noter également que les contacts avec les professionnels sont moins satisfaisants pour les mères isolées (IS parent isolé : allant de 3,4 à 3,8 – IS couple parental : allant de 4,2 à 4,7).

3 – Relative à la situation antérieure de l'enfant

Les différences d'appréciation sont surtout remarquables par rapport à la prise en charge de l'enfant. L'indice moyen de satisfaction des familles dont l'enfant a été accueilli dans un autre établissement (IS 4,1) est supérieur à celui des familles dont l'enfant a été accueilli au CME Ponsardin (IS 3,9) qui est lui-même supérieur à celui des familles qui gardaient l'enfant à domicile (IS 3,7). Quant aux familles dont l'enfant a fréquenté une structure non-spécialisée, le point de vue est nettement plus critique (IS 3,4). Le paradoxe apparent de ces résultats, qui laisserait penser qu'une prise en charge spécialisée serait moins adaptée à leur enfant, révèle vraisemblablement un deuil difficile à réaliser vis à vis du circuit normal d'éducation.

Nous pouvons constater deux particularités : d'une part l'unanimité autour de la qualité des locaux (IS allant de 4 à 4,75 selon la situation antérieure de l'enfant) et d'autre part, concernant la qualité de l'alimentation, les réserves exprimées par les familles dont l'enfant a été accueilli au CME Ponsardin qui se traduisent par l'indice de satisfaction le plus bas (IS 3,4).

4 – Relative à l'activité professionnelle des parents

Les différentes situations professionnelles que rencontrent les familles ne semblent pas déterminer des indices de satisfaction très différents. Seules les familles dont l'un des parents reste au foyer expriment une demande de participation (IS allant de 3,4 à 3,8 pour les familles dont l'un des parents reste au foyer – IS allant de 3,8 à 4 pour les familles dont les deux parents ont une activité professionnelle) et de réunions (IS 3,6 pour les familles dont l'un des parents reste au foyer – IS 4,4 pour les familles dont les deux parents ont une activité professionnelle) qui soient plus satisfaisantes.

Appréciation de l'impact sur la vie personnelle, familiale et sociale

L'indice moyen de satisfaction, toute catégorie confondue, est de 3,6. Ce chiffre, quoique proche de la satisfaction, indique qu'il nous appartient de travailler encore l'impact de notre action sur l'amélioration de la qualité de vie des familles d'enfant polyhandicapé. On ne constate pas de différence notable de l'impact entre les différentes situations matrimoniales et professionnelles.

Par contre cet impact est plus sensible pour les familles d'enfant interne (IS interne : 3,9 – IS semi-interne : 3,5) et particulièrement dans trois domaines : la disponibilité auprès des autres enfants (IS interne : 4,2 – IS semi-interne : 3,7), la possibilité de pouvoir « souffler » de temps en temps (IS interne : 4 – IS semi-interne : 3,5) et la possibilité de rencontres avec des amis (IS interne : 4 – IS semi-interne : 3,5).

D'une manière générale, les familles d'enfant interne ont davantage le sentiment de pouvoir bénéficier, grâce à la prise en charge de leur enfant à l'Eoline, d'une vie personnelle, familiale et sociale agréable et équilibrée (IS interne : 3,9 – IS semi-interne : 3,6).

Il est intéressant de remarquer les réticences vis à vis de la question relative aux loisirs (IS le plus bas : 3,25 et 1/5^e n'y ont pas répondu) comme s'il était incongru d'envisager que la prise en charge de leur enfant puisse améliorer leurs possibilités de loisirs. On peut constater cette même réserve, à un degré moindre, au sujet des questions concernant les vacances et l'accession à des activités associatives ou collectives. Tout ce passe comme si la possibilité d'assumer plus d'obligations, notamment les charges de famille (autres enfants, grands-parents, ..etc.), était plus « acceptable » que l'accession à davantage de plaisirs (loisirs, vacances, activités de détente, ...etc.).

L'existence de l'internat a permis d'offrir aux familles la possibilité de pouvoir partir en vacances ainsi que de pouvoir « souffler » de temps en temps. C'est ce que montre très bien les différences de résultats concernant ces deux items par rapport à ceux obtenus pour le CME Ponsardin, qui ne possédait pas de possibilités d'hébergement (IS vacances : + 0,7 – IS « souffler » : + 1,1)

Appréciation de l'impact sur la vie professionnelle

Les résultats obtenus traduisent indéniablement les conséquences majeures de la venue d'un enfant polyhandicapé sur la vie professionnelle. Seul 12% des familles n'ont subi aucune modification de leur activité professionnelle. 32% se sont vus dans l'obligation d'envisager l'arrêt total d'activité pour l'un des parents (la mère à 2 exceptions près) et les autres ont subi des modifications importantes (changement de lieu de travail, aménagement d'horaire, changement de fonction, réduction du temps de travail, abandon de certaines ambitions professionnelles, ...etc.).

Concernant les mères isolées, la situation est encore plus critique puisque aucune n'a pu conserver sa vie professionnelle telle qu'elle était, soit avant la naissance de l'enfant, soit avant leur séparation. 20% ont vu leur activité subir des modifications importantes, 40% ont réduit leur temps de travail et surtout 40% n'ont que les diverses allocations pour vivre, compte tenu qu'elles se sont trouvées dans l'obligation d'arrêter leur travail.

Amélioration du service rendu

Parmi les cinq propositions faites dans l'enquête, le classement par priorité se fait comme suit :

1 – *La mise en place d'un service de garde à domicile* – cette proposition arrive largement en tête tant par la moyenne des places attribuées que par le nombre de fois qu'elle est citée comme prioritaire (11 fois sur 21 réponses exprimées) – cette opinion est partagée quelle que soit la situation professionnelle, géographique ou les possibilités personnelles de garde de l'enfant – elle est également partagée par les familles d'enfant semi-interne et les couples parentaux – seules les familles d'enfant internes et les mères isolées placent cette proposition en 3^{ème} position - il est intéressant de noter que 50% des familles qui n'ont aucune possibilité de garde dans leur entourage privilégient cette proposition – cependant elles ne sont pas plus nombreuses que les familles ayant ce type d'opportunité (54%).

2 – *L'augmentation de l'amplitude d'accueil en journée* – au niveau global, cette proposition est citée 5 fois sur 21 comme prioritaire et recueille particulièrement les suffrages des familles dont le domicile se situe en zone rurale (1^{ère} position quant à la moyenne et citée 3 fois en tête sur 7 réponses exprimées) – l'éloignement des centres urbains et la durée des trajets sont vraisemblablement responsables de ce choix – paradoxalement, il est à noter que, comme pour la première proposition (garde à domicile), les familles dont un des parents reste au foyer sont davantage intéressées que les familles où les deux parents ont une activité professionnelle.

3 – *La mise en place d'un système d'information en continu* – l'émergence des nouvelles technologies permettra sans aucun doute, dans les années à venir, de travailler davantage en direct avec les familles – cette proposition semble prioritaire pour les familles urbaines, contrairement aux familles situées en zone rurale qui la place en 5^{ème} position – elle est également privilégiée par les familles monoparentales, au même titre que la proposition concernant un programme de formation à destination des parents – ce double souci traduit la nécessité d'établir un lien transversal de compétence entre les professionnels et ces mères isolées, confrontées aux limites de la solitude.

4 – *La constitution d'un programme de formation à destination des familles* – cette proposition n'a jamais été placée en tête des priorités, cependant par le jeu des moyennes, elle est bien présente dans la demande familiale, à l'exception des familles d'enfant interne et des familles dont un des parents reste au foyer – elle se situe en première position pour les mères isolées, en seconde pour les familles où les deux parents ont une activité professionnelle et en troisième pour tous les autres cas de figures.

5 – *L'augmentation de la possibilité d'accueil de l'internat* – les réponses à cette proposition traduisent la différence de préoccupation entre familles d'enfant interne (1^{ère} place) et les familles d'enfant semi-interne (5^{ème} place) – elles traduisent également la satisfaction des besoins en accueil temporaire pour les familles d'enfant semi-internes.

Concernant la possibilité d'exprimer une proposition libre, peu de réponses ont été obtenues : 6 réponses exprimées sur 25 questionnaires rendus. Les propositions faites sont toutes disparates : rencontres avec d'autres établissements (enfants et adultes) – création d'une halte-garderie spécialisée – meilleure prise en charge para-médicale et psychologique de l'enfant – communication entre l'Eoline et les médecins traitants – « donner à l'enfant ce que les parents souhaitent » - meilleure prise en compte de la connaissance qu'ont les familles de leur enfant.

Compétences professionnelles attendues par les familles

Parmi les compétences énoncées dans l'enquête, le classement par priorité se fait comme suit :

1 – **La capacité d'établir un climat de confiance** - cette compétence arrive largement en tête tant par la moyenne des places attribuées que le nombre de fois qu'elle est citée comme prioritaire (9 fois sur 21 réponses exprimées) – il y a une totale unanimité sur cette exigence, quelle que soit la situation de la famille – cependant cette qualité est particulièrement recherchée par les mères isolées (privilégiée par 75%), les familles où les deux parents ont une activité professionnelle (privilégiée par 67%) et les familles situées en zone rurale (privilégiée par 57%) – il semblerait que le besoin de confiance soit inversement proportionnel aux moyens de contrôle (sentiment de dépendance, manque de disponibilité, absence de proximité) – par ailleurs, il est intéressant de constater que les familles n'ayant aucune possibilité de faire garder leur enfant ont privilégié cette compétence que dans 25% des réponses, signifiant par-là que cette absence d'opportunité n'est pas liée à un manque de confiance.

2 – **La compétence technique** – cette compétence est davantage exigée par les familles d'enfant semi-interne – les familles d'enfant internes se retrouvent davantage dans des valeurs de respect, d'écoute et de chaleur humaine – cela peut s'expliquer par la séparation qui limite dans le temps les relations affectives parents /enfant.

3 – **La capacité d'écoute** – cette compétence est particulièrement importante pour les familles d'enfant interne (1^{ère} position en moyenne) et pour les mères isolées (2^{ème} position en moyenne) tout en n'étant pas une priorité absolue puisque ne se retrouvant jamais cité en premier.

4 – **La mise en application de valeurs personnelles** – cette compétence est régulièrement citée et placée 5 fois en tête, même si l'on peut s'étonner que 4 familles placent cette exigence en position 9 ou 10.

5 – **La capacité d'établir une relation chaleureuse** – cette compétence, quoique jamais citée en premier, représente une qualité importante pour les familles d'enfant interne (3^{ème} position en moyenne) et semble être de moindre importance pour les familles domiciliées en zone rurale (7^{ème} position en moyenne).

6 – **La disponibilité** – cette compétence est répartie de façon équilibrée parmi les réponses obtenues, toujours située en moyenne entre les positions 4 et 6.

7 – **La capacité de communication et d'information** – cette compétence est privilégiée par les familles domiciliées en zone rurale (5^{ème} position en moyenne), mais reste d'une manière générale appréciée comme importante mais secondaire.

8 – **L'accompagnement et le soutien psychologique de la famille**

9 – **L'accompagnement et l'aide technique de la famille** – ces deux compétences concernent directement la famille qui visiblement privilégie l'action directe sur l'enfant.

10 – **Les connaissances théoriques** – cette compétence est presque appréciée comme une qualité subsidiaire car régulièrement placée en 9^{ème} ou 10^{ème} position – cela traduit peut-être une méconnaissance de l'importance d'un savoir nécessaire à l'acquisition d'un savoir-faire.

Enquête relative à l'appréciation portée par le personnel de l'IME l'Eoline sur la qualité de la prise en charge des enfants, sur les conditions de travail, ainsi que sur le climat relationnel tel qu'il est perçu par les salariés

Avertissement : Cette enquête s'est déroulée à l'instigation de la direction de l'IME l'Eoline au cours des mois de juillet et août 2003. Elle n'a qu'une valeur statistique sur une population restreinte et ne prétend pas représenter le ressenti individuel des personnes interrogées. Les résultats et les commentaires ont pour objectifs de dégager un certain nombre de tendances qui peuvent éclairer utilement la gestion des ressources humaines. Les interprétations sont à prendre avec une extrême prudence, compte tenu qu'elles se basent sur des appréciations subjectives et n'ont, en conséquence, aucune valeur absolue.

Le personnel de l'IME l'Eoline est composé de 52 salariés (dont 3 contrats de qualification et 1 CES) :

- d'une équipe de direction (qui n'a pas participé à cette enquête) : 1 directeur, 1 directeur adjoint
- d'un secteur éducatif externat : 2 éducatrices spécialisées, 2 monitrices éducatrices, 2 auxiliaires de puériculture et 7 aides médico-psychologiques
- d'un secteur éducatif internat : 2 aides soignants, 2 auxiliaires de puériculture, 5 aides médico-psychologiques, 2 personnes non qualifiées et 3 élèves AMP en contrat de qualification
- d'un secteur «soins» (médical, paramédical, psychologique et d'accompagnement) : 3 médecins, 1 psychologue, 1 infirmière puéricultrice, 1 psychomotricienne, 1 ergothérapeute, 1 musicothérapeute, 2 kinésithérapeutes, 1 assistante sociale, 1 responsable de la formation et 1 aide médico-psychologique
- d'un secteur fonctionnel (d'entretien et administratif) : 1 secrétaire de direction, 1 comptable, 1 aide comptable, 2 hommes d'entretien, 4 agents de service intérieur et 1 CES.

Eléments statistiques

1 – Relatifs à la participation

La participation globale à cette enquête a été de 73%. Le secteur éducatif d'externat (83%) et le secteur «soins» (83%) ont participé d'avantage que le secteur fonctionnel (63%) ainsi que le secteur éducatif d'internat (50%). Globalement la participation des salariés issus du CME Ponsardin (77%) est supérieure à celle du personnel embauché depuis l'ouverture de l'Eoline.

2 – Relatifs à l'origine des salariés

Globalement, 54% du personnel est issu du CME Ponsardin et donc 46% a été embauché soit à l'occasion de la création de l'Eoline ou depuis son ouverture. Le renouvellement a été important et on peut considérer qu'il y a parité entre les « anciens » et les « nouveaux ». C'est dans le secteur fonctionnel que l'on retrouve le plus de salariés issus du CME (89%), ainsi que dans le secteur éducatif externat (62%) et le secteur «soins» (62%). Par contre le secteur éducatif d'internat constitue une équipe issue à 85% d'autres établissements ou secteurs d'activité. (en septembre 2003, suite au départ temporaire de deux salariés, l'équipe éducative d'internat est nouvelle à 100%)

3 – Relatifs à la moyenne d'âge

Les données relatives à l'âge corroborent les remarques liées à l'origine des salariés. Le personnel issu du CME a une moyenne d'âge supérieure de 13 ans à celle des autres salariés. Le secteur ayant la moyenne d'âge la plus importante est le secteur «soins» (49 ans). Cet indicateur peut paraître inquiétant, compte tenu des difficultés de renouvellement dans ce secteur. L'équipe éducative d'externat (44 ans) et le secteur fonctionnel (40 ans) sont dans une position médiane. L'équipe éducative d'internat, quant à elle, affiche

un âge moyen de 33 ans. Globalement, la moyenne d'âge des salariés de l'Eoline est de 40,5 ans, ce qui est un résultat équilibré si on ne tient pas compte des disparités entre secteur.

4 – Relatifs au niveau de qualification

Presque la moitié des salariés (48%) de l'Eoline ont une qualification de niveau V (aide soignant, auxiliaire de puériculture, aide médico-psychologique, CAP, BEP, etc.) et sont représentés dans tous les secteurs d'activité. Le secteur « soins » présente la caractéristique d'être le plus qualifié, mais aussi d'avoir un large panel de qualification allant du niveau I au niveau V. Le secteur éducatif internat est le moins qualifié, les différents niveaux se répartissent entre V et VI. Pour les salariés du secteur éducatif externat, la qualification maximale est au niveau III, avec une majorité de salarié au niveau V(69%). En ce qui concerne le secteur fonctionnel, seuls deux salariés administratifs ont une qualification relevant d'études supérieures, pour les autres la répartition s'effectue entre les niveaux V et VI.

*Pour mémoire : Niveau I => Doctorat ou équivalent - Niveau II => Licence, maîtrise ou équivalent
Niveau III => DEUG ou équivalent - Niveau IV => Baccalauréat ou équivalent
Niveau V => BEP, CAP ou équivalent - Niveau VI => Scolarité obligatoire*

Satisfaction relative aux conditions de travail

Une vision globale des résultats permet d'affirmer que l'indice de satisfaction (IS)¹ relative aux conditions de travail traduit une appréciation à peine suffisante pour l'aspect quantitatif (IS 2,75) et plutôt satisfaisante pour l'aspect qualitatif (IS 3). D'une manière générale, ce sont les salariés issus du CME qui traduisent leur insatisfaction quantitative (IS 2,6) ainsi que ceux du secteur « soins » (IS 2,65). Pour ce qui concerne l'appréciation qualitative, les indices de satisfactions sont assez proches quels que soit l'origine ou le secteur d'appartenance. Globalement, c'est le secteur éducatif d'internat qui exprime le plus sa satisfaction (IS quant. 2,9 et IS qual. 3,2).

1 – Les points forts

Les moyens matériels : que ce soit pour les locaux (IS quant. 3 et IS qual. 3,4) ou pour le matériel mis à disposition (IS 2,9) l'appréciation est positive – ce constat est surtout vrai pour les salariés qui ne sont pas issus du CME (ce qui peut surprendre, compte tenu de la vétusté de celui-ci) et, par ailleurs, pour ceux du secteur éducatif internat (avec une certaine réserve concernant l'adaptation des locaux au besoins) et du secteur « soins ».

Le management : sous cette rubrique se retrouve la marge d'initiative accordée (IS 3,4), la prise en compte de l'avis des salariés (IS 3) et la confiance accordée à la direction (IS 3,4) – seule l'équipe éducative de l'internat exprime une légère insatisfaction quant à la prise en compte de leur avis (IS 2,8) – cependant, une réserve importante doit être apportée sur un élément qui nuance cette vision positive du management : l'ensemble du personnel estime que les contrôles sont insuffisants (IS 2,4) et cette constatation est particulièrement sensible pour les salariés issus du CME (IS 2) et davantage encore pour le secteur « soins » (IS 1,6) – besoin d'évaluation de sa propre action ou volonté de sanction de certaines insuffisances ?

La conscience de la mission générale et des fonctions individuelles : la vision des besoins de l'enfant, des objectifs et de ce qui est attendu de la part de chaque salarié est plutôt satisfaisante (IS allant de 3,1 à 3,25) et ceci quels que soit l'origine ou le secteur d'appartenance.

¹ L'IS ou indice de satisfaction est toujours exprimé sur une base de 5

2 – Les points faibles

Les moyens humains : alors que les salariés qui n'ont pas connu le CME et ceux du secteur éducatif internat (qui viennent en grande majorité d'autres établissements) estiment que l'effectif en personnel est presque suffisant (IS 2,8), les salariés issus du CME sont beaucoup plus critiques (IS 2) – les salariés qui ont connu d'autres organisations (MAS, maisons de retraite, ...etc.) ont sans doute une vision plus nuancée des besoins en effectif – une attention particulière est à apporter sur le secteur fonctionnel (IS 1,6), mais cette appréciation a été faite avant le renforcement effectué en septembre 2003 par la création de 0,46 ETP dans ce secteur.

La communication : la communication professionnelle est jugée insatisfaisante (IS 2,2) quels que soit l'origine ou le secteur d'appartenance (variation entre 2 et 2,4) – la part consacrée aux écrits est estimée comme insuffisante (IS 2,6) – quant aux réunions de service, elles sont considérées à la fois presque excessives par leur nombre (IS 3,3) et plutôt insatisfaisante dans leur contenu (IS 2,4) – tous ces indicateurs traduisent une communication difficile dont il conviendra d'en déterminer les causes

Satisfaction relative à la qualité des prestations fournies par l'Eoline

La qualité des prestations est appréciée par les salariés comme plutôt satisfaisante. Les prestations qui apparaissent avec une qualité satisfaisante sont : la rééducation (IS 3,7), le suivi médical (IS 3,5) et le transport assuré par l'établissement. Celles qui présentent un indice de satisfaction le plus bas quant à sa qualité sont : le soutien psychologique (IS 2,4), la propreté des locaux (IS 2,7) et l'alimentation (IS 2,9).

Ces appréciations sont évidemment subjectives et, pour en apprécier la pertinence, il convient de les analyser secteur par secteur et de les confronter aux appréciations portées par les familles.

1 – Analyse secteur par secteur

La qualité du suivi médical qui est globalement satisfaisante bénéficie d'une auto-évaluation assez favorable (IS 3,6) et d'une bonne appréciation du secteur fonctionnel qui vraisemblablement ne doit pas s'autoriser à en juger (IS 4) – le secteur éducatif est pour sa part plus critique (IS 2,9 et 3,2).

La qualité des prestations éducatives est appréciée de façon beaucoup plus homogène – à l'exception du secteur fonctionnel (IS 3,8), la variation de l'indice de satisfaction va de 3,2 à 3,3.

Le déficit en soutien psychologique est surtout ressenti par le secteur éducatif (IS 1,7 et 2,2).

Le secteur qui se juge le plus sévèrement est le secteur fonctionnel tant sur le plan administratif (IS 2,6) que sur le plan de l'entretien des locaux (IS 2,6) – concernant ce dernier point, l'appréciation est également sévère par le secteur éducatif d'externat (IS 2,1) contrairement au secteur éducatif d'internat (IS 3,3) et le secteur « soins » (IS 3) – s'agit-il d'une différence de prestation ou de niveau d'exigence ?

La qualité de l'alimentation est appréciée le plus durement par le secteur éducatif externat (IS 2,6) et le secteur fonctionnel (IS 2,8) – on remarque une différence importante entre les salariés issus du CME (IS 2,6) et les autres (IS 3,1) – nostalgie d'une prestation interne ?

La qualité du transport par taxi est jugée moins satisfaisant par les salariés ayant connu le CME (IS 2,9) que par ceux venant d'un autre établissement (IS 3,5) – s'agit-il d'une appréciation comparative ? auquel cas, on peut se poser la question de l'utilité de la charte des transports.

Globalement, l'ensemble des salariés de l'IME l'Eoline estime que l'évolution des enfants est satisfaisante (IS 3,7) – la garantie d'un regard extérieur porté par le secteur fonctionnel confirme cette impression (IS 4,2).

2 – Analyse croisée avec le questionnaire des familles

D'une manière générale l'appréciation sur la prise en charge des enfants est moins positive pour les professionnel (IS allant de 3,3 à 3,7) que pour les familles (IS allant de 3,7 à 3,9) – la rééducation obtient le même indice (IS 3,7) dans les deux questionnaires mais celui-ci indique une valeur plafond dans un

cas et une valeur plancher dans l'autre – il faut dire que ce qui touche à l'orthopédie qu'elle soit préventive ou réparatrice est un domaine où l'adhésion familiale est toujours délicate.

Concernant l'appréciation portée sur la qualité du soutien psychologique, elle est beaucoup plus sévère chez les professionnels (IS 2,4) que chez les parents (IS 3,7 pour la prise en charge de l'enfant et 3,5 pour l'aide apportée aux familles) – le ressenti des salariés exprime davantage un besoin non satisfait quant au soutien aux professionnels.

L'appréciation de la qualité de l'alimentation et des transports faite par les salariés coïncide avec celle portée par les familles : ceux qui ont connu le CME sont plus critiques que les ressortissants d'autres établissements.

D'une manière générale, l'étude comparative des résultats démonte sans ambiguïté un double préjugé qui laisserait à penser que les professionnels font preuve de complaisance dans l'évaluation de leur action et que les familles ont une vision négative de la prise en charge de leur enfant.

Satisfaction relative au climat relationnel

Le climat relationnel à l'IME l'Eoline est globalement bon (IS 3,4) quels que soit l'origine ou le secteur d'appartenance (variation entre 3,2 et 3,6).

Entre salariés : l'indice de satisfaction est globalement positif (IS 3,5) indépendamment des différents secteurs – aucun indice de satisfaction est inférieur à 3 – les relations intra-sectorielles les plus satisfaisantes se situent dans le secteur fonctionnel (IS 3,8) - concernant les relations inter-sectorielles, ce sont celles entretenues par le service « entretien » avec le secteur éducatif d'internat (IS 3,8) et le service « soins » (IS 3,8) qui apparaissent les plus satisfaisantes – il est à noter une hétérogénéité des relations entretenues entre le secteur fonctionnel et le secteur éducatif selon son affectation (externat ou internat), en effet les plus satisfaisantes se situent entre le secteur administratif et l'équipe éducative d'externat (IS 3,7 contre IS 3,1 pour le service « entretien ») d'une part et entre le service « entretien » et l'équipe éducative d'internat (IS 3,8 contre IS 3 pour le secteur administratif) – sans doute, une question de proximité !

Avec la hiérarchie : globalement, le rapport à la hiérarchie se traduit par des relations satisfaisantes tant avec les responsables éducatifs (IS 3,7) qu'avec la direction (IS 3,8) quels que soit l'origine ou le secteur d'appartenance (variation entre 3,5 et 4,2) – concernant plus précisément les responsables éducatifs, la relation est plus satisfaisante dans le secteur internat (IS 4) que dans le secteur externat (IS 3,1).

Avec les familles : les relations sont là encore satisfaisantes (IS 3,3) plus particulièrement pour le secteur fonctionnel (IS 3,6) et le secteur éducatif d'internat (IS 3,5) – on peut constater que la fréquence des contacts (pour l'équipe d'internat) favorise la relation.

Avec l'association : il s'agit sans doute du point le plus faible (IS 2,7) et plus particulièrement pour le secteur « soins » (IS 2,1) - là encore, une question de proximité ?

Satisfaction relative au climat socio émotionnel

La première constatation que l'on peut faire c'est la satisfaction partagée par tous les salariés de travailler à l'IME l'Eoline (IS 4) – cette satisfaction est la plus marquée pour le secteur fonctionnel (IS 4,4) et pour le secteur éducatif d'internat (IS 4,3) – on la retrouve également davantage pour le personnel issu d'autres établissements ou d'autres secteurs d'activité (IS 4,3) que pour le personnel issu du CME (IS 3,8) – il est intéressant de constater que l'indice de satisfaction est d'autant plus élevé que l'âge moyen est bas – on a peut-être là une manifestation de l'usure professionnelle.

La seconde constatation est l'indication d'un sentiment de reconnaissance ressenti par les professionnels tant sur le plan du travail effectué (IS 3,25), que de la fonction (IS 3,8) ou de la qualification (IS 3,4) – la plus part des salariés pense que leurs capacités sont bien utilisées (IS 3,4).

Dans le domaine des impressions négatives le personnel ne semble pas particulièrement touché (IS allant de 0,8 à 1,5), même si on peut remarquer quelques tendances : les sentiments d'impuissance et d'inutilité se retrouvent davantage chez les salariés issus du CME, dans l'équipe éducative d'externat et le secteur fonctionnel ; le stress se retrouve plutôt dans l'équipe éducative d'internat.

Globalement, le climat socio émotionnel est bon, des sentiments positifs sont ressentis le plus souvent (IS moyen : 3,6) et les sentiments négatifs ne sont éprouvés que rarement (IS moyen : 1,2). Cette étude n'exprime qu'une réalité collective, elle n'exclue pas la possibilité d'individus en difficulté (2 questionnaires traduisent une perception assez noire du vécu professionnel).

Affirmations relatives à la motivation

Le besoin d'actualiser ses connaissances est important (IS 3,6) – il se traduit davantage dans le secteur éducatif (IS 4,2 et 4,1) que dans le secteur « soins » (IS 3,3) et le secteur fonctionnel (IS 3,2).

La constitution d'une identité collective, traduite par le besoin de prendre la défense de l'établissement quand il est critiqué, est également bonne (IS 3,4) même si elle est beaucoup plus forte chez les salariés qui n'ont pas connu le CME (IS 4,1 contre IS 3) et dans le secteur éducatif (IS 3,6 et 4) par rapport au secteur « soins » (IS 2,8) et au secteur fonctionnel (IS 2,8).

L'aspiration à une évolution de carrière est assez importante (IS 3,1) et s'exprime plus chez les salariés qui ne sont pas issus du CME (IS 3,8 contre IS 2,7), ainsi que dans le secteur éducatif (IS 3,2 et 3,5) par rapport au secteur « soins » (IS 2,8) et au secteur fonctionnel (IS 2,6) – là encore, il n'est pas incohérent d'établir une corrélation avec la moyenne d'âge.

Le souhait de formation est exprimé par la plus part des salariés (IS 3,5) et ce indépendamment du secteur d'activité ou de l'origine (IS allant de 3,2 à 3,8).

Les ressentis négatifs comme la monotonie ou bien la dévalorisation ne sont que très peu exprimés (IS 1,1) – cependant on constate une tendance plus marquée dans le personnel issu du CME (IS 1,2 contre 0,8 pour les autres) et dans le secteur éducatif externat (IS 1,2 et 1,5) par rapport au secteur éducatif internat (IS 0,8 et 0,5).

Le sentiment de légitimité est partagé par tous les salariés (IS 3 en moyenne), mais elle est justifiée très différemment selon le secteur d'activité : la technique pour le secteur « soins » (IS 3,8 contre 2,4 pour la légitimité personnelle) et pour le secteur fonctionnel (IS 3 contre 2,6 pour la légitimité personnelle), la fonction pour le secteur éducatif d'internat (IS 2,8 contre 2,3 pour la légitimité technique et personnelle) et la personnalité pour le secteur éducatif d'externat (IS 3,3 contre 2,7 pour la légitimité technique). Pour résumer, le secteur « soins » et le secteur fonctionnel s'appuient d'avantage sur leur « savoir faire », le secteur éducatif sur leur savoir « être », quant au secteur éducatif d'internat il a un sentiment de légitimité plutôt faible car il ne s'appuie que sur une « autorisation de fonctionner ».

Le sentiment d'utilité est globalement ressenti que ce soit grâce au service rendu, au « savoir être » ou au rôle social (IS 3,1 à 3,5), mais on peut noter de grosses différences entre les secteurs d'activité. Ce sentiment est particulièrement ressenti par le secteur éducatif d'externat (IS 3,7 en moyenne), un peu moins par le secteur éducatif d'internat (IS 3,1 en moyenne) et par le secteur « soins » (IS 3,1 en moyenne) et beaucoup moins par le secteur fonctionnel qui ne considère que le service rendu (IS 2,4 en moyenne).

Cette partie du questionnaire traduit, au-delà des motivations, des différences de culture dont les facteurs déterminant sont l'âge, l'expérience professionnelle et le secteur d'activité.

Le secteur « soins » et le secteur fonctionnel sont assez proches culturellement dans le sens d'une prépondérance accordée à la technique, d'une conception procédurale de l'acte professionnel et une vision individualiste de la fonction. La formation est souhaitée plus dans le sens d'une amélioration des compétences que dans la perspective d'une évolution de carrière. Le secteur éducatif d'externat, dont la culture de référence reste emprunt de l'expérience CME, exprime davantage une légitimité personnelle que le secteur éducatif internat, dont l'affirmation professionnelle réside plus particulièrement dans un « esprit de corps » lié à une appartenance à l'Eoline. Dans le secteur éducatif, la formation est davantage envisagée comme un moyen de promotion personnelle.

Indicateurs de violence institutionnelle

Sur l'ensemble des items proposés (18), seuls 4 obtiennent une note moyenne égale ou supérieure à 1, qualifiant un comportement constaté rarement : crier très fort « après » un enfant (1,7) - exclure un enfant d'une activité, d'une sortie (1,1) - ne pas « voir » volontairement le besoin d'un enfant (1,1) - se moquer d'un enfant en sa présence (1).

Les résultats assez faibles obtenus traduisent une maîtrise de la maltraitance et en conséquence un climat respectueux des droits de l'enfant, même si l'existence des points évoqués nécessite évidemment qu'il y soit remédié. Il est à noter que quelques questionnaires montrent une réponse négative à l'ensemble des items, difficilement crédible à moins d'une grande naïveté, comme l'existence d'un questionnaire extrêmement « chargé » (11 items sur 18 dont la note est supérieure ou égale à 3, c'est-à-dire entre « quelques fois » et « très souvent »). Rappelons que tout citoyen, professionnel ou non, est dans l'obligation de signaler à l'autorité responsable (direction) toute constatation de violences ou maltraitements.

Evaluation de la relation avec les familles

A la question posée aux professionnels sur le fait d'associer les familles à leur action, une grande majorité pense que cela est important (48%) contre 29% qui estiment que c'est essentiel, 20% que c'est utile et seulement 3% que ce n'est pas indispensable (1 salarié sur l'ensemble du personnel). Les écarts entre les secteurs d'activité et selon l'origine du salarié sont relativement peu importants. On peut considérer qu'il existe une certaine concordance de vue quant à la nécessaire collaboration parents / professionnels.

Le bénéfice escompté de cette collaboration est principalement d'être un facteur de progression pour l'enfant (37%), élément particulièrement sensible pour le secteur éducatif d'internat (45%). L'application d'une stratégie partagée, qui exprime le mieux la notion de partenariat, est souhaitée à 25% par l'ensemble des salariés, et là encore davantage par l'équipe de l'internat (36%). Le souci d'établir un positionnement clair par rapport à l'enfant représente 22%, et ce davantage dans le secteur éducatif d'externat (20% contre 9% à l'internat), le secteur « soins » (26%) et le secteur fonctionnel (33%). Cette volonté que le rôle des personnes qui gravitent autour de l'enfant soit clairement défini est plus nettement exprimée par les salariés issus du CME (29%) que par les autres (14%). Par ailleurs, l'établissement de rapports plus faciles avec les familles est recherché par 14% des salariés. Cette conception, plus tactique que stratégique, est surtout ressentie par le secteur fonctionnel (33%) et à un degré moindre par le secteur éducatif d'externat (15%). Concevoir l'association entre professionnels et familles comme une valorisation de la profession ou un élargissement de la fonction n'a été exprimé dans aucun des questionnaires. Un seul salarié propose un autre bénéfice escompté : affirmer le droit d'être parent d'enfant handicapé.

Concernant les obstacles rencontrés dans l'établissement d'une véritable collaboration, ceux-ci reposent, selon les professionnels, principalement sur la difficulté qu'ont les parents de reconnaître le handicap de leur enfant (34%) et les conceptions très arrêtées qu'ils ont sur ce qui lui est nécessaire (26%). Cette perception est exprimée par l'ensemble des secteurs selon des déclinaisons différentes : le secteur éducatif d'externat pense que c'est surtout la méconnaissance des difficultés de leur enfant (50%) qui prime sur la réticence face aux propositions professionnelles (6%) alors que le secteur éducatif d'internat estime que les parents ont surtout des idées très arrêtées (45%) mais qu'ils ont une bonne conscience du handicap de leur enfant (11%), quant au secteur « soins » les perceptions sont partagées (29% et 35%).

Les points de tension repérables se situent au niveau de l'incompréhension, voire de l'agressivité des familles pour les secteurs éducatif externat (28%), internat (33%) et fonctionnel (33%). Pour le secteur « soins », l'agressivité est beaucoup moins ressentie (0%), par contre la non-acceptation des arguments professionnels est davantage perçue (12% contre 0% pour les autres secteurs).

L'objectif recherché par les professionnels lors des rencontres avec la famille est principalement l'établissement d'une relation de confiance (33%), plus particulièrement pour le secteur éducatif d'externat (41%) et pour le secteur fonctionnel (43%), et concernant l'origine des salariés, pour ceux issus du CME (40% contre 24%). A un degré moindre, les objectifs recherchés sont le projet de l'enfant (13%) et le soutien à la famille (13%). La connaissance de la famille (9%), la recherche d'information (9%) et le règlement des problèmes que pose leur enfant (5%) sont des objectifs très faiblement recherchés. En résumé, on peut dire que les familles sont davantage perçues comme « objets » d'une prestation (confiance, soutien) que comme partenaires (projet, adhésion) ou personnes « ressource » (information, aide).

En très grande majorité, le personnel de l'IME l'Eoline se sent insuffisamment formé à la conduite d'entretien avec les familles (77%). Cette perception est davantage ressentie par le secteur éducatif (80% et 100%) que par le secteur « soins » (60%). Le besoin ainsi exprimé, associé à la demande de formation souhaitée précédemment, justifiera amplement la mise en place d'une formation collective à ce sujet.

Estimation des capacités nécessaires à la prise en charge d'enfants polyhandicapés

Parmi les compétences énoncées dans l'enquête, le classement par priorité se fait comme suit :

1 – **La capacité d'écoute** – cette compétence est davantage classée en premier par le secteur éducatif (1^{ère} position en moyenne à l'externat comme à l'internat) que par le secteur «soins» et le secteur fonctionnel (3^{ème} position dans les deux cas) – elle est également nettement plus sensible pour les salariés issus du CME (citée 4 fois en 1^{ère} position) que pour les autres (citée qu'une seule fois).

2 – **La mise en application de valeurs personnelles** – même si cette qualité professionnelle n'arrive qu'en second quant à la moyenne établie, elle est citée globalement en 1^{ère} position dans 6 questionnaires sur 26 exprimés, ce qui est le meilleur score à ce niveau – c'est dans le secteur éducatif d'externat qu'elle semble privilégiée (2^{ème} position en moyenne et citée 3 fois sur 6 en premier) ainsi que pour les salariés issus d'autres établissements (1^{ère} position en moyenne et citée 5 fois sur 6 en premier).

- **La capacité d'établir une relation de confiance** – classée également en deuxième position par l'ensemble du personnel et quel que soit le secteur d'activité (avec une petite prépondérance pour le secteur éducatif d'externat et le secteur « soins ») – par contre, il existe une très grosse différence entre les salariés issus du CME (1^{ère} position en moyenne) et ceux issus d'autres établissements ou secteur d'activité (6^{ème} position) – ce constat est en parfaite cohérence avec les résultats obtenus à la question relative aux objectifs recherchés lors des rencontres avec les familles.

4 – **La disponibilité** – la nécessité de cette compétence est davantage exprimée par le secteur éducatif d'internat (2^{ème} position en moyenne) et le secteur fonctionnel (1^{ère} position) – cette perception est à rapprocher de la spécificité de ces deux secteurs qui sont peut-être les plus en prise avec l'inattendu et l'aléatoire.

5 – **La compétence technique** – placée en 1^{ère} position et citée 3 fois sur 4 par le secteur « soins », cette qualité professionnelle n'arrive qu'en 5^{ème} place en raison d'une mésestime dans les autres secteurs (classement allant de la 7^{ème} à la 10^{ème} place) – il s'agit là d'un véritable « fossé » culturel !

6 – **La capacité d'établir une relation chaleureuse** – cette compétence est répartie de façon équilibrée parmi les réponses obtenues, hormis le secteur fonctionnel qui la place en première position, ex aequo avec la disponibilité.

- **La capacité de communication et d'information** – cette compétence est également répartie de façon équilibrée parmi les réponses obtenues – le résultat relativement faible est à rapprocher de l'insatisfaction exprimée par le personnel à ce sujet – la conjugaison de ces deux indicateurs traduit une conception verticale de la communication et de l'information, alors que pour être efficace, elle doit être transversale et l'affaire de tous.

8 – **Les compétences théoriques** – il existe un écart de 3 places entre d'une part le secteur « soins » et le secteur éducatif internat (6^{ème}) et d'autre part le secteur éducatif externat et le secteur fonctionnel (9^{ème}) – le clivage concernant les compétences techniques se retrouve également ici - aucun salarié ne place cette compétence comme prioritaire.

9 – **L'accompagnement et le soutien psychologique de la famille** – s'il y a une certaine harmonie entre les différents secteurs d'activité sur ce point - aucun salarié ne place cette compétence comme prioritaire.

10 – **L'accompagnement et l'aide technique de la famille** – quels que soit le secteur d'activité (sauf le secteur fonctionnel) et l'origine des salariés, cette compétence est placée en 10^{ème} position.

Lorsque que l'on compare les deux enquêtes (familles et professionnels) sur ce chapitre (même tableau, même items), il est intéressant de constater la cohérence des résultats : il n'y a pas plus de deux places d'écart entre le classement effectué par les familles et celui des professionnels, à l'exception d'un seul item, la compétence technique (classée 2^{ème} par les familles et 5^{ème} par le personnel).