



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Date du Jury : *Février 2003*

**Instaurer une collaboration
parents/professionnels pour favoriser
l'intégration sociale de l'enfant accueilli
à l'IME**

Xavier COTTIN

Sommaire

INTRODUCTION :	1
<u>1- L'INTÉGRATION SOCIALE DE L'ENFANT HANDICAPE : UNE PRIORITÉ MAJEURE DES POLITIQUES SOCIALES ET MÉDICO-SOCIALES</u>	4
<u>1.1 De l'exclusion à l'intégration sociale</u>	4
<u>1.1.1 L'exclusion sociale de la personne handicapée :</u>	4
<u>1.1.1.1 l'âge de l'élimination :</u>	4
<u>1.1.1.2 L'âge de l'enfermement :</u>	4
<u>1.1.1.3 L'âge de la réintégration sociale :</u>	5
<u>1.1.2 L'intégration sociale au cœur du dispositif réglementaire en faveur des enfants présentant un handicap mental :</u>	5
<u>1.1.2.1 Définition de l'intégration sociale</u>	5
<u>1.1.2.2 D'une logique d'assistance au processus d'intégration</u>	6
<u>1.1.2.3 Une politique d'intégration scolaire qui montre ses limites</u>	7
<u>1.2 L'enfant présentant un retard mental</u>	8
<u>1.2.1 Le handicap est en premier lieu une notion sociale qui varie selon l'environnement</u>	8
<u>1.2.2 Du constat d'incurabilité à la notion d'éducabilité de l'enfant déficient intellectuel</u>	9
<u>1.2.2.1 Historique de la considération et de l'aide apportées aux enfants handicapés</u>	9
<u>1.2.2.2 Les débuts de la prise en charge des enfants handicapés : le rapport Léon BOURGEOIS de 1909</u>	10
<u>1.2.3 L'évolution des droits de l'enfant s'articule entre la famille et l'Etat</u>	12
<u>1.2.4 La classification des déficiences mentales permet d'identifier les besoins des enfants concernés</u>	13
<u>1.2.5 Les particularités de l'enfant présentant un retard mental moyen</u>	13
<u>1.3 La famille : un partenaire incontournable dans l'accompagnement de l'enfant</u>	16
<u>1.3.1 Une évolution réglementaire résolument tournée vers la reconnaissance du rôle de la famille</u>	16
<u>1.3.1.1 Le passage de la puissance paternelle à l'autorité parentale redéfinit l'importance de la famille dans l'éducation de l'enfant :</u>	16
<u>1.3.1.2 La Convention Internationale relative aux droits de l'enfant associe la famille</u>	16
<u>1.3.1.3 La loi 75-534 pose le principe de la prise en compte de la famille</u>	17
<u>1.3.2 La trilogie des annexes XXIV : « informer, soutenir et accompagner la famille »</u>	17
<u>1.3.2.1 Un tournant décisif sur le rôle de la famille</u>	17

1.3.2.2	<u>Précision du rôle de la famille dans la prise en charge de l'enfant</u>	17
1.3.3	<u>Une redéfinition de l'autorité parentale</u>	19
1.3.3.1	<u>Des parents informés</u>	19
1.3.3.2	<u>Des parents sujets de droit</u>	19
1.3.3.3	<u>Des parents associés</u>	19
1.3.3.4	<u>Vers une collaboration parents/professionnels</u>	20
1.3.4	<u>Les familles et les représentants des usagers sont associés au fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux</u>	20
1.3.4.1	<u>Le conseil de développement</u>	21
1.3.4.2	<u>Le conseil d'établissement</u>	21
1.3.4.3	<u>Le conseil de la vie sociale</u>	21
1.4	<u>La contribution de la famille dans le processus d'intégration sociale de l'enfant présentant un retard mental</u>	21
1.4.1	<u>La famille est le premier lieu d'intégration sociale</u>	21
1.4.1.1	<u>Le processus d'intégration de l'enfant ordinaire</u>	21
1.4.1.2	<u>La particularité de l'éducation de l'enfant présentant un retard mental</u>	22
1.4.2	<u>L'aide à apporter à la famille par l'IME dans le cadre de l'intégration sociale de l'enfant</u>	22
1.4.3	<u>Place et rôle des parents dans la préparation à la vie adulte de l'enfant</u>	23
1.4.3.1	<u>Les décisions des parents dans l'orientation de l'enfant</u>	23
1.4.3.2	<u>Le rôle des parents dans la construction de l'avenir de leur enfant</u>	23
1.4.3.3	<u>La tutelle ou la curatelle : Des mesures de protection sociale souvent attribuées aux parents</u>	24
	<u>Conclusion de la première partie</u>	25

2-	<u>L'IME DE TRÉGUIER : UN DIAGNOSTIC REVELATEUR D'UNE COHABITATION ENTRE PARENTS ET PROFESSIONNELS</u>	26
2.1	<u>Rôle et missions d'un institut médico- éducatif :</u>	26
2.1.1	<u>Définition de l'IME</u>	26
2.1.2	<u>Les caractéristiques d'une cohabitation</u>	26
2.2	<u>L'IME de Tréguier : une structure organisée à partir de la politique d'adaptation des années 60</u>	27
2.2.1	<u>Les origines de l'établissement</u>	27
2.2.2	<u>Un établissement organisé à partir de la politique d'intégration</u>	27
2.2.3	<u>Un site choisi en vue de garantir la protection de l'enfant</u>	28
2.2.4	<u>Une volonté de départ de favoriser l'accueil en externat</u>	28
2.3	<u>Une organisation favorisant peu l'intégration sociale des enfants :</u>	29
2.3.1	<u>Un espace monolithique :</u>	29
2.3.2	<u>Des familles très dispersées :</u>	29

2.3.3	<u>Un établissement confronté à des besoins hétérogènes</u>	30
2.3.3.1	<u>Une population marquée par une très grande diversité</u> :	30
2.3.4	<u>La non prise en compte des diversités ne favorise pas l'intégration sociale</u>	32
2.3.4.1	<u>Un calendrier et des rythmes collectifs</u> :	32
2.3.4.2	<u>Des transports communs à tous les enfants</u>	32
2.3.4.3	<u>Des activités communes</u>	33
2.3.4.4	<u>L'absence de stage et d'expérience en milieu ordinaire</u>	33
2.3.4.5	<u>L'importance du nombre de jeunes de plus de 20 ans</u>	33
2.3.5	<u>Des principes organisationnels et éducatifs qui ne favorisent pas l'adhésion des parents</u>	33
2.3.5.1	<u>La revendication de la gratuité</u> :	34
2.3.5.2	<u>La référence à la nécessité d'un lieu intermédiaire</u> :	35
2.3.5.3	<u>Une organisation construite à partir de l'école ordinaire</u> :	35
2.3.5.4	<u>Le respect de la confidentialité</u> :	35
2.3.5.5	<u>L'autojustification</u> :	36
2.4	<u>Analyse quantitative et qualitative des relations entre parents et professionnels à l'IME de TRÉGUIER</u>	37
2.4.1	<u>Les échanges collectifs programmés par l'IME</u>	38
2.4.1.1	<u>Le conseil d'établissement</u> :	38
2.4.1.2	<u>Les réunions de groupe d'enfants</u>	38
2.4.2	<u>Les échanges individuels programmés par l'IME</u>	38
2.4.2.1	<u>Les réunions d'entrée dans l'établissement</u>	38
2.4.2.2	<u>La réunion de synthèse</u>	39
2.4.3	<u>Les échanges collectifs non programmés par l'IME</u>	39
2.4.4	<u>Les échanges individuels non programmés par l'IME</u>	40
2.4.4.1	<u>Le carnet de liaison</u>	40
2.4.4.2	<u>L'appel téléphonique</u>	40
2.4.4.3	<u>Les rencontres</u> :	41
2.5	<u>Un contexte relationnel caractéristique d'une cohabitation</u>	42
2.5.1	<u>Les conséquences de la difficulté de repérer et d'identifier des acteurs</u> :	42
2.5.1.1	<u>Le terme de « parents »</u>	43
2.5.1.2	<u>Le terme de « professionnels »</u> :	43
2.5.1.3	<u>Les rapports Famille/Institution</u> :	44
2.5.2	<u>Le fonctionnement institutionnel</u>	45
2.5.2.1	<u>Le pouvoir d'une institution</u>	45
2.5.2.2	<u>L'institution totale</u>	45
2.5.3	<u>La « carrière » de l'enfant présentant un retard mental moyen ou sévère</u>	47
2.5.4	<u>La cohabitation est le prudent résultat d'une stratégie volontariste</u>	48

<u>Conclusion de la seconde partie</u>	50
<u>TROISIÈME PARTIE</u>	52
<u>3 - L'INTÉGRATION SOCIALE DE L'ENFANT DÉFICIENT INTELLECTUEL : UN PROJET PARTAGÉ PAR LES PARENTS ET L'INSTITUTION</u>	52
<u>3.1 La collaboration : une indispensable relation entre parents et professionnels pour favoriser l'intégration sociale de l'enfant déficient intellectuel</u>	52
3.1.1 <u>Difficultés et intérêts d'une collaboration entre parents et professionnels</u>	52
3.1.1.1 <u>La collaboration, un type de relations exigeant et engageant</u>	52
3.1.1.2 <u>Les premiers éducateurs de l'enfant sont les parents</u>	53
3.1.1.3 <u>Du parent « éducateur » au parent « tuteur »</u>	54
3.1.2 <u>La valorisation des rôles sociaux de l'enfant comme objectif d'une collaboration entre parents et professionnels</u>	54
<u>3.2 Une stratégie de direction pour passer d'une logique de cohabitation à une logique de collaboration</u>	56
3.2.1 <u>L'éthique au service de la collaboration</u>	56
3.2.1.1 <u>Aborder les questions d'éthique c'est tout d'abord en parler</u>	57
3.2.1.2 <u>Trois leviers de management au service de l'éthique</u>	58
3.2.1.3 <u>La déontologie dans la relation parents/professionnels</u>	60
3.2.2 <u>Instaurer une collaboration en redéfinissant les postulats de départ qui régissent les pratiques professionnelles</u>	61
3.2.2.1 <u>Les conditions de la participation des parents dans le respect de la gratuité</u>	61
3.2.2.2 <u>Intégrer les difficultés de communication des enfants pour redéfinir la place de l'IME comme lieu intermédiaire</u>	63
3.2.2.3 <u>Organiser l'IME sur un modèle allant au-delà de celui de l'école ordinaire</u>	64
3.2.2.4 <u>Assurer la communication dans le respect de la confidentialité</u>	66
3.2.3 <u>Application d'une méthodologie de travail visant à développer des stratégies de collaboration entre parents et professionnels</u>	67
3.2.3.1 <u>Le positionnement des parents</u>	67
3.2.3.2 <u>Le positionnement des professionnels :</u>	69
<u>3.3 Les axes d'actions visant à concrétiser la collaboration entre parents et professionnels dans l'objectif de l'intégration de l'enfant</u>	70
3.3.1 <u>Au niveau de l'Association ADAPEI 22</u>	71
3.3.1.1 <u>Les buts et les objectifs visés par l'association de parents</u>	71
3.3.1.2 <u>L'écriture du projet associatif</u>	72
3.3.2 <u>Au niveau de l'enfant :</u>	72
3.3.2.1 <u>Individualiser l'accueil et la prise en charge de l'enfant</u>	72

3.3.2.2 Intégrer le concept de temporalité :	73
3.3.2.3 Introduire l'évaluation des apprentissages des enfants	73
3.3.2.4 Multiplier les expériences en milieu extérieur	74
3.3.3 Les axes en direction des parents	75
3.3.3.1 Etablir une relation de confiance et de respect	75
3.3.3.2 Appliquer avec détermination les directives des annexes XXIV	75
3.3.3.3 L'application des mesures relatives aux droits des usagers et des familles	76
3.3.4 Au niveau des professionnels de l'établissement :	77
3.3.4.1 Apprendre à travailler avec les familles	77
3.3.4.2 Le rôle prépondérant du directeur dans une logique de collaboration	77
3.3.4.3 Identifier les références	78
3.3.4.4 Organiser le fonctionnement de l'établissement de manière à favoriser les relations avec les parents	78
3.3.4.5 Développer les nouvelles technologies facilitant l'information et la communication	79
3.3.4.6 S'inscrire dans des démarches innovantes :	79
CONCLUSION	80

Liste des sigles utilisés

ADAPEI	: Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales
AES	: Allocation d'Education Spéciale
AMP	: Aide Médico-Psychologique
CAT	: Centre d'Aide par le Travail
CCPE	: Commission de Circonscription Pré-scolaire et Élémentaire
CCSD	: Commission de Circonscription de l'Enseignement du Second Degré
CDES	: Commission Départementale d'Education Spéciale
CLIS	: CLasse d'Intégration Scolaire
CRAMB	: Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Bretagne
CREAI	: Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
CNEFEI	: Centre National d'Etudes et de Formation pour l'Enfance Inadaptée
COTOREP	: Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel
CIM	: Classification Internationale des Maladies
CTNERHI	: Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur le Handicap
DDASS	: Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS	: Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
FDT	: Foyer à double tarification
FISSAD	: Fédération des Institutions et Services Spécialisés d'Aide aux Adultes et aux Jeunes
FOA	: Foyer Occupationnel d'Accueil
GPEC	: Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
IME	: Institut Médico Educatif
MAS	: Maison d'accueil Spécialisé
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
PAUF	: Plan Annuel d'Utilisation des Fonds
PPET	: Projet Pédagogique Educatif et Thérapeutique
PRAC	: Programme Régional d'Actions Concertées
QI	: Quotient Intellectuel
SEES	: Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé
SESSAD	: Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
SETA	: Section d'Enfants ayant des Troubles Associés
UPI	: Unité Pédagogique d'Intégration

INTRODUCTION :

La question de l'intégration sociale d'un enfant porteur d'un retard mental moyen ou sévère s'inscrit dans une double dynamique :

Il convient d'accorder à l'enfant la capacité d'intégrer le monde ordinaire, d'y trouver des sources d'intérêts et des possibilités d'épanouissement et à partir de cette reconnaissance de lui donner les moyens de cette intégration.

Il faut d'autre part que la société elle-même manifeste la volonté nécessaire pour que cet enfant puisse s'y insérer.

Le mouvement d'intégration est donc par nature un processus complexe car il concerne simultanément l'individu et le groupe.

Depuis l'Antiquité jusqu'au XIX^{ème} siècle l'enfant handicapé était mis à part de la société. A partir du début du XIX^{ème} siècle et notamment par les conséquences du rapport Léon BOURGEOIS de 1909, l'intégration sociale de l'enfant handicapé est posée.

Le cheminement historique est long¹ mais témoigne d'une régulière progression dans la reconnaissance de l'identité de cet enfant et de ses droits. Une législation particulièrement abondante concourt à lui garantir la protection que ses fragilités justifient puis la promotion sociale qui le conduit à s'intégrer le plus possible dans le monde ordinaire.

Les parents de l'enfant se situent au cœur de cette problématique.

Longtemps ils ont été abandonnés à leur condition peu enviable, voir souvent accusés.

La solidarité nationale s'est engagée avec détermination, à partir de 1975 à leur donner le soutien qui leur était nécessaire et les moyens d'éduquer leur enfant.

L'intervention de l'Etat dans la prise en compte et l'éducation de l'enfant handicapé s'inscrit également dans le cadre du cercle familial au niveau de l'aide et de l'accompagnement des parents.

La professionnalisation de la prise en charge de l'enfant handicapé s'est élaborée sur une séparation, voir un retrait de ce dernier de sa famille. Cette séparation s'est traduite par une substitution des pouvoirs des parents aux pouvoirs des institutions. A partir de 1960, la politique dite « d'adaptation » accueillera les enfants concernés dans des internats le plus souvent éloignés de leurs familles.

Progressivement, et tout particulièrement à partir de 1989, l'affirmation de l'autorité parentale conduira à associer les familles à l'éducation de l'enfant. Mais de manière pratique, les

¹Annexe 1 : *Chronologie des droits de l'enfants* .

relations évoluent plus lentement. L'étude de la dynamique institutionnelle de l'IME de Tréguier, dont j'assure la direction depuis deux ans, montre que les parents et les professionnels communiquent peu.

L'objectif de ce mémoire est de montrer que les parents sont les entrepreneurs incontournables de l'intégration sociale de leur enfant, à plus forte raison lorsque ce dernier présente un handicap mental. Or, à ce jour, de par le poids de l'histoire et des pratiques mises en place, ces parents sont le plus souvent écartés de l'action menée par les professionnels de l'IME de Tréguier. Je montrerai comment une dynamique institutionnelle chargée d'accueillir leur enfant, en les tenant à l'écart, néglige la part décisive et prépondérante que ces derniers étaient à même d'apporter.

Faire intervenir les parents dans une institution, inscrire une continuité entre ce qui est fait dans la famille et ce qui est entrepris dans l'établissement ne relève pas que d'une bonne volonté commune ; ceci suppose l'application déterminée d'une stratégie.

C'est cette stratégie que je présente ici ; en décrivant le cadre dans lequel elle s'inscrit ; en relevant les éléments qui s'y opposent ; en énonçant les principes éthiques qui la conditionnent et en présentant les moyens de sa mise en œuvre.

Ce mémoire se divise en trois parties :

La première partie est consacrée à l'évolution du contexte législatif et réglementaire concernant l'enfant handicapé et sa famille. Cette partie présente les droits des enfants, la priorité de l'intégration sociale et les obligations des institutions vis-à-vis des familles. Les particularités de l'enfant présentant un retard mental moyen ou sévère y sont présentées.

La seconde partie a pour objet d'étudier, à travers un diagnostic, les relations qu'entretiennent actuellement les professionnels de l'IME de Tréguier avec les parents des enfants qui y sont accueillis. Cette partie s'attache à étudier les mécanismes institutionnels et les modes d'organisation mis en place afin d'évaluer leurs conséquences au niveau des relations avec les familles dans le cadre de l'intégration sociale de l'enfant. La cohabitation observée entre parents et professionnels entrave la personnalisation du projet de l'enfant et restreint ses perspectives d'évolution et d'intégration.

La troisième partie présente les attendus et les conditions d'une collaboration entre parents et professionnels au niveau de l'intégration sociale de l'enfant accueilli à l'IME. Cette partie souligne le rôle prépondérant du directeur de l'établissement dans la mise en œuvre de cette collaboration.

Ce mémoire s'appuie sur l'observation du fonctionnement de l'IME de Tréguier. Cet établissement accueille des enfants présentant un retard mental moyen ou grave. Il s'agit là d'une population spécifique pour laquelle le processus d'intégration sociale prend une dimension toute particulière. Cette intégration, jugée inconcevable jusqu'en 1975, devient aujourd'hui un objectif prioritaire. Cette priorité s'accompagne du rôle incontournable de la famille et plus particulièrement des parents.

1 - L'INTEGRATION SOCIALE DE L'ENFANT HANDICAPE : UNE PRIORITE MAJEURE DES POLITIQUES SOCIALES ET MEDICO-SOCIALES

1.1 DE L'EXCLUSION A L'INTEGRATION SOCIALE

1.1.1 L'exclusion sociale de la personne handicapée :

Au cours de l'histoire, le statut de la personne handicapée a considérablement évolué. EBERSOLD associe l'évolution de ce statut à l'évolution des sociétés et distingue, au cours des siècles, trois périodes qui caractérisent la condition réservée aux handicapés :

1.1.1.1 l'âge de l'élimination :

Il caractérise les sociétés antiques « *qui interprétaient la naissance d'enfants mal formés comme annonciatrice de possibilités de malheur et signe de la colère des dieux.* »² Le handicap est annonciateur de malheur : la personne handicapée, de par sa fragilité, est condamnée par abandon et manque de soins. Les sentiments de culpabilité et d'exclusion prédominent.

1.1.1.2 L'âge de l'enfermement :

Cet âge, qui couvre la période allant du moyen âge à la première moitié du XX^{ème} siècle, caractérise une période de ségrégation sociale où l'enfermement confine l'infirmes dans l'irresponsabilité. Durant cette longue période, l'enfermement de la personne handicapée prendra des formes différentes. La crainte de la contagion justifiera tout d'abord le retrait des personnes handicapées dans les léproseries où selon R.BURON « *se cumulent la prise en charge sociale et la ségrégation* », C'est cette période que M. FOUCAULT qualifie de « *grand renfermement* »³ Puis, dans une logique de réadaptation, les centres d'accueil s'organiseront non plus sur l'idée de l'isolement de la personne par crainte de contagion, mais sur une volonté de la protéger et de lui proposer un espace adapté à sa condition. En

² EBERSOLD. S. *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes*. Paris. Publication du CTNERHI. 1997. page 186

³ FOUCAULT.M. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Editions PLON. Collection 10-18. 1961. 308 pages

ce qui concerne plus particulièrement les enfants, cette période, à partir des années 1950 sera marquée, selon LESAIN-DELABARRE⁴ par « l'ère des châteaux », ou « l'âge de la pierre » et témoigne de l'accueil des populations dans de grandes propriétés rurales, éloignées des familles.

1.1.1.3 L'âge de la réintégration sociale :

La personne handicapée fait partie de la société. Elle y a ses droits et ses devoirs « *Il est notable que la réintégration sociale, désormais évoquée par les textes sanctionne une évolution considérable dans la conception du handicap : l'infirmes passe en effet du statut d'incurable décrété au siècle dernier au statut de ré-éducable* »⁵.

Le statut de la personne handicapée a donc fait l'objet au cours de l'histoire d'une transformation radicale. L'attitude actuelle de la société est d'intégrer le mieux possible la personne handicapée dans le monde ordinaire. A noter que la période d'enfermement est relativement récente et que les évolutions sociales sont lentes. Si certaines formes de handicaps sont mieux tolérées, d'autres, à l'instar de la déficience intellectuelle, font toujours l'objet de résistance. Une législation de plus en plus déterminée et centrée sur l'intégration sociale rappelle aujourd'hui cette obligation. Par ailleurs le rôle de la famille est reconnu. Elle est associée à la prise en charge de la personne handicapée et participe aux décisions la concernant.

1.1.2 L'intégration sociale au cœur du dispositif réglementaire en faveur des enfants présentant un handicap mental :

1.1.2.1 Définition de l'intégration sociale

La psychosociologie définit le terme d'intégration de la manière suivante « *A l'intérieur d'un groupe, l'intégration s'exprime par l'ensemble des interactions entre les membres provoquant un sentiment d'identification au groupe et à ses valeurs* »⁶

L'intégration sociale est donc le résultat d'un processus qui, à l'opposé de l'exclusion, conduit la personne à se construire une identité sociale comme membre d'un groupe.

R.BRIZAIS distingue l'intégration sociale de l'insertion sociale. « *L'intégration concerne le sentiment d'appartenance que le sujet éprouve à l'égard des groupes sociaux dans lesquels*

⁴ LESAIN –DELABARRE.J.M. *L'évaluation de la qualité des prises en charge et des services dans le champ de l'adaptation et de l'intégration scolaire*. CNEFEI. novembre 2001

⁵ LOUBAT J.R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris. DUNOD Page : 62

⁶ GRAWITZ.M. *Lexique de sciences sociales*. Dalloz. Paris. 1983. page 211

il est amené à vivre. L'appartenance est la condition sine qua non d'une identité sociale. Elle concerne la reconnaissance que le sujet fait de lui-même comme membre du groupe pris en référence.»⁷

Le processus d'intégration se construit sur trois niveaux :

- l'intégration physique : correspond à l'immersion « *Il s'agit par exemple de l'habitat dans des logements ordinaires* »⁸ Ce niveau d'intégration peut être conçu comme un niveau d'apprentissage. Il représente pour certains enfants déficients intellectuels leur inscription dans l'univers ordinaire de l'école.
- l'intégration fonctionnelle : C'est l'apprentissage des codes sociaux, des comportements, des savoir-faire et savoir-être...
- l'intégration sociale : « C'est le niveau le plus élevé car il suppose la participation à une collectivité sociale, des liens relationnels avec l'environnement.. »⁹.

L'intégration sociale chez l'enfant se définit comme un processus progressif et constant qui le conduit à intégrer les valeurs, les codes et les règles de son environnement. Le cadre familial constitue le premier niveau de cet environnement. Le rôle des parents dans la dynamique d'intégration de l'enfant est fondamental.

L'intégration sociale est un objectif prioritaire à tout accompagnement éducatif. Elle forme : « *L'ensemble des moyens qu'une société assure à ses membres pour les socialiser, c'est-à-dire faire partager surtout aux jeunes, les valeurs qu'elle privilégie, sa culture, en même temps que transmettre les connaissances nécessaires à l'épanouissement de leur personnalité* »¹⁰ La socialisation relève « *d'un processus par lequel les individus intégrés dans une société donnée, intériorisent les valeurs, normes, codes symboliques et font l'apprentissage de la culture en général, grâce à la famille et l'école mais aussi par le langage, l'environnement...* »¹¹

1.1.2.2 D'une logique d'assistance au processus d'intégration

Concernant les personnes handicapées, la loi 75-534 du 30 juin 1975 opère une rupture dans les logiques d'assistance en privilégiant le processus d'intégration :

Cette Loi manifeste le passage d'une logique d'exclusion à une logique d'intégration : La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des handicapés « *physiques, sensoriels et mentaux* »

⁷ BRIZAIS. R. *L'institution spécialisée ou le soin au quotidien*. A paraître

⁸ ZRIBI G, POUPEE FONTAINE. D. *Dictionnaire du handicap*. Rennes. Edition ENSP. 1996. page 170

⁹ ZRIBI G, POUPEE FONTAINE. D op cit. page 170

¹⁰ Article 2 de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948

¹¹ GRAWITZ .op. Cit. page : 333

a mis fin à l'emploi du mot infirme dans les textes officiels. Elle précise en son article premier : « *La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* »

Le décret 89-798 du 27 octobre 1989 réaffirme la priorité de l'intégration sociale des enfants quelque soit leur handicap. :

Ce décret précise : « *La prise en charge tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne sociale et professionnelle. Elle tend à assumer l'intégration dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle* »¹² L'article 8 de ce décret rappelle l'importance de cette intégration professionnelle et sociale et conduit les établissements à accompagner le jeune sur une durée minimum de trois ans après sa sortie.

1.1.2.3 Une politique d'intégration scolaire qui montre ses limites

Cette politique vient affirmer que la scolarisation est un droit fondamental. Le principe de l'intégration scolaire est légitimé par la loi du 30 juin 1975. Depuis cette date un ensemble de textes législatifs, dont tout particulièrement le décret 89-798 du 27 octobre 1989 et les différentes circulaires de l'Education Nationale n'ont cessé de confirmer ce principe. Le nombre et les contenus de ces textes témoignent de la priorité accordée à l'intégration des enfants et adolescents déficients handicapés « *Au-delà d'un lieu d'apprentissage, l'école est aussi un lieu d'intégration* »¹³. Toutefois, malgré les différentes réaffirmations de cette politique, le principe d'intégration scolaire pour les enfants présentant un retard mental se trouve fragilisé du fait de leurs capacités cognitives et de leur aptitude à s'intégrer dans l'univers scolaire. Si la CLIS montre aujourd'hui sa légitimité et son utilité, sa réalité repose sur une capacité de l'enfant à suivre un rythme proche de l'école ordinaire. Les enfants présentant un retard mental moyen s'inscrivent dans ce cycle d'intégration scolaire quelques années puis doivent être orientés, le plus souvent à l'issue des CLIS, vers l'âge de 12 ans, en IME. La problématique de l'intégration sociale des enfants présentant un retard mental moyen ou grave prend ici une dimension toute particulière dans la mesure où ces textes relatifs à l'intégration scolaire s'appliquent surtout à des enfants présentant soit un retard

¹² Article 2 des annexes XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

¹³ Mesure n° 1 du plan Handiscol' « *L'intégration des personnes handicapées dans une société respectueuse de leur dignité et soucieuse d'atténuer les désavantages de leur situation ne peut se réaliser que si, dès le plus jeune âge, tous les enfants apprennent à l'école à se connaître, à se côtoyer, à se respecter et à s'entraider.* »

mental léger, soit des difficultés autres qu'une déficience intellectuelle. Dès lors, deux dimensions préalables conditionnent l'intégration scolaire des enfants présentant un retard mental moyen ou grave :

- La participation active des familles :

Plus que pour tout autre, l'inscription de l'enfant déficient intellectuel dans le processus d'intégration scolaire relève du choix des parents. Ceux-ci devront dès le début de la scolarité de leur enfant choisir entre l'accueil en établissement spécialisé ou l'inscription dans le secteur de l'intégration scolaire.

- L'adaptation des mesures d'intégration aux capacités de l'enfant :

Que ce soit dans un processus d'intégration individuelle (l'enfant est intégré dans une classe ordinaire) ou dans un processus d'intégration collective (CLIS ou UPI) chaque parcours fait l'objet d'un projet individualisé.

Le parcours scolaire de l'enfant présentant un retard mental moyen observe des étapes et des rythmes particuliers. Le maintien de l'enfant dans ce cadre ordinaire est suspendu à la capacité de celui-ci à y trouver des intérêts. A ce niveau, les parents ont un rôle décisif déterminant.

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale recentre son action sur la promotion de l'usager.

Le principe directeur de la réforme est d'articuler harmonieusement l'innovation sociale et médico-sociale par une diversification de l'offre en adaptant les structures aux besoins (et non l'inverse). L'individualisation des services apportés à la personne concourt à une intégration adaptée à ses moyens.

1.2 L'ENFANT PRESENTANT UN RETARD MENTAL

1.2.1 Le handicap est en premier lieu une notion sociale qui varie selon l'environnement

Le mot handicap est un terme générique englobant des difficultés de nature, de gravités, de configuration et de causes très diverses. La définition retenue à partir du rapport BLOCH-LAINE en 1967 est « *Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses plus ou moins graves éprouvent des difficultés à être et à agir comme les autres...* »

La nouvelle définition du handicap apporte une dimension plus administrative : « *Est considérée comme handicapée, la personne jugée telle par la Commission départementale*

d'éducation spéciale (CDES) ou, pour les adultes, par la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) »¹⁴

Ce mot « handicap » vient de l'anglais : hand-in –cap = la main dans le chapeau, désignant un jeu de hasard pour désigner l'égalité des chances dans les courses hippiques. « *D'un coup du sort (le hasard d'un tirage) et donc d'une sorte de fatalité naturelle, nous voici passé à une régulation possible, à une volonté de maîtrise. Un déplacement de vocabulaire et voilà deux mondes différents qui s'opposent. Le monde de l'infirmité, celui de l'incapacité insurmontable et celui de l'atteinte compensée.* »¹⁵ Le handicap apparaît aujourd'hui comme un désavantage social que rencontre la personne et qui justifie une compensation. Les normes de jugement du désavantage social reposent sur un certain nombre de rôles que WOOD¹⁶ nomme « les rôles de survie ». Il s'agit de : « *l'orientation, la mobilité physique, les occupations, l'intégration sociale, l'indépendance économique* »¹⁷. L'environnement social, et plus particulièrement la famille en ce qui concerne l'enfant déficient intellectuel, occupe donc une place prépondérante dans la prise en compte et les réponses à apporter à l'individu en situation de handicap ou de désavantage.

1.2.2 Du constat d'incurabilité à la notion d'éducabilité de l'enfant déficient intellectuel

1.2.2.1 Historique de la considération et de l'aide apportées aux enfants handicapés

Avant 1909, l'Education Spéciale était organisée sur la base d'une distinction fondée sur la morale. La solution proposée passait par la contrainte de l'enfermement¹⁸. Les procédures d'institutionnalisation excluaient de la société tous les enfants « idiots ». Tout se passait comme si la mise à l'écart des anormaux s'appuyait sur la crainte d'une déformation des bons par le contact des mauvais et dont le produit serait synonyme de médiocrité. La création au sein de l'Education Nationale de classe de perfectionnement (C.P), par la loi française du 15 avril 1909 institue le concept d'enfant arriéré à l'école¹⁹. Cette constitution fait suite à la nouvelle classification des enfants et des adolescents suggérée par Binet et Simon qui, à l'aide de tests, généralisent une graduation de l'arriération scolaire. Entre 1909

¹⁴ JAEGER. M. *Guide de la législation en action sociale*. Dunod. Paris. 1999. page 111

¹⁵ STIKER.H. *Corps infirmes et sociétés*. Paris. Aubier. 1982. pages 163 à 166

¹⁶ WOOD. P propose en 1980 une classification internationale des handicaps pour l'OMS en définissant trois domaines : La déficience, l'incapacité et le désavantage.

¹⁷ EBERSOLD.S. *L'invention du handicap*. Op cit.page 19

¹⁸ FOUCAULT. M. *Histoire de la folie à l'âge classique*. page 54 à 81

¹⁹ VIAL.M, HUGON.M.A. *La commission Bourgeois (1904-1905)*. Paris. CTNERHI. 359 pages

et 1949, le modèle correctif, basé sur la rééducation va s'imposer. A partir de 1950, le *débile mental* n'est plus un incapable mais un sujet qui possède des aptitudes qu'il convient de développer et qui peut être intégré dans le monde ordinaire du travail. Cette orientation va être renforcée par les lois françaises du 3 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des handicapés et du 31 juillet 1963 relative à l'attribution d'Education Spéciale. C'est ce souci de réadaptation qui va asseoir la médicalisation dans le secteur de l'éducation spécialisée. Le rapport Bloch-Lainé publié en 1967 va influencer les missions éducatives du milieu protégé ²⁰. A partir de 1969, la volonté éducative du secteur médico-social va s'engager sur un mode bilatéral : le sujet devra s'accommoder à un groupe culturel et réciproquement la société devra s'adapter, se construire et se transformer au contact du handicap. La loi française d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juillet 1975 consacre de manière générale, la notion d'intégration par l'ouverture des structures sociales. Cette loi entend s'inscrire dans la lutte contre les exclusions des personnes handicapées mentales. La loi française d'orientation du 10 juillet 1989 (et essentiellement le décret 89-798 du 27 octobre 1989)²¹ signe une volonté de créer des liens entre les institutions spécialisées et le secteur scolaire. A partir de 1982, sous l'impulsion du secrétariat d'Etat de Ségolène ROYAL, un ensemble de circulaires visera à renforcer la dynamique de l'intégration scolaire. Le 20 avril 1999 paraîtra un ensemble de 20 mesures, groupées sous le terme « plan Handiscol' » et destinées à améliorer la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. La loi de juillet 1998 de lutte contre les exclusions aura pour objectif principal l'accès à tous aux droits fondamentaux et tout particulièrement en matière d'éducation, de formation, de culture, de protection de la famille et de l'enfance. La loi votée le 2 janvier 2002, dans le cadre de la rénovation de la loi de 1975, vient donner de nouveaux droits et garanties aux usagers. D'autre part elle apporte une nouvelle assise juridique aux établissements et services en les identifiant. Enfin, elle introduit l'obligation d'une évaluation faite tout d'abord en interne, puis validée par la suite par un organisme extérieur. Cette logique d'évaluation a pour effet d'obliger les institutions à s'interroger sur leur pratique et répondre aux exigences réglementaires.

1.2.2.2 Les débuts de la prise en charge des enfants handicapés : le rapport Léon BOURGEOIS de 1909

Il s'agit d'un rapport concernant tous les enfants qualifiés à l'époque « d'anormaux » . Créée le 4 octobre 1904, la commission BOURGEOIS du nom de son Président, a pour objet

²⁰ Rapport BLOCH-LAINE de 1967. Ce rapport soulève un des paradoxes des établissements spécialisés qui, par leur logique, stigmatisent et conduisent à une ségrégation de leur population.

²¹ - Annexes XXIV au décret n° 56-284 du 9 mars 1956

d'étudier « *les conditions dans lesquelles les prescriptions de la loi du 28 mars 1882 sur l'obligation de l'enseignement primaire pourraient être appliquées aux enfants anormaux des deux sexes* »²² Cette commission, lors de ses travaux, cherchera tout d'abord à classer les « anormaux » BINET répartit ces derniers en cinq groupes : les aveugles, les sourds muets, les anormaux médicaux, les arriérés de l'intelligence,²³ les instables.

Les anormaux médicaux se regroupent sous les termes d'idiots, de dégénérés, d'incurables ou d'inéducables. Sont arriérés médicaux : les crétins , les imbéciles (idiots du premier degré), les idiots du 2^{ème} degré et les idiots du 3^{ème} degré.

Les arriérés de l'intelligence sont définis comme « *Sujets qui, sans pouvoir être classés dans la catégorie des anormaux médicaux, sont en état de débilité mentale, ne possèdent qu'une intelligence ou qu'une responsabilité atténuée ne leur permettant pas d'acquérir à l'école commune et, par les méthodes ordinaires d'enseignement, la moyenne d'instruction primaire que reçoivent les autres élèves* »²⁴

Les travaux de cette commission qui élaborent les bases de l'éducation spéciale sont intéressants à plus d'un titre pour situer les efforts de l'époque relatifs à la prise en compte des enfants déficients. On y note tout particulièrement :

- Une prise en compte du handicap « par défaut ». l'enfant déficient n'apparaît que dans les conséquences de l'instruction obligatoire de 1882. C'est à partir du moment où l'instruction est devenue obligatoire que s'est posée la question de l'absence de certaines catégories d'enfants.
- Une approche nosologique qui montre ses limites. Si la classification des handicaps a montré ses intérêts au niveau de la reconnaissance de besoins, elle n'apporte pas de solution en soi.
- Les caractères d'incurabilité et d'inéducabilité des imbéciles et des idiots « *En ce qui concerne les imbéciles et les idiots, l'utilité d'un enseignement scolaire nous paraît très contestable...Les leçons des infirmiers suffiraient aux idiots que l'on doit dresser à manger proprement, à marcher et à ne pas gâter. Pour les imbéciles, à quoi bon apprendre à syllaber à des enfants qui ne comprendront jamais ce qu'ils liront* »²⁵.
- La relégation au secteur médical des enfants non intégrables dans le secteur de l'instruction

²² VIAL.M, HUGON.M.A. *La commission Bourgeois (1904-1905)*. Op cit. page 9

²³ Pour BOURNEVILLE, c'est la catégorie la moins malade des enfants idiots.

²⁴ VIAL.M, HUGON.M.A. *La commission Bourgeois (1904-1905)*. Op cit. page 205

²⁵ VIAL.M, HUGON.M.A. *La commission Bourgeois (1904-1905)*. Op cit.. page 207

- L'absence de la famille que ce soit au niveau du choix de l'orientation ou de l'accompagnement de leur enfant. A ce titre la conclusion du rapport précise «*Dans le cas où les parents feraient opposition à ce qu'un enfant que la commission propose d'éliminer de l'Ecole ordinaire fût placé dans une école de perfectionnement, ils resteront libres de lui faire donner l'instruction, soit chez eux, soit dans un établissement privé* »²⁶.

1.2.3 L'évolution des droits de l'enfant s'articule entre la famille et l'Etat

L'évolution des droits de l'enfant est liée au contexte historique et social au cours duquel le statut de ce dernier s'est édifié. Ces droits s'inscrivent dans la double dimension des relations de l'enfant vis-à-vis de ses parents et de l'appartenance de ce dernier à la société. Au-delà des transformations opérées, il m'a paru intéressant d'en étudier l'évolution et d'apporter en annexe la chronologie des textes de loi relatifs aux droits de l'enfant et plus particulièrement de l'enfant handicapé, en les associant à l'environnement politique et social de l'époque.

L'intégration sociale de l'enfant présentant un handicap s'inscrit dans l'évolution historique des rapports entre l'intime (la famille) et le collectif (la société). L'aide apportée à cet enfant relève de deux niveaux de solidarité :

- Le niveau de la communauté qui représente l'environnement immédiat dont tout particulièrement les parents et l'environnement familial. A l'origine l'enfant ne bénéficiait que de cette forme de solidarité basée sur une appartenance de l'individu au groupe primaire.
- Le niveau de la société qui se manifeste par l'intervention et l'aide de l'Etat. Cette aide qui fait l'objet de droits conduit à une intervention des politiques nationales dans la sphère familiale.

DURKHEIM désigne ces deux types de solidarité sous les termes de solidarité mécanique et de solidarité organique²⁷.

L'aide apportée à l'enfant handicapé s'articule entre le domaine privé que définit le cercle familial et le domaine public qui représente le milieu institutionnel. La chronologie que je présente en annexe marque ce double mouvement autour de l'enfant. Elle indique d'une part l'intervention de l'Etat dans l'organisation de la famille et d'autre part la participation des parents au fonctionnement des établissements ou services. Cet historique montre les modes de relations qui s'établissent progressivement entre les parents et les professionnels dans le cadre de l'éducation et du suivi de l'enfant.

²⁶ VIAL.M, HUGON.M.A. *La commission Bourgeois (1904-1905)*. Op cit. page 266

²⁷ DURKHEIM E. *De la division du travail social*. Paris. PUF.1986. Pages 73-74 et 100-1001

1.2.4 La classification des déficiences mentales permet d'identifier les besoins des enfants concernés

Le retard mental est défini comme : « *Arrêt ou développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période du développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire les fonctions cognitives du langage, de la motricité et des capacités sociales.* »

Les malformations congénitales et les anomalies chromosomiques sont classées dans « retard mental »

Cette classification comporte :

F 70 : Retard mental léger. (Q.I de 50 à 69). Cette forme de handicap aboutira vraisemblablement à des difficultés scolaires. Beaucoup de ces enfants, une fois adultes, seront capables de travailler, de maintenir de bonnes relations sociales et de s'intégrer à la société.

F 71 : Retard mental moyen (Q.I de 35 à 49). Ce type de retard conduira vraisemblablement à d'importants retards de développement dans l'enfance. De nombreux enfants de cette catégorie pourront acquérir des aptitudes scolaires, un certain degré d'indépendance et les capacités suffisantes pour communiquer. Adultes, ils auront besoin de soutiens, de niveaux variés, pour travailler et vivre dans la communauté. C'est cette catégorie d'enfants qui est principalement visée dans ce mémoire.

F 72 : Retard mental grave (Q.I de 20 à 34). Le retard mental grave suppose un besoin prolongé de soutien.

F 73 : Retard mental profond (Q.I au dessous de 20). On note une limitation très marquée des capacités de prendre soin de soi-même, de contrôler ses besoins naturels, de communiquer et de se déplacer.

A partir de cette classification il est possible de mieux répondre aux besoins des enfants concernés, d'organiser les services et les établissements appropriés et d'envisager les orientations.

1.2.5 Les particularités de l'enfant présentant un retard mental moyen

Les enfants présentant un retard mental moyen (F71) forment une catégorie toute particulière qui nécessite une éducation et un accompagnement spécifiques. Ces enfants,

dont le nombre est estimé à 360 dans les cinq départements bretons²⁸ se distinguent des autres catégories par un besoin constant d'aide et d'accompagnement. *«Leurs capacités intellectuelles et l'adaptation sociale peuvent changer et, même si elles sont médiocres, elles peuvent être améliorées par une formation et une rééducation appropriées. Le diagnostic doit être basé sur les niveaux fonctionnels constatés »*²⁹.

Le faible nombre d'enfants concernés, face par exemple aux enfants présentant un retard mental léger qui sur la même région Bretagne compte 697 enfants; les doutes longtemps exprimés sur leur capacité d'évolution³⁰ pourraient occulter cette population et interdire la spécificité d'une approche éducative.

C'est cette catégorie d'enfants qui est au centre de ce mémoire. Leurs spécificités, la nature de leurs besoins, les réponses que ces derniers nécessitent des aides adaptées et personnalisées.

Pour ces d'enfants qui présentent un retard mental moyen ou grave, l'accompagnement de la famille dans le processus d'intégration sociale prend une dimension toute particulière. Ces enfants n'entrent pas dans la catégorie des jeunes vivant des situations sociales difficiles et nécessitant une aide des professionnels dans la dynamique familiale. Ces enfants se distinguent aussi de ceux qui présentent un retard mental léger. Ces derniers, *« malgré d'importantes difficultés scolaires parviendront à maintenir de bonnes relations sociales et à s'intégrer dans la société »*³¹ Ils se distinguent encore des enfants présentant un retard mental profond pour lesquels l'éducation se recentre sur une autonomie limitée. La prise en compte et l'éducation de l'enfant présentant un retard mental moyen appelle une considération spécifique. Cette considération engage l'ensemble des intervenants qui concourent à son éducation dans un mode de relation étroit de manière à compenser le déficit de communication et optimiser le processus d'intégration.

Longtemps le projet d'une intégration sociale, pour ces enfants, présentant ce type de handicap, a été écarté dans la mesure où la nécessité du soutien constant écartait de telles ambitions.

Ce sont également ces enfants qui aujourd'hui se trouvent à la limite du processus de l'intégration scolaire. Si la plupart d'entre eux ont débuté dans le cycle ordinaire un début de scolarité, ils s'en sont trouvés rapidement écartés du fait de leur difficulté à accéder aux

²⁸ CRAMB. *Rapport de synthèse-Annexe XXIV. Les instituts Médico -Educatifs et les SESSAD en BRETAGNE -Etude réalisée dans le cadre du PRAC.* Rennes. Novembre 1998

²⁹ CRAMB. *Rapport de synthèse-Annexe XXIV* . op cit. page 21

³⁰ Il s'agit justement de la population que le rapport BOURGEOIS de 1909 définissait comme l'ensemble des enfants pour lesquels l'éducation était sans intérêt.

³¹ CRAMB. *Rapport de synthèse-Annexe XXIV*. op cit. page 21

exigences cognitives de l'école et tout notamment aux données abstraites. C'est ce que C.GARDOU appelle « *Une insertions scolaire problématique* »³²

Les relations entre les professionnels et les parents de ces enfants qui se trouvent à la marge des processus d'intégration doivent s'établir à partir des spécificités de leur handicap. Leur situation intermédiaire les rend doublement marginalisés. L'accès aux apprentissages pour ces enfants, exige plus que pour tout autre, le partenariat des parents dans la mesure où le rôle de ces derniers va au-delà de l'éducation ordinaire. Ceci se retrouve au niveau de la personnalisation globale des aides apportées à l'enfant.

Les enfants présentant un retard mental moyen sont très différents les uns des autres. Ils ont tous des difficultés et des capacités diverses qui fait qu'il est difficile d'établir une caractéristique moyenne qui puisse définir l'ensemble. Toutefois, chez ces enfants, le besoin d'accompagnement est constant : même si l'enfant manifeste une certaine autonomie, la présence de l'adulte s'avère indispensable au niveau de la surveillance et la sécurité.

Les particularités suivantes caractérisent ces enfants :

- Une lenteur d'assimilation et un besoin constant d'être stimulés
- Un déficit de communication important. L'enfant parle peu ou pas. Il présente des difficultés à s'exprimer par des signes ou des gestes qu'il faut savoir interpréter.
- Une capacité très limitée à conceptualiser ou à saisir des données abstraites.
- Des difficultés de repérages dans l'espace et dans le temps.
- La présence de nombreux stéréotypes représentant des formes d'expression qui demandent à être comprises par l'entourage.
- Un manque de défense face à l'adversité.

Ces différents points marquent l'importance des parents. Eux qui connaissent mieux que quiconque leur enfant (surtout dans la petite enfance) qui, par un partage de l'expérience, parviennent à comprendre son langage et qui en sont les interprètes.

³² GARDOU.C *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visage -2*. Ramonville.ERES.1996. page 116

1.3 LA FAMILLE : UN PARTENAIRE INCONTOURNABLE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT

1.3.1 Une évolution réglementaire résolument tournée vers la reconnaissance du rôle de la famille

1.3.1.1 Le passage de la puissance paternelle à l'autorité parentale redéfinit l'importance de la famille dans l'éducation de l'enfant :

Durant des siècles la puissance paternelle a constitué le pilier de la famille. Le père avait un droit de vie ou de mort sur ses enfants. A partir de 1810, le code pénal envisage, dans des cas très limités, la déchéance paternelle. La loi du 19 avril 1898 autorise la justice à intervenir dans une famille en cas de maltraitance d'enfant. La loi du 24 juillet 1898 vient compléter la loi du 19 avril qui réprime les violences commises sur les enfants. L'intervention de l'Etat dans une affaire d'enfant n'est plus considérée comme un abus de pouvoir. La loi du 4 juin 1970 relative à l'abolition de la puissance paternelle et à l'instauration de l'autorité parentale, transforme la domination du père en droits et devoirs des parents. Cette loi vient affirmer l'importance incontournable de ces derniers (les parents sont toujours les parents) quelque soient les difficultés rencontrées. Ils ont, selon P.VERDIER, « *Une sorte de droit d'auteur* »³³.

1.3.1.2 La Convention Internationale relative aux droits de l'enfant associe la famille

La Convention internationale des droits de l'enfant du 20 novembre 1989 consacre la reconnaissance à l'enfant d'un certain nombre de droits civils, politiques, sociaux, économiques et culturels. Ainsi l'enfant se voit reconnaître le droit à une identité, à une famille, au respect de la vie privée, à une protection contre toute violence. Cette convention rappelle le droit premier de l'enfant d'avoir une famille .« *La responsabilité d'élever l'enfant et d'assurer son développement, incombe en premier chef aux parents...les États accordent l'aide appropriée aux parents dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe d'élever leur enfant* »³⁴

La convention déclare que les parents ont vis-à-vis de leur enfant, des responsabilités, des droits et des devoirs. « *Les États parties respectent la responsabilité, le droit et le devoir qu'ont les parents ou, le cas échéant, les membres de la famille élargie ou de la*

³³ VERDIER.P. *les familles et les professionnels*. Lien social n° 303 du 20 avril 1995

³⁴ Article 18 de la convention des droits de l'enfant .

communauté (...) de donner à l'enfant (...) l'orientation et les conseils appropriés à l'exercice des droits que lui reconnaît la présente Convention »³⁵

1.3.1.3 La loi 75-534 pose le principe de la prise en compte de la famille

Cette Loi intègre la famille comme l'un des partenaires de l'obligation nationale visant l'aide à apporter aux enfants et adultes handicapés : *« Les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, (...) associent leur interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables »³⁶*

1.3.2 La trilogie des annexes XXIV : « informer, soutenir et accompagner la famille »

1.3.2.1 Un tournant décisif sur le rôle de la famille

Le décret n°89-798 du 27 octobre 1989 marque un tournant décisif sur le rôle de la famille dans la prise en charge de l'enfant. La circulaire d'application précise le rôle de la famille dans la prise en charge *« les annexes XXIV au décret du 9 mars 1956 (rénovées en 1988 et 1989) ainsi que la circulaire d'application portant modification des conditions de prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels définissent 10 priorités, au premier rang desquelles figure la définition du rôle de la famille de chaque enfant dans la prise en charge. L'approche est ici singulière : il ne s'agit pas de travailler avec chaque famille en particulier. Le tableau ci-après décline les divers aspects dans ces textes qui ont une valeur cruciale, notamment pour ce qui est de la place de l'information délivrée aux familles mais aussi pour ce qui touche à la multiplicité des occasions offertes à une collaboration légitime avec les familles »³⁷*

1.3.2.2 Précision du rôle de la famille dans la prise en charge de l'enfant

La circulaire 89-17 du 30 octobre 1989, précise la modification des conditions de prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les

³⁵ Convention relative aux droits de l'enfant - Article 5

³⁶ Article 1 de la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975

³⁷ LESAIN-DELABARRE. *La communication des institutions avec les familles: un enjeu pour l'adaptation et l'intégration scolaires*. Suresnes. CNEFEI. Extrait n° 3 de la Nouvelle Revue de l'adaptation et de l'intégration scolaires. 7 décembre 2001. Disponible sur Internet <http://netia62ac-Lille.fr/ccpe-calais/articles/lesain01b.htm>

établissements de services d'éducation spéciale. LESAIN DELABARRE voit dans cette présentation du rôle de la famille au niveau de la prise en charge de l'enfant, non seulement une liste des obligations mais aussi « *dans ce texte qui a une valeur cruciale (...) tout ce qui touche à la multiplicité des occasions offertes à une collaboration légitime avec les familles.* »³⁸

Ces précisions qui s'articulent sur les quatre niveaux de l'information, de l'association, du soutien et de l'accompagnement de la famille s'établissent de la manière suivante :

- Information de la famille

Définition de procédure d'information sur la prise en charge

Prise en compte de la diversité des domaines d'information

Déontologie et respect du secret médical

Diffusion des bilans aux familles

- Bilan sur l'état de santé
- Bilans d'acquisition scolaires et autres
- Bilans d'activité

Respect de la responsabilité parentale

- Association de la famille

Association aux phases d'élaboration du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique (PPET)

Association à la mise en œuvre du PPET

Association au suivi régulier du projet individuel

Association à l'évaluation

Processus de régulation et de définition des rôles respectifs entre professionnels et parents

- Soutien de la famille

Accompagnement de la famille

Accompagnement de l'entourage habituel de l'enfant

Mise en place et précisions des fonctions du service d'éducation et de soins spécialisés à domicile

- Maintien et facilitation des contacts avec la famille

Processus de maintien de l'enfant dans sa famille

Processus de justification de l'internat

Prise en compte de la lourdeur de l'internat pour la famille

Analyse de l'absence d'accueil chez la famille

³⁸ LESAIN DELABARRE. *La communication avec les familles*. op cit. page 5

Clarification des conditions de préconisation d'une mise à distance par rapport à la famille

Suite donnée aux demandes de relais temporaire exprimées par la famille

Clarification des priorités données à l'externat, au semi-internat au SESSAD

Rapprochement des implantations des lieux de vie familiaux

Rapprochement des services ou personnes se substituant à la famille

Ces préconisations de la circulaire de 1989 constituent un véritable programme de travail destiné à associer le plus possible la famille à l'accompagnement de l'enfant accueilli dans un établissement médico-social. La précision et le caractère concret de ces préconisations donnent à ce jour aux institutions médico-sociales tous les outils nécessaires à leur application.

1.3.3 Une redéfinition de l'autorité parentale

1.3.3.1 Des parents informés

La loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées précise « *Les personnes titulaires de l'exercice de l'autorité parentale sont informées dans le respect des règles déontologiques, lorsqu'un handicap est suspecté, décelé ou signalé chez ce dernier, notamment au cours des examens médicaux prévus à l'article L 164, de la nature du handicap et de la possibilité de l'enfant d'être accueilli dans des centres spécialisés...* »³⁹

1.3.3.2 Des parents sujets de droit

La loi du 6 juin 1984 relative aux droits des familles dans leurs relations avec les services chargés de la protection de l'enfance (reconnaissance des parents comme sujets de droits) aura pour objectif « *de sortir d'une logique d'assistance et d'exclusion en créant des conditions de nature à favoriser de nouveaux rapports entre les institutions et les usagers considérés comme responsables par delà la dépendance dans laquelle ils peuvent se trouver* »⁴⁰ L'avis des parents devient une obligation légale.

1.3.3.3 Des parents associés

La loi du 23 décembre 1985 vient consacrer l'égalité des parents dans la gestion des biens des enfants mineurs. Puis, en 1996, la Loi, dite loi MATTEI du 5 juillet substitue de manière symbolique le « retrait » de l'autorité parentale à la « déchéance » de l'autorité parentale.

³⁹ Loi n° 75-534 du 30 juin 75. Chapitre 1. Article 3

⁴⁰ Exposé des motifs de la loi du 6 juin 1984

L'article 3 de cette circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989 fait apparaître la volonté explicite du législateur d'associer la famille à toutes les décisions concernant l'enfant et « *d'ôter aux établissements toute idée de substitution de l'autorité parentale* »⁴¹.

1.3.3.4 Vers une collaboration parents/professionnels

Un rapport en date d'octobre 2001 remis à Madame la Ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées vient rappeler la nécessaire collaboration entre les familles et les institutions « *Il est nécessaire de faire évoluer les pratiques professionnelles pour obtenir une collaboration des familles pour les projets concernant leurs enfants , en veillant à associer au mieux la responsabilité parentale et les exigences de la protection de l'enfance. Cela nécessite de promouvoir une démarche co-éducative par le développement d'espaces de travail novateurs, respectueux des savoirs de chacun, en vue de construire un projet d'avenir pour l'enfant et pour sa famille. Une telle approche peut contribuer à modifier le regard que les parents portent sur les professionnels et sur les institutions, mais aussi celui que portent les professionnels sur les parents et sur les enfants* »⁴².

La nature des liens entre les parents et l'enfant se sont profondément transformés. Les parents n'exercent plus une domination. Le droit, jusqu'ici discrétionnaire est transformé en une fonction faite de droits, de devoirs et de responsabilités destinés à satisfaire non l'intérêt personnel ou familial du parent mais celui de l'enfant. L'administration légale est désormais exercée conjointement par la mère et le père.

1.3.4 Les familles et les représentants des usagers sont associés au fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux

A partir de 1980, une succession de dispositions réglementaires viennent renforcer la participation des usagers au fonctionnement des établissements. On note tout particulièrement :

⁴¹ JANVIER.R, MATHO.Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*. Paris. Dunod.2002. page 65.

⁴² ROMEO.C. *L'évolution des relations parents professionnels dans le cadre de la protection de l'enfance*. Paris Octobre 2001 Rapport remis à Madame la Ministre déléguée à l'enfance et aux personnes handicapées.

1.3.4.1 Le conseil de développement

La loi du 6 janvier 1986 relative à l'adaptation de la législation sanitaire et sociale aux transferts des compétences en matière d'aide sociale et de santé. Cette loi dite « Loi particulière » à son article 2 prévoit la création d'un « *Conseil du développement comprenant des représentants des usagers, notamment des personnes âgées et des personnes handicapées ainsi que des associations concernées...* »

1.3.4.2 Le conseil d'établissement

Le décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissements des institutions sociales et médico-sociales mentionnés à l'article 3 de la loi 75-535 du 30 juin 1975. Ce décret porte sur la compétence du conseil d'établissement « *qui donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant l'établissement* »⁴³

1.3.4.3 Le conseil de la vie sociale

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 redéfinit les droits fondamentaux des personnes incluant la participation de l'utilisateur et de son entourage à la conception et à la mise en œuvre de sa prise en charge. Parmi ces mesures figure le conseil à la vie sociale qui « *symbolise les relations établies entre les différents acteurs. A la fois lieu d'information et de débats, il peut permettre aux usagers ou à leurs parents de questionner les projets, d'apporter leurs expériences...* »⁴⁴

1.4 LA CONTRIBUTION DE LA FAMILLE DANS LE PROCESSUS D'INTEGRATION SOCIALE DE L'ENFANT PRESENTANT UN RETARD MENTAL

1.4.1 La famille est le premier lieu d'intégration sociale

1.4.1.1 Le processus d'intégration de l'enfant ordinaire

La famille exerce un rôle fondamental et imminent dans l'éducation de l'enfant ordinaire. Cette famille est le premier lieu d'intégration sociale. C'est à partir de ce cercle restreint que l'enfant acquiert progressivement les éléments nécessaires à son éducation et à son intégration sociale. L'enfant s'approprie ces éléments grâce aux stimulations de son

⁴³ Article 2 du décret 91-1415 du 31 décembre 1991

⁴⁴ JANVIER.R, MATHO.Y. op cit. page 108

environnement. Les apprentissages fondamentaux comme la propreté, la marche, la parole...sont assurés par les parents au moyen de stimulations et d'imitations. La pédagogie montre le rôle capital des parents dans le développement de l'enfant tant sur le plan cognitif que sur la socialisation.

1.4.1.2 La particularité de l'éducation de l'enfant présentant un retard mental

L'éducation de l'enfant présentant un handicap mental pose une difficulté particulière dans la mesure où les parents ne peuvent faire référence aux approches éducatives habituelles. Le développement de l'enfant s'effectue en dehors du schéma commun. Cette marginalisation et cette perte des repères conduisent les parents à solliciter l'intervention des professionnels de « l'éducation ». Cette intervention peut rapidement devenir intrusive (surtout si l'intervenant se définit comme « éducateur ») et amener les parents à douter de leurs propres capacités à éduquer leur enfant. Or le rôle de la famille dans l'éducation de l'enfant, quelque soit son handicap est éminent « *La famille n'est pas un partenaire comme un autre mais un partenaire génétique qui a des liens essentiels avec les usagers* »⁴⁵

1.4.2 L'aide à apporter à la famille par l'IME dans le cadre de l'intégration sociale de l'enfant

L'intégration sociale de l'enfant est une mission importante de l'IME et cette mission, comme le confirme LOUBAT, doit intégrer la participation de la famille.⁴⁶ Le processus d'intégration sociale de l'enfant suppose une mobilisation de tous les intervenants. La famille joue à ce niveau une place primordiale dans la mesure où elle représente le premier lieu d'intégration de l'enfant. C'est à partir de ce cercle restreint qu'il va pouvoir s'ouvrir progressivement au monde extérieur, s'engager dans « *l'apprentissage des mœurs et des normes sociales.* »⁴⁷ Cet apprentissage social suppose l'engagement de tous les acteurs et prend toute son efficacité dans l'engagement de tous. Prenons l'exemple simple et concret de l'apprentissage de la bicyclette. A l'IME de Tréguier, les enfants apprennent à faire du vélo et la plupart d'entre eux parviennent à utiliser l'engin avec assurance. Cet exercice peut se limiter à une simple activité sportive réalisée dans l'établissement. Il peut avoir une finalité plus grande. Apprendre à faire de la bicyclette, c'est apprendre à se déplacer, c'est imaginer que plus tard l'enfant aura peut-être l'usage d'une mobylette...Dans cette optique, ce qui est appris à l'IME doit être poursuivi et expérimenté en famille. Et puis, l'hypothèse que l'enfant

⁴⁵ LOUBAT.J.R. op cit. page :221

⁴⁶ LOUBAT.J.R. op cit. page :107

⁴⁷ LOUBAT.J.R. op cit. page :109

puisse avoir sa propre bicyclette et l'utiliser à la fois dans sa famille et dans l'établissement est envisageable

1.4.3 Place et rôle des parents dans la préparation à la vie adulte de l'enfant

Le rôle des parents dans l'éducation de l'enfant déficient intellectuel va bien au-delà de l'accompagnement éducatif quotidien. Ces derniers interviennent, du fait du handicap de leur enfant, entre autres, à trois niveaux décisionnels d'une importance prépondérante sur l'intégration sociale de ce dernier : Il s'agit du choix de l'orientation, du choix du lieu de vie et du choix de la protection tutélaire.

1.4.3.1 Les décisions des parents dans l'orientation de l'enfant

L'arbitrage des parents dans les décisions des différentes commissions CDES, CCPE, CCSD et COTOREP est déterminant pour l'orientation et l'avenir de l'enfant . La Commission Départementale d'Education Spéciale est une instance dont le rôle est défini par la loi du 30 juin 1975. Cette commission a pour tâche *« de désigner les établissements ou service dispensant l'éducation spéciale correspondant aux besoins de l'enfant et qui sont en mesure de l'accueillir »*⁴⁸ L'avis des parents au niveau de cette commission est déterminant. *« Lorsque les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé font connaître leur préférence pour un établissement ou un service dispensant l'éducation spéciale correspondant à ses besoins et en mesure de l'accueillir, la commission est tenue de faire figurer cet établissement ou service au nombre de ceux qu'elle désigne, quelle que soit sa localisation »*⁴⁹ D'autres commissions suspendront leur arbitrage à l'avis des parents. Il en est ainsi de la CCPE, de la CCSD et de la COTOREP. Ces commissions posent des orientations décisives qui détermineront les aides et les modes d'accueil de l'enfant. L'importance de l'avis des parents est donc déterminante. La qualité des relations entre les parents et les professionnels s'avère ici indispensable dans l'intérêt de l'enfant.

1.4.3.2 Le rôle des parents dans la construction de l'avenir de leur enfant

Les connaissances d'aujourd'hui sur la vie menée par les adultes déficients intellectuels doivent éclairer les pratiques éducatives. La loi de 1975, appliquée depuis plus de 25 ans, a eu des conséquences sensibles sur le statut social des personnes handicapées mentales et a transformé leur mode de vie. Ces personnes, alors rejetées, s'intègrent aujourd'hui dans le tissu social suivant leur degré d'autonomie. Certaines d'entre elles vivent en appartement,

⁴⁸ ZIBRI G, POUPEE-FONTAINE. D. op cit. page 83

⁴⁹ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975. Chapitre 1. Article 6

soit seules, soit en couple, d'autres sont hébergées en foyer où un maximum d'autonomie, compte tenu de leurs capacités, leur est accordée. La réflexion sur le devenir des enfants handicapés mentaux doit s'appuyer sur cette riche expérience qui permet d'anticiper sur leur vie adulte. Dans une étude réalisée à Tréguier sur les relations de voisinage des personnes travaillant en CAT, M. CALVEZ⁵⁰ a mis en évidence l'importance du contexte social dans le mode d'intégration de la personne handicapée.

1.4.3.3 La tutelle ou la curatelle : Des mesures de protection sociale souvent attribuées aux parents

La question de la protection sociale est centrale en ce qui concerne l'avenir des enfants présentant un retard mental moyen ou profond. Ces enfants, à partir de 18 ans auront besoin d'une aide tout au long de vie. Cette protection sociale, suivant la décision du Juge peut être une curatelle (voire curatelle renforcée) ou une tutelle. L'étude menée sur ce sujet auprès des jeunes de l'IME de plus de 18 ans et des adultes accueillis dans les établissements de l'Association ADAPEI 22 montre que c'est le parent qui est le plus souvent nommé tuteur ou curateur de son enfant. Ceci atteste de l'importance du rôle du parent dans la mission d'intégration sociale de son enfant. Un rôle qui dépasse de loin celui d'un parent ordinaire

⁵⁰ CALVEZ. M. *Gens de la ville, Gens du CAT- Essai d'analyse culturelle*. IRTS. Rennes 1990. 233 pages

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE

L'évolution de l'intégration de l'enfant déficient intellectuel dans la société et la nature de ses relations avec sa famille s'inscrit dans un double mouvement :

Tout d'abord cette intégration sociale s'élabore au niveau de la reconnaissance progressive de l'identité de cet enfant et de ses droits propres. L'enfant, même lourdement handicapé devient un être perfectible, et éduicable. L'intégration sociale s'inscrit comme un objectif prioritaire légal rompant avec la condition d'exclusion dans laquelle se trouvait la personne handicapée.

D'autre part, la famille, à l'origine omnipotente, voit progressivement ses pouvoirs vis à vis de son enfant diminuer au profit du rôle de l'Etat par une législation de plus en plus interventionniste.

Cette logique d'une présence affirmée de l'Etat, aboutira jusqu'aux années 1980 à viser, prioritairement l'intérêt de l'enfant au détriment de sa famille.

Cette politique, appliquée en priorité dans le domaine de l'enfance en danger et de l'aide sociale, conduira l'ensemble du secteur médico-social à privilégier la protection de l'enfant aux rôles des parents qui dans certains cas pouvaient être alors déchus de leur droit.

A partir de 1984 et, en ce qui concerne tout particulièrement le secteur médico-social, en 1989, un renversement de logique apparaît. Le rôle des parents dans l'éducation de l'enfant est réaffirmé. Le décret de 1989 impose aux institutions médico-sociales accueillant des enfants un travail de partenariat avec les familles.

« La famille reste à famille ». L'aide apportée à l'enfant passe par l'aide apportée aux parents. Le regard se modifie. Confrontés aux difficultés de leur enfant, les parents ne sont plus déchus de leur droit. Leur rôle est conforté. Il appartient aux professionnels de les aider à assurer la responsabilité éducative. L'importance de la famille est reconnue et sa participation à l'éducation de l'enfant s'avère indispensable.

Un double mouvement s'effectue ainsi autour de l'enfant déficient handicapé : Un processus d'intégration sociale et une reconnaissance du rôle prépondérant de la famille dans son éducation. C'est au carrefour de ces deux dynamiques que les acteurs du secteur social et médico-social doivent concevoir l'aide à apporter à l'enfant handicapé et à sa famille.

L'enfant présentant un retard mental moyen qui toute sa vie nécessitera un soutien particulier doit bénéficier d'une éducation et d'un apprentissage à la vie sociale adapté à ses possibilités. Les interventions des professionnels doivent s'inscrire au niveau législatif dans l'affirmation des textes relatifs aux droits de l'enfant et de sa famille, et au niveau stratégique dans une collaboration étroite avec ses parents.

2 - L'IME DE TREGUIER : UN DIAGNOSTIC REVELATEUR D'UNE COHABITATION ENTRE PARENTS ET PROFESSIONNELS

2.1 ROLE ET MISSIONS D'UN INSTITUT MEDICO- EDUCATIF :

2.1.1 Définition de l'IME

L'IME est une structure spécialisée relevant du ministère des affaires sociales destinée à la prise en charge d'enfants et d'adolescents handicapés non intégrables momentanément ou durablement dans les services ou établissements de l'Education Nationale. *L'IME propose une éducation spéciale intégrant les aspects psychologiques et psychopathologiques ainsi que les prestations médicales, thérapeutiques et paramédicales.*⁵¹

L'admission en IME reste l'exception. La priorité reste le maintien en milieu ordinaire. *« Chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès au mineur et à l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et de leur maintien dans un cadre de travail et de vie »*⁵²

L'intégration sociale est une priorité de l'IME : *« La prise en charge tend à assurer l'intégration dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle (...) Elle comporte (...) des actions tendant à développer la personnalité, la communication et l'intégration »*⁵³

2.1.2 Les caractéristiques d'une cohabitation

La cohabitation est le fait de «coexister au sein d'un ensemble ». Ce mot a pris une signification particulière en politique où il se traduit par *« Présence simultanée d'un gouvernement, d'une majorité parlementaire et d'un chef d'Etat de tendances politiques différentes. »*⁵⁴

Depuis, communément, le mot de «cohabitation » désigne un type de relation où les protagonistes sont contraints à une situation de coexistence sans pour autant partager les mêmes sentiments.

⁵¹ ZIBRI G, POUPEE-FONTAINE. D. op cit. page 165

⁵² Art 1 de la Loi 75-534 du 30 juin 1975

⁵³ Article 2 des annexes XXIV

⁵⁴ Dictionnaire Larousse. Edition 1988

La cohabitation dans le cadre de l'IME de Tréguier, entre parents et professionnels se définit par un mode de relations où les deux protagonistes exercent « l'un à côté de l'autre » sans vraiment se rencontrer. Cette cohabitation se situe de manière spatio-temporelle :

- Dans l'espace : deux espaces bien définis et bien séparés que sont l'espace familial où l'enfant mène un certain nombre d'activités et l'espace institutionnel pour d'autres
- Dans le temps : les temps sont nettement différenciés.

Le cumul de ces deux caractéristiques conduit à une situation d'alternance où les deux protagonistes ont bien délimité leur territoire (temps et espace) et ont élaboré des frontières très précises (le domaine de l'un d'une part et le domaine de l'autre d'autre part).

2.2 L'IME DE TREGUIER : UNE STRUCTURE ORGANISEE A PARTIR DE LA POLITIQUE D'ADAPTATION DES ANNEES 60

2.2.1 Les origines de l'établissement

La création et le développement de l'ADAPEI 22

L'ADAPEI des Côtes d'Armor a été fondée le 25 mars 1961 à Saint-Brieuc, suite à la décision d'un petit groupe de parents d'unir leurs efforts pour "*faire quelque chose pour leurs enfants handicapés mentaux qui, jusqu'alors, n'étaient acceptés nulle part*".

La création d'une garderie d'entraide entre familles (en 1962) a donné l'idée d'aller plus loin avec la création d'un centre éducatif, d'abord financé par les familles avant d'être reconnu par la DDASS et la Sécurité Sociale en 1965.

Ce premier établissement s'est transformé en Institut Médico-Pédagogique et, très vite, de nouvelles familles se sont fait connaître tant de Saint-Brieuc que du reste du département. Créer un lieu « adapté » aux enfants déficients : l'IME fut ouvert en 1967 afin d'accueillir les enfants déficients intellectuels du Trégor, c'est-à-dire la région qui se situe à l'ouest du département des Côtes d'Armor. L'établissement doit son ouverture au militantisme des parents fondateurs. Toutefois, si ces derniers ont été particulièrement actifs dans l'ouverture de structures d'accueil, ils ont été sensibles, dès le départ, à confier le suivi de ces structures à des professionnels.

2.2.2 Un établissement organisé à partir de la politique d'intégration

La revendication centrale de ces parents étaient alors de créer des espaces adaptés où leurs enfants pourraient grandir et s'épanouir en toute sécurité. Ainsi, ces premières relations entre parents et professionnels, dans l'histoire de l'association ADAPEI 22 seront surtout marquées par cette attente des parents d'un lieu sécurisant et adapté aux besoins particuliers des enfants. Compte tenu des attentes des uns et des autres, les relations entre

parents et professionnels s'articulaient sur un registre particulier. Les parents se satisfaisaient de l'accueil et n'avaient pas d'exigence particulière sur les contenus. Les professionnels restaient maîtres d'œuvres de leurs activités.

Ces modes de fonctionnement de départ basés sur les principes de la politique d'intégration vont évoluer au cours des trente dernières années. Toutefois, cette organisation se maintiendra et résistera aux volontés de changement impulsées par les instructions du décret de 1989. Certaines adaptations apparaîtront, dues au temps et aux circonstances, mais le mode de fonctionnement restera constant, adapté à des formes de réponses instituées et aux habitudes. Deux dimensions de cette organisation caractérisent cette situation :

2.2.3 Un site choisi en vue de garantir la protection de l'enfant

L'IME a été construit à Tréguier dans la mesure où cette agglomération (de moins de 3000 habitants) se trouve au centre d'un triangle de 30 km de côtés ayant pour sommets les trois villes (de plus de 10 000 habitants) de Paimpol (à l'Est), Lannion (à l'Ouest) et Guingamp (au Sud). Il s'agit là d'une configuration particulière dans la mesure où le territoire concerné est vaste et partagé entre la ruralité et l'urbanité. De ce fait les temps de transport des enfants sont longs. La moyenne est de 90 minutes de déplacement par enfant et par jour.

2.2.4 Une volonté de départ de favoriser l'accueil en externat

L'établissement devance ainsi, de 20 ans, les instructions des annexes XXIV de 1989 qui préconiseront « *Toutes les fois que cela est possible ; les enfants ou adolescents demeurent hébergés dans leur famille* » Cette politique de proximité et d'accueil en famille sera maintenue tout au long de l'histoire de l'établissement qui favorisera la formule du semi-externat. Un Arrêté Préfectoral en date du 26 avril 1993 permettra l'ouverture d'un internat de semaine de 10 places afin d'accueillir soit les enfants les plus éloignés, soit pour soutenir des familles rencontrant des difficultés particulières. L'accueil en internat reste donc l'exception. Sur les 98 jeunes accueillis, 86 rentrent chez eux chaque jour (soit 88 %). Ce va et vient quotidien des enfants entre la famille et l'établissement n'a pas conduit à favoriser les rencontres. Ce sont des taxis privés qui, en assurant le transport, servent d'intermédiaires entre les parents et les professionnels. Concrètement, dans ce système, en dehors d'une volonté particulière, les deux protagonistes ne sont pas appelés à se rencontrer.

2.3 UNE ORGANISATION FAVORISANT PEU L'INTEGRATION SOCIALE DES ENFANTS :

Tréguier est une ville de moins de 3000 habitants qui comporte peu d'infrastructures collectives (pas de transport en commun, de services collectifs...). Ce cadre, plutôt rural, offre un espace très suffisant conformément à l'article 15 des annexes XXIV⁵⁵. Par contre, les opportunités d'activités extérieures demeurent limitées. L'essentiel de l'activité s'effectue sur les lieux mêmes de l'établissement.

2.3.1 Un espace monolithique :

Durant plus de 20 ans, de sa construction en 1969 à l'acquisition d'un second site, en 1990, l'établissement concentrera toute son activité en un seul lieu. A ce jour, l'établissement compte deux sites : le site de « Bihan » situé en périphérie de la ville de Tréguier qui accueille les enfants de 6 à 14 ans ainsi que le groupe des 8 enfants polyhandicapés et le site de « Braz » , distant de 2 kilomètres qui reçoit les jeunes de plus de 14 ans (sections SIPFP et SETA). Cette division de l'établissement sur deux sites n'a pas entraîné de modification particulière au niveau du fonctionnement. L'ensemble des activités se concentre essentiellement sur les lieux mêmes.

2.3.2 Des familles très dispersées :

Le lieu central de Tréguier, s'il a limité les distances moyennes des déplacements a eu pour conséquence d'éloigner l'ensemble des familles. Les jeunes utilisent tous les taxis pour se rendre quotidiennement à l'établissement. Progressivement, cette forme de transport aura des conséquences déterminantes sur le fonctionnement de l'établissement et sur les relations que ce dernier établira avec les familles. Ces familles fréquenteront peu l'établissement et inversement les professionnels ne connaîtront pas l'environnement familial de l'enfant qu'ils accueillent. Les familles des jeunes accueillis dans l'établissement se répartissent sur 15 cantons dont la population globale est de 157465 personnes. Le canton de Tréguier compte 12189 habitants⁵⁶ (avec une population en diminution de 370 habitants ces dix dernières années) Ces chiffres sont à comparer à la situation de la population des cantons riverains :

⁵⁵ Article 15 des annexes XXIV « Lorsqu'il est situé en milieu rural, le terrain d'assiette de l'établissement est calculé sur la base de deux hectares pour 50 lits. Ce terrain doit bénéficier d'un environnement sain et agréable et de communications faciles avec les villes avoisinantes »

⁵⁶ Source : INSEE

Canton	Distance entre le chef lieu de canton et l'IME	Nombre d'habitants	Variation de la population ces dix dernières années	Nombre d'enfants du canton accueillis à l'IME	% d'enfants de l'IME
Lannion	15 km	24611	+ 5.74%	23	23.4 %
Perros-Guirec	20 km	24098	+ 4.09%	7	7.14%
Guingamp	30 km	22136	+ 0.61 %	12	12.24%
Paimpol	17 km	18079	- 1.49 %	12	12.24%
<i>Tréguier</i>	<i>0</i>	<i>12189</i>	<i>- 2.94 %</i>	<i>10</i>	<i>10.20</i>
Plestin-les-Grèves	23 km	9065	+ 2.16 %	2	2.04%
Lanvollon	25 km	7553	+5.37	2	2.04%

Ces chiffres montrent que l'établissement s'est, d'un point de vue géographique, éloigné de sa population. Le secteur situé à l'Ouest du département qui regroupe les cantons de Lannion, Perros-Guirec et Plestin-les grèves connaît une augmentation régulière de sa population et rassemble plus du tiers de la population accueillie à l'IME. Plus au sud, le secteur de Guingamp et Lanvollon voit sa population progresser. Inversement, la population du canton de Tréguier tend à diminuer, de même que celle des cantons plus à l'Est. C'est le cas du canton de Paimpol qui marque une diminution de 1.49 %.

Par ailleurs, l'accueil des enfants à l'IME de Tréguier s'effectue dans un environnement rural qui est à mettre en comparaison avec le domicile de l'enfant qui s'inscrit à 67% dans un environnement urbain (répartis sur 49 communes).

2.3.3 Un établissement confronté à des besoins hétérogènes

2.3.3.1 Une population marquée par une très grande diversité :

L'IME de Tréguier accueille 98 jeunes présentant un retard mental moyen ou sévère. Cette population se caractérise par son hétérogénéité :

Au niveau des âges : l'âge de la population actuellement accueillie se répartit entre 6 et 25 ans. La moyenne d'âge est de 15 ans. 20 jeunes sont maintenus à l'IME au titre de l'amendement CRETON.

Au niveau des parcours : nous observons des parcours très différenciés dans la mesure où les enfants entrent à l'IME à des âges très différents (entre 4 ans et 18 ans) . Toutefois, on note deux périodes particulières :

- L'entrée à 6 ans pour les enfants n'ayant pu intégrer l'école primaire

- L'entrée à 12 ans pour les enfants des CLIS.

Au niveau des origines : les enfants accueillis à l'IME viennent de structures d'origine très variée. Si 52 % d'entre eux étaient suivis par un SESSAD, les autres étaient accueillis dans des lieux très divers : Hôpital de jour, hôpital, écoles, domicile, centre hélio marin, autres IME.

Au niveau du temps passé dans l'institution : la courbe établissant le temps passé dans l'établissement par les jeunes actuellement présents va d'une année à 19 ans. La durée moyenne de séjour est de 6 années.

Au niveau du lieu de domicile : les temps de transport des enfants sont longs. La moyenne est de 90 minutes de déplacement par enfant et par jour. Là encore les données manifestent d'importantes diversités.

Au niveau des handicaps : les pathologies ont été recueillies selon la Classification Internationale des Maladies (10^{ème} révision) par codage alphanumérique à trois caractères :

		Nombre d'enfants	%
F 70	Retard mental léger.	7	7%
F 71	Retard mental moyen	51	52%
F 72	Retard mental grave	6	6%
F 73	Retard mental profond	6	6%
F 84	Troubles du développement	20	20 %
Q	Malformations congénitales ⁵⁷	8	8%
	Total	98	100%

Ces indications nous montrent que l'IME de Tréguier reçoit des enfants présentant des pathologies très diverses, allant du retard mental moyen au retard mental profond en comprenant les troubles du développement et les malformations congénitales (enfants polyhandicapés). Un enfant sur deux présente un retard mental moyen.

Au niveau de la participation de l'environnement familial : cette participation est particulièrement difficile à évaluer dans la mesure où elle s'exprime de façon très différente. L'étude réalisée, en 1999, dans le cadre du PRAC par l'Assurance Maladie en Bretagne, dans son rapport de synthèse a tenté de mesurer cette participation de l'environnement familial. Cette étude a tenté d'apprécier la collaboration du milieu familial au travers de l'équipe soignante⁵⁸. Cette étude montre que plus de la moitié des enfants ont un

⁵⁷ Hors anomalies chromosomiques (dont trisomie 21) classée en « retard mental »

⁵⁸ CRAMB. *Rapport de Synthèse-Annexe XXIV- Les Instituts Médico- Educatifs et les SESSAD en Bretagne- Protocole régional d'Actions Concertées*. Rennes. Septembre 1998. page 29

environnement efficace avec des parents qui adhèrent au projet thérapeutique⁵⁹. Ramenée à l'IME de Tréguier, la participation apparaît plus importante.

	Nombre (Bretagne)	%	IME de TRÉGUIER	%
Efficace	1623	50,6	72	72%
Inadéquat	874	27,2	20	20%
Indifférent	712	22,2	4	4%

2.3.4 La non prise en compte des diversités ne favorise pas l'intégration sociale

Face à cette population très hétérogène qui exprime des besoins diversifiés, les réponses apportées par l'institution demeurent collectives. Or, l'individualisation de l'accompagnement de chaque enfant, c'est-à-dire la prise en compte de ses besoins spécifiques appelle une diversification des modes de réponses. Les points suivants sont significatifs d'une organisation qui ne favorise pas les réponses individualisées :

2.3.4.1 Un calendrier et des rythmes collectifs :

L'établissement fonctionne sur 207 jours dans l'année avec une fermeture de 5 semaines l'été. Ce calendrier commun pénalise :

- Les familles qui souhaiteraient voir leur enfant partager les mêmes vacances que leurs frères et sœurs
- Les familles qui ne peuvent assurer seule l'accueil d'un enfant handicapé durant cinq semaines l'été. L'adaptation des rythmes d'ouverture favoriserait l'intégration sociale de l'enfant.

2.3.4.2 Des transports communs à tous les enfants

Ces transports sont assurés par des professionnels (taxis), isolant les familles et privant les enfants de toutes initiatives dans l'apprentissage de leur autonomie de déplacement. Cette forme d'organisation des transports s'est progressivement imposée et systématisée. Chaque taxi assure le transport de 5 à 6 personnes selon les opportunités du circuit. Ce qui fait qu'un jeune de plus de 20 ans se retrouve dans le même véhicule que des enfants de 7 ans.

⁵⁹ La même étude faite auprès des populations d'instituts de rééducation indique un environnement « efficace » à proportion de 33%

2.3.4.3 Des activités communes

Sur les sites de l'établissement, les activités sont peu différenciées face aux attentes spécifiques des enfants. Les repas sont pris en commun soit à l'IME, au réfectoire (où se retrouvent les plus petits et les plus grands (sections « POLY », SEES et SETA) soit au CAT (distant de 2 km) où déjeunent les enfants de la SEES et les jeunes de la SIPFP.

2.3.4.4 L'absence de stage et d'expérience en milieu ordinaire.

Si la ruralité de l'environnement de l'établissement et l'importance du temps déjà consacré aux transports poussent les professionnels à organiser l'ensemble des activités sur le site, le manque d'initiative extérieure est révélateur d'une organisation basée en priorité sur la protection de l'enfant et caractéristique de la politique d'adaptation qui a prévalu au départ de l'établissement.

2.3.4.5 L'importance du nombre de jeunes de plus de 20 ans

A la fin de l'année 2002, les jeunes de plus de 20 ans seront au nombre de 26 dans l'établissement. Ce chiffre représente le quart de la population totale. Ce phénomène s'explique principalement par les difficultés pour les jeunes ayant des orientations MAS, FDT ou FOA de trouver des solutions d'accueil. Cette réponse toutefois, trop facilement admise, traduit une inertie institutionnelle et indique que les parents n'ont pas été suffisamment sollicités pour permettre à leur enfant de trouver une alternative à la sortie de l'IME. D'autre part, cette forte proportion de jeunes de plus de 20 ans conditionne l'évolution des autres enfants qui à ce jour ne considèrent plus que leur vingtième anniversaire signifie le départ de l'établissement. En ne respectant plus cette limite d'âge, l'institution n'est plus en mesure de donner des étapes précises dans le cursus de l'enfant dans l'établissement. En ce sens le parcours du jeune n'est plus inscrit dans une temporalité marquée par un programme, mais dans une sorte de temps «suspendu ». Maintenu à l'IME, au-delà de 20 ans, le jeune occupe une place intermédiaire qui s'oppose à son intégration sociale.

2.3.5 Des principes organisationnels et éducatifs qui ne favorisent pas l'adhésion des parents

Les relations entre parents et professionnels s'établissent dans le cadre d'une organisation institutionnelle. Cette organisation représente l'ensemble des modes de fonctionnement fixés par la réglementation, par les besoins à couvrir, par les usages ou les habitudes...Ces modes de fonctionnement qui s'établissent à partir des objectifs visés et de la place des acteurs élaborent une dynamique concrète mais font aussi l'objet d'interprétations.

L'organisation objective du système amène une position subjective des acteurs. Ces formes organisationnelles ne sont pas neutres et riches de conséquences sur l'équilibre des relations qu'entretiennent entre eux parents et professionnels. Le fonctionnement de l'IME de Tréguier est ainsi construit sur des principes à partir desquels parents et professionnels élaborent la place et le rôle qu'ils estiment être les leurs. Cette représentation que fait l'acteur de son rôle et de sa fonction peut être définie dans l'analyse des mécanismes institutionnels. La manière de procéder est révélatrice de la considération que l'acteur a de lui-même et de l'autre. Dans cette optique, il faut chercher des faits qui sont révélateurs de ces positionnements. Cinq de ces faits apparaissent particulièrement significatifs des modes de relations qui s'installent entre les parents et les professionnels de l'IME de Tréguier.

2.3.5.1 La revendication de la gratuité :

S'il est entendu que l'établissement doit pourvoir à l'ensemble des frais d'hébergement et de soins⁶⁰, cette disposition ne doit pas exclure toute forme de participation des familles. Dans la réalité, ce principe de la gratuité, mené de manière stricte, contribue à écarter un nombre important de familles désireuses de contribuer aux actions menées pour leur enfant. C'est le cas notamment des équipements de travail, (blouses, Chaussures de sécurité....) A ce jour, l'établissement veille à tout assurer et met un point d'honneur à ne rien demander aux familles. Cette attitude n'est pas de nature à intégrer les parents dans les actions menées par l'établissement.

Cette dimension de gratuité est à mettre en lien aux décomptes des prix de journée. Chaque famille reçoit régulièrement le montant des sommes versées par leur organisme de protection sociale. Cette information est le plus souvent mal comprise par les parents et conduit ces derniers vers deux types de réaction. Le montant de ces chiffres culpabilise de nombreux parents car les coûts portés sur ces décomptes représentent des sommes importantes. Ils perçoivent alors cette information comme l'aveu de ce que leur enfant, du fait de son handicap, coûte à la société. D'autres parents considèrent qu'avec de telles sommes, l'établissement devrait être plus performant et les services rendus plus conséquents. De plus, comme le prix de journée change, parfois de manière sensible, les parents ne comprennent plus très bien ce qui se passe. Or, il s'agit là d'un sujet très peu abordé, du fait de sa technicité et de la gêne qu'il suscite et qui tend à installer une défiance entre les parents et l'établissement.

⁶⁰ L'Article 7 de la Loi 75-534 précise « *les frais d'hébergement et de traitement dans les établissements d'éducation spéciale et professionnelle ainsi que les frais de traitement concourant à cette éducation (...) sont intégralement pris en charge par les régimes d'assurance maladie.* »

2.3.5.2 La référence à la nécessité d'un lieu intermédiaire :

De nombreux professionnels sont attachés à la nécessité d'un lieu intermédiaire entre l'enfant et les parents. L'institution représente pour eux un espace « à part » qui permet à l'enfant d'exprimer ses propres sentiments et d'agir selon ses volontés hors de l'influence des parents . Dans cette optique « *tout ne doit pas être dit* ». L'enfant choisit ou non de livrer certaines informations et de garder ses secrets, et ceci dans le respect de ses droits. Ce principe d'un lieu intermédiaire entre l'enfant et sa famille est tout à fait judicieux. Toutefois, concernant des enfants qui ont un déficit de communication très important, une application rigoureuse de ce principe du lieu intermédiaire isole sensiblement parents et professionnels.

2.3.5.3 Une organisation construite à partir de l'école ordinaire :

L'IME de Tréguier qui accueille 88 % des enfants sous un régime de semi-externat (arrivée à 9 heures et départ à 16 heures trente) tente de rapprocher son organisation de celle de l'école ordinaire afin de favoriser l'intégration sociale des enfants. Si ce rapprochement présente des intérêts indéniables, il comporte le risque de limiter les services à ceux d'une école ordinaire. Or, l'éducation à apporter aux enfants de l'IME appelle des spécificités et des modes organisationnels particuliers. Cette adaptation se présente entre autres au niveau de la communication avec les familles. L'école ordinaire établit des formes de relations avec les familles en partant du principe que l'enfant est vecteur d'un ensemble d'informations qu'il est à même de véhiculer de l'école vers sa famille et de sa famille vers l'école. Ainsi les communications ordinaires s'effectuent sur ce schéma. Au-delà de ces informations courantes, l'école transmet directement aux parents des informations plus officielles comme : les notes, le bulletin scolaire, les appréciations, les orientations, les sanctions... L'organisation de la communication avec les parents de l'IME basée uniquement sur le fonctionnement de l'Education Nationale place les parents dans un double déficit :

- L'enfant déficient intellectuel ne peut assurer la transmission des informations courantes
- Les évaluations comme les notes, les places...ne peuvent servir d'indication sur les objectifs fixés.

2.3.5.4 Le respect de la confidentialité :

Le respect de la confidentialité peut masquer une volonté de communication : L'établissement considère que l'inscription de l'enfant à l'IME doit être tenue de façon confidentielle. De ce fait, les listes d'enfants et surtout les adresses ne sont pas communiquées. L'application de ce principe ne permet pas aux parents de se connaître ou de se rencontrer. Ce respect de la confidentialité a notamment des conséquences sur le

déroulement des élections pour la nomination des représentants de parents au conseil d'établissement.

2.3.5.5 L'autojustification :

Il arrive que les professionnels se servent des attitudes des parents pour justifier le peu de relations qu'ils entretiennent entre eux. En 2001, nous avons observé, en effet, une très faible participation des parents aux réunions de groupe organisées en début d'année scolaire. Moins d'un parent sur trois avait répondu à l'invitation qui leur avait été faite. Cette faible participation des familles avait été interprétée par les professionnels comme un manque évident d'intérêt des parents pour le travail réalisé à l'IME. Cet exemple illustre une forme de logique qui conduit à légitimer de la part des professionnels l'absence de communication avec les parents. Dans cette logique, il faut ajouter tous les petits faits qui viennent renforcer cette idée de parents présentés comme absents ou indifférents « *On leur écrit, ils ne répondent même pas !* » ; « *La mère savait que l'on allait à la plage, elle ne donne même pas un short ou un maillot !* ». Cette logique qui discrédite les parents, conduit les professionnels à s'estimer isolés. Il s'agit là d'un mécanisme qui prend ses racines dans des faits vagues et souvent anciens mais que l'institution parvient à justifier et à en faire une réalité. « *La preuve : on les convoque une fois dans l'année et ils ne viennent pas !* » Or, ces phénomènes relèvent plus d'une incompréhension que d'une volonté délibérée. Cette propension de l'institution à construire ces jugements s'apparente à une véritable culture où il ne s'agit pas tant d'accuser les familles mais, de la part du personnel, de justifier ses attitudes. Les professionnels sont le plus souvent sincères dans leurs témoignages et regrettent cette « *situation de fait* » où ils parviennent à expliquer l'exclusion des familles.

L'accumulation de tous ces points, érigée de diverses manières, soit comme réponse incontournable à des obligations légales (pour la gratuité ou pour la confidentialité) soit en postulat (comme pour l'importance du lieu intermédiaire ou la similitude d'organisation avec l'école ordinaire) concourt à légitimer la rupture entre les parents et les professionnels. Ainsi, toute une architecture institutionnelle se développe pour justifier la séparation entre parents et professionnels. Cette séparation n'est donc ni le fait du hasard, ni le manque de bonne volonté. L'établissement en quelque sorte, en jouant sur des leviers déterminants parvient à justifier d'une situation de rupture. L'analyse de certains fonctionnements atteste de cette volonté institutionnelle de créer une distance entre parents et professionnels. L'exemple de l'organisation des transports est bien représentatif de cette logique : A ce jour, à l'IME de Tréguier, tous les enfants, quel que soit leur lieu d'habitation utilisent les services de

transport de l'établissement. Il ne s'agit pas d'une attitude consumériste des parents mais d'une demande des professionnels.

« *Quand les enfants sont transportés par taxi, ils arrivent tous à l'heure et en même temps. Nous pouvons ainsi noter les absences et débiter les activités de manière programmée. Si les parents conduisent eux mêmes leur enfant, il risque d'y avoir des problèmes !* »⁶¹

L'accompagnement de l'enfant présentant un retard mental suppose un partenariat étroit entre parents et professionnels, pour combler tout particulièrement le déficit de communication que cet handicap amène. La synergie institutionnelle loin de conduire à ce rapprochement tend à écarter les protagonistes. Et cette distanciation est le résultat de la combinaison d'un ensemble de facteurs tant internes qu'externes qui justifient le phénomène.

2.4 ANALYSE QUANTITATIVE ET QUALITATIVE DES RELATIONS ENTRE PARENTS ET PROFESSIONNELS A L'IME DE TREGUIER

Les relations entre parents et professionnels dans un établissement sont difficiles à mesurer tant elles sont diverses et dispersées dans le temps. La grille ci-dessous construite au double croisement des échanges collectifs ou individuels et des échanges programmés ou non programmés par l'institution permet d'en faire une présentation la plus exhaustive possible. L'étude de ces relations a été faite sur une année civile complète : l'année 2001

	Echanges collectifs	Echanges individuels
Echanges Programmés par l'IME En 2001	Le conseil d'établissement Les réunions de sections d'enfants	L'accueil à l'entrée dans l'établissement La réunion pour validation du PPET Le bilan de fin d'année
Echanges non programmés par l'IME en 2001	Les réunions de la section locale de parents Les trois manifestations sportives La kermesse L'arbre de Noël	Les échanges à la demande des parents ou des professionnels

A partir de cette classification des types de relations qu'entretiennent la famille et l'institution, j'ai tenté d'évaluer, lors de l'année 2001 de manière quantitative et qualitative l'importance de chaque type de rencontre.

⁶¹ Propos d'un professionnel de l'établissement interrogé sur l'organisation des transports.

2.4.1 Les échanges collectifs programmés par l'IME

2.4.1.1 Le conseil d'établissement :

A l'IME de Tréguier, trois conseils d'établissement ont lieu au cours de l'année 2001. Le premier conseil fut programmé en début d'année et eut pour objectif le vote du budget primitif. Le second eut lieu avant les vacances d'été et fit l'objet d'un thème défini par les membres élus à ce conseil portant sur le projet d'établissement. Le troisième conseil fut consacré à la présentation et le vote du compte administratif de l'exercice passé.

Ces trois conseils ont duré 1 heure 30 et se sont terminés par un pot d'amitié.

Cette instance légale autorise peu l'étude des situations individuelles. Ce n'est pas au cours d'un conseil d'établissement ou d'une réunion de groupe qu'un parent peut parler de son enfant. Par ailleurs, le déroulement des élections montre qu'il est bien difficile aux parents d'exercer leur représentation.

Le parents, ne se connaissant pas et ne connaissant pas plus les candidats, n'avaient pas les moyens de faire un choix. Les candidats, quant à eux n'ont pas eu les moyens non plus de se faire connaître.

Dans ces conditions, le comité d'établissement perd de sa crédibilité. C'est ce que JANVIER et MATHO notent dans leur ouvrage concernant le conseil de la vie sociale « *La démocratie est un art difficile et particulièrement fragile* »⁶²

2.4.1.2 Les réunions de groupe d'enfants.

En début d'année scolaire, avant les vacances de la Toussaint, nous organisons des rencontres avec les parents de chaque groupe pour présenter les intervenants, le programme, les activités entreprises et les lieux. En 2001, un parent sur trois a assisté à cette réunion. Les questions posées par les parents présents ont porté sur des points précis concernant leur propre enfant et il est bien difficile de donner des réponses qui relèvent d'une situation individuelle et confidentielle.

2.4.2 Les échanges individuels programmés par l'IME

2.4.2.1 Les réunions d'entrée dans l'établissement

En principe, l'entrée de l'enfant dans l'institution est marquée de plusieurs rencontres.

⁶² JANVIER.R.,MATHO.Y. op cit. page 114

La visite de l'établissement par les parents et l'enfant après la notification d'orientation de la CDES

La rencontre avec le directeur pour la pré-inscription.

La rencontre avec le médecin psychiatre

La rencontre avec l'équipe éducative

Puis lorsque la période d'observation est accomplie, la famille rencontre l'ensemble des professionnels concernés pour établir le *P.P.E.T* (projet pédagogique éducatif et thérapeutique).

En 2001, sept nouveaux enfants ont été accueillis et cette procédure d'entrée a été respectée. Toutefois, comme il s'agissait d'enfants connus, venant du SESSAD, les rencontres ont eu lieu au même moment et seuls quatre parents se sont déplacés.

2.4.2.2 La réunion de synthèse

Au cours de l'année 2001, pour chaque enfant, une réunion de synthèse a rassemblé l'ensemble des professionnels intervenant auprès de ce dernier. Mais aucun parent n'a participé à cette rencontre.

Le bilan montre que ces échanges ont lieu « à minima » et qu'ils répondent plus à une obligation légale qu'à une volonté commune de communiquer. L'absence des parents aux synthèses est particulièrement significative de ce type de relation. D'autre part les procédures d'entrée qui devraient faire l'objet d'échanges sont banalisées dans la mesure où l'enfant, ayant fréquenté le SESSAD est déjà connu des services de l'établissement.

2.4.3 Les échanges collectifs non programmés par l'IME

La section locale de parents est une instance propre à l'ADAPEI 22. Cette instance est une émanation de l'association et regroupe les parents d'un même secteur géographique. Elle a pour mission de rassembler, d'aider, de conseiller les usagers du secteur et d'entreprendre une politique d'animation en soutenant des actions sociales précises dans un établissement. La section locale de Tréguier groupe 22 parents (dont 10 ayant un enfant inscrit à l'IME) et organise un certain nombre de manifestations. En 2001, la section a organisé :

Une kermesse qui s'est tenue sur le site de l'IME. Cette kermesse animée par les parents a attiré environ 200 personnes. A l'exception du directeur et de quelques cadres, les salariés n'y ont pas participé.

Un sapin de Noël : Le mercredi 19 décembre 2001, les membres de la section ont invité tous les enfants de l'IME et du SESSAD (soit 155 jeunes) et leurs parents à un arbre de Noël. Chaque enfant s'est vu recevoir un cadeau d'une valeur moyenne de 15 €.

54 des 57 enfants du SESSAD étaient présents avec leur parents. Une famille est venue sans son enfant car ce dernier était hospitalisé.

86 des 98 enfants de l'IME étaient présents. Le nombre des parents présents était important mais n'a pas été évalué.

En 2001, la section a également participé à quatre manifestations sportives dont les recettes ont été versées à l'IME pour un montant de 5638 €

La section locale s'est réunie quatre fois. Les directeurs de l'IME et du CAT ont été les seuls professionnels à participer à ces réunions

Les parents de cette section, par leurs différentes actions, ont l'impression de donner beaucoup de leur temps ou de leurs moyens et de se retrouver plutôt démunis vis-à-vis des réponses apportées à leur situation personnelle. D'autre part, les réunions individuelles programmées par l'institution, par leur aspect formel font surtout l'objet d'échanges d'ordre administratif.

2.4.4 Les échanges individuels non programmés par l'IME.

Ces derniers regroupent toutes les échanges entre l'institution et les parents. Ils ne sont pas programmés dans le temps dans la mesure où ils répondent à des demandes spécifiques. Nous notons les supports d'échanges suivants :

2.4.4.1 Le carnet de liaison

C'est un vecteur important et très utilisé dans l'établissement, surtout dans les sections des plus petits (SEES) ou dans les sections accueillant des enfants présentant un handicap sévère (SETA, Section POLY). Mais la pratique du carnet est laborieuse et amène une officialisation de certaines informations de l'ordre de l'intimité. Les familles hésitent souvent à transposer par écrit une réalité qui sera soumise au jugement d'un groupe de professionnels. Par ailleurs les professionnels doivent s'astreindre à cet exercice d'écriture qui leur demande aussi un effort particulier à un moment où le groupe demande une mobilisation particulièrement importante de leur attention. (Temps d'accueil ou de départ des enfants avec une sollicitation importante vers l'encadrant).

2.4.4.2 L'appel téléphonique

Le téléphone apparaît comme un moyen de communication simple et direct entre parents et professionnels. L'étude de son utilisation dans l'établissement relativise cette considération. Les parents limitent leurs appels au secrétariat pour donner une information précise : absence d'un enfant, retour d'un document administratif... Il est rare que ce parent demande

à parler directement à un encadrant, au psychiatre ou au directeur. Inversement, l'établissement évite d'appeler la famille, surtout sur le lieu de travail des parents. Les parents donnent en début d'année une liste de numéros où ils peuvent être appelés en cas d'urgence. L'établissement utilise cette possibilité avec prudence.

Les appels sont reçus par une secrétaire standardiste. Celle-ci doit le plus vite possible diriger l'appel vers la personne appelée ou la mieux destinée à répondre afin de libérer le standard. Comme les professionnels sont appelés à se déplacer, il n'est pas sûr que la standardiste puisse joindre la personne demandée.

Pour un éducateur qui encadre un groupe, la communication téléphonique avec une famille lors d'une séance de travail n'est jamais aisée faute de disponibilité et de respect de confidentialité.

Le téléphone reste un moyen communication limité qui trouve sa pertinence soit dans l'échange d'informations banales soit dans des situations urgentes ou exceptionnelles.

2.4.4.3 Les rencontres :

Au delà des rencontres formelles (lors du projet et du bilan) qui sont classées dans les échanges institutionnelles, il s'agit ici d'évoquer les rencontres provoquées à la demande de la famille. Ces rencontres supposent une mobilisation très importante des familles (souvent éloignées et programmées à des moments où les gens travaillent) et entraînent de la part de l'institution une déprogrammation de l'emploi du temps (ceci est surtout vrai pour les encadrants investis dans une activité de groupe). Il est difficile d'évaluer de manière exhaustive l'ensemble des rencontres qui ont eu lieu en 2001. Car, plusieurs professionnels sont concernés (directeur, chef de service, psychiatre, psychologue...) De manière générale, ces rencontres se font à la demande de la famille lorsqu'un problème particulier se pose concernant l'enfant.

Ce type de rencontre avec les familles est bien caractéristique d'un manque de communication. Comme le précise LOUBAT « *Le rapport avec l'institution est souvent associé à des difficultés : comme à l'école ordinaire d'ailleurs, on cherche à rencontrer les parents lorsque l'enfant pose un problème. Dès lors la communication entre l'institution et la famille devient elle-même « problématique »...* »⁶³

Ces échanges qui sont particulièrement aptes à garantir une véritable communication entre l'institution et la famille, remplissent en définitive peu cet objectif. Que ce soit par le support du carnet, du téléphone ou de la rencontre physique, les échanges sont limités soit à des questions matérielles, soit à la résolution de crises. « *Il est remarquable que les familles*

⁶³ *Parents et professionnels. Une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée.* Séminaire régional des 31 janvier et février 1992. Lyon. DRASS et CREA RHONE ALPES. pages 24 et 25

communiquent fréquemment au moyen de supports d'aspect matériel qui focalisent les angoisses et les attentes ? C'est d'une manière générale tout ce qui touche à l'hygiène, à la toilette, à l'apparence, à la vêtue, au linge personnel, autant de choses qui renvoient directement à l'intimité, à l'identité, à l'essence de la personne et qui peuvent devenir tristement les seuls messages significatifs adressés à l'établissement. Une mère qui dit « vous avez égaré du linge » cherche à établir une relation avec l'équipe et l'institution y compris sur le mode conflictuel. »⁶⁴ Cette situation est caractéristique d'une cohabitation : parents et professionnels accompagnent l'enfant sur des temps précis, en des lieux déterminés sans, en définitive, associer leurs expériences.

Cette présentation des différents types d'échange entre la famille et l'IME faite au double croisement du collectif/individuel et du programmé/non-programmé tente de mettre en exergue la réelle difficulté que peut éprouver un parent à évoquer la situation de son enfant dans l'institution. En effet, le contexte collectif, que ce soit dans le cadre institutionnel (représentant élu) ou dans les activités de la section, ne permet pas au parent d'aborder des points concernant son propre enfant . La présence de l'identité du partenaire (parent ou professionnel) dans ces échanges collectifs est significative des modes de participations. Ainsi, les échanges programmés par l'IME ont fait l'objet d'une forte présence des professionnels et d'une relative absence des parents. (4 parents aux 3 conseils et moins d'un tiers aux réunions de section). La proportion s'inverse dans le cadre des échanges non programmés par l'établissement où les parents interviennent en nombre et où les professionnels se sont montrés quasiment absents.

Chacun des partenaires semble avoir défini son domaine et la présence de l'un ou de l'autre à une activité traduit son identité de parent ou de professionnel. Seule concession à cette dichotomie, la présence de tous à l'arbre de Noël durant le temps... d'un spectacle.

2.5 UN CONTEXTE RELATIONNEL CARACTERISTIQUE D'UNE COHABITATION

2.5.1 Les conséquences de la difficulté de repérer et d'identifier des acteurs :

Pour permettre les relations entre familles et professionnels, il faut dans un premier temps que les deux parties puissent s'identifier et se reconnaître. Or, les deux catégories génériques qui recouvrent les termes de parents et de professionnels prennent plusieurs sens, eux-mêmes associés à diverses représentations.

⁶⁴ *Parents et professionnels Une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée.* op cit. p : 24

2.5.1.1 Le terme de « parents »

Le mot « parent » renvoie à la désignation du père ou de la mère. Il prend aussi, la définition plus large de la parenté. La parenté regroupe alors la fratrie et les membres de la famille proche. Le terme de parent, lorsqu'il est attaché à une notion de représentativité que l'on retrouve dans l'expression « parents d'élèves » et surtout dans le cadre de l'IME de Tréguier « d'association de parents » renvoie à une représentation collective et homogène. Comme le précise J.M LESAIN –DELABARRE « *aux élèves égaux en droits par nature, répondent les « parents » sorte de fiction utile, marqués par la même égalité formelle. Les associations représentant les parents d'élèves tout particulièrement ne peuvent faire autrement que de se revendiquer et s'affirmer comme représentants de tous les parents, sans exclusive.* »⁶⁵

Ainsi, l'inscription de l'enfant dans un établissement géré par une association de parents n'apporte pas forcément de garantie sur une meilleure collaboration avec les professionnels. L'Association ADAPEI 22 milite au niveau des intérêts d'un collectif homogène « les personnes handicapés » en faisant abstraction des disparités importantes que ce vocable recouvre. Un parent peut ainsi ne pas se reconnaître dans les stratégies menées par l'Association et de ce fait hésiter à aller vers les professionnels de cette même Association pour solliciter un service particulier.

Le terme de « famille » « *Si le terme de « parents » désigne plutôt un rôle que l'on souhaite voir tenu par les « partenaires », le terme de « famille » tend à désigner un groupe social, plus ou moins étranger à l'école et à sa culture* »⁶⁶ Dans l'éducation spéciale et tout particulièrement à l'IME de Tréguier, l'emploi du mot « famille » pour désigner les parents des enfants accueillis, s'inscrit dans la dimension relationnelle qu'entretient cette catégorie avec l'établissement. On évoque ainsi le travail avec les familles, les rencontres avec les familles sans spécifier ou préciser les personnes concernées.

2.5.1.2 Le terme de « professionnels » :

Le mot exprime l'ensemble des salariés de l'IME. Mais cette désignation est très large. A l'IME elle désigne 60 salariés aux missions et aux compétences diverses. Ces professionnels exercent 23 professions très différentes qui se répartissent de manière suivante

Secteur de l'enseignement : 1 profession représentée regroupant trois instituteurs

Secteur éducatif : 6 professions représentées regroupant 32 personnes

Secteur thérapeutique : 8 professions représentées regroupant 13 personnes

⁶⁵ LESAIN -DELABARRE. *La communication des institutions avec les familles.* op cit. Page 5

⁶⁶ LESAIN -DELABARRE. *La communication des institutions avec les familles.* op cit. Page 66

Secteur des services généraux : 5 professions représentées regroupant 9 personnes

Secteur administration /direction : 3 professions représentées regroupant 3 personnes

Chacun de ces professionnels établit un type de relation particulier avec les parents.

Par ailleurs, il convient d'ajouter à cette liste déjà très hétérogène, l'ensemble des personnes qui interviennent dans l'établissement comme : Les remplaçants, les stagiaires, les intervenants extérieurs...

Un parent, peu familier des lieux, désireux de rencontrer « les professionnels » peut être déstabilisé par cette diversité.

Le caractère évasif et suggestif des appellations que s'accordent parents et professionnels sont peu propices à l'établissement de relations personnalisées. Il est important que les partenaires puissent s'identifier avec précision : De quel parent parle-t-on ? Quel est le rôle du professionnel qui le rencontre et quelle est sa mission ? Au sein d'une association de parents ces distinctions sont d'autant plus importantes qu'elle doivent distinguer l'employeur de l'utilisateur.

Une dynamique de « cohabitation » peut s'expliquer par la prudence du positionnement de l'ensemble des acteurs dans leur souci de préserver leur identité. Et ceci est particulièrement vrai lorsque les partenaires ne sont pas clairement positionnés.

2.5.1.3 Les rapports Famille/Institution :

Selon LESAIN-DELABARRE « *l'établissement spécialisé par exemple s'institue en même temps comme aide et rival de la famille. D'une certaine façon, il peut renvoyer en permanence les parents à leur incompétence technique, et bientôt à quelques incompétences de principe. Enfin les solutions qu'il préconise ou les aides qu'il apporte sont nécessairement partielles et parfois bien modestes au regard de l'ampleur et de la variété des problèmes que les familles rencontrent.* »⁶⁷

Il est particulièrement difficile pour le parent d'un enfant présentant un retard mental ou grave d'accepter la réalité irréversible de ce désavantage. Selon E.CORBET⁶⁸ « *Parents et professionnels partagent au fond la même et douloureuse expérience, celle de la guérison impossible* » Ce sentiment d'impuissance et de fatalité peut conduire les parents à une attitude d'abandon et de distanciation face aux aides qui leur sont proposées. Les relations entre parents et professionnels sont par nature difficiles car elles supposent le passage du privé au public, de la sphère familiale de l'intimité, à la sphère publique de la collectivité. Présenter la situation de son enfant handicapé à un établissement est pour un parent une

⁶⁷ LESAIN-DELABARRE- *la communication des institutions avec les familles*. Op cit. page 66

⁶⁸ *Parents et professionnels. Une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée*. op cit. p 10

démarche forcément difficile dans la mesure où cette présentation s'accompagne d'une description de la famille, donc d'un domaine confidentiel et réservé. A ce niveau, l'étude menée à l'IME de Tréguier relative aux rencontres entre parents et professionnels montre que les familles d'accueil entretiennent deux fois plus de rencontres avec l'établissement que les parents eux-mêmes.

2.5.2 Le fonctionnement institutionnel

2.5.2.1 Le pouvoir d'une institution

Les relations entre les parents et les professionnels se caractérisent par un rapport de force inégal et un pouvoir exorbitant : « *Les rapports des professionnels aux parents des élèves handicapés ou en difficulté risquent souvent de se pervertir en rapport de force, où la compétence technique supposée, la maîtrise d'un savoir sur l'enfant peuvent cautionner un pouvoir exorbitant sur ce dernier et d'une certaine façon sur ses parents.* »⁶⁹

Ce rapport de force vient du fait que l'institution privilégie sa propre reproduction.

« *La sociologie des organisations a montré combien toute institution a tendance à se chroniciser en privilégiant d'abord sa propre reproduction ; sans que la responsabilité des hommes soit forcément en cause, l'organisation va développer un système immunologique afin de rejeter les objections ou les plaintes qui lui sont opposées.*

*Une institution est d'abord auto centrée. Ceci est d'autant plus vrai dans le secteur sanitaire et social où la stimulation, la sanction, « le verdict » de l'environnement sont encore rares »*⁷⁰

L'institution devient alors « *Insulaire* » selon DUCALET et LAFORCADE, c'est-à-dire qu'elle se situe comme une île. Et c'est bien la caractéristique qui définit aujourd'hui l'IME de Tréguier. Une île agréable, vaste, arborée mais coupée de son environnement et connue de ses seuls utilisateurs.

2.5.2.2 L'institution totale

Dans son ouvrage « *Asiles* » GOFFMAN ⁷¹ montre la manière dont une institution peut devenir « totale » et ainsi contraindre ses usagers à des conduites d'adaptation propres à ces milieux fermés. Certes, l'IME n'est ni l'asile, ni la prison, mais on retrouve des

⁶⁹ LESAIN-DELABARRE- *la communication des institutions avec les familles* : Op cit. : Page 63

⁷⁰ DUCALET.P, LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*. Paris. Editions Seli Arslan. 2000- page 78

⁷¹ GOFFMAN.A.*Asiles.Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Les Editions de Minuit. Paris. 1968

comportements proches de ceux évoqués par GOFFMAN qui caractérisent les modes d'adaptation des enfants dans l'établissement :

On note : Le repli sur soi, l'opposition, la conversion et l'installation.

Le repli sur soi, conduit l'enfant à se centrer sur son handicap parce que l'environnement institutionnel ne relève plus que cette dimension « anormale » de son identité. Avant d'être un enfant, il est tout d'abord désigné comme handicapé et toute la logique d'accueil est centrée sur cette désignation.

L'opposition est également une stratégie d'adaptation que l'on retrouve chez certains enfants qui refusent leur inscription à une institution stigmatisante. Il s'agit en général d'enfant présentant une déficience légère ou une forme de pathologie qui lui permet de réaliser les conséquences de son appartenance à l'institution. L'enfant ne se reconnaît pas dans le groupe. Cette attitude est aussi le résultat de l'opposition des parents à l'inscription de leur enfant dans un Institut Médico-Éducatif.

La conversion conduit certains enfants à épouser parfaitement les attitudes attendues à l'IME. L'enfant s'y plaît, les parents sont satisfaits et le plus souvent militent pour l'établissement.

La conduite d'installation est plus subtile. Elle conduit l'enfant, et surtout la famille, à adopter une stratégie lui permettant, en contre partie de la disgrâce, d'exiger un maximum d'avantages vis-à-vis de l'institution.

Bien évidemment cette transcription des études de GOFFMAN sur les institutions « totales » est à prendre avec beaucoup de prudence. Toutefois, l'étude des stratégies d'adaptation qu'élaborent les enfants et leur famille permet une meilleure compréhension des attitudes.

On peut parler ici d'institutions totales dans la mesure où, en définitive, les familles ont peu de choix : peu de choix sur l'orientation, peu de choix sur l'établissement (quand il y a une place !), peu de choix sur l'organisation de l'établissement et sur les modalités de la prise en charge.

Cette dimension « totale » de l'institution est reprise par Jean Marc LESAIN-DELABARRE :

Une communication qui se veut vérace, ni totalitaire, ni fusionnelle, suppose un certain nombre de préalables et d'attitudes facilitatrices :

- *Etablir un contexte de non jugement.*
- *Se comporter plus comme ethnologue que comme colonisateur.*
- *Chercher à apprendre des interlocuteurs leurs propres échelles de risques.*
- *Ne pas faire d'une bonne communication l'alibi de l'inaction*
- *Construire des stratégies d'espoir.*⁷²

⁷² J.M LE SAIN-DELABARRE . *La communication avec les familles*. Op Cit. pages .62 à76

2.5.3 La « carrière » de l'enfant présentant un retard mental moyen ou sévère

Le concept de « carrière » utilisé par BECKER⁷³ est intéressant pour suivre l'évolution d'une personne, et tout notamment au long de son parcours institutionnel. BECKER montre ainsi que l'individu s'identifie à ce parcours et parvient à porter les caractéristiques des groupes d'appartenance : « *Ceux qui ont transgressé une norme constituent une catégorie homogène parce qu'ils ont commis le même acte déviant.* »⁷⁴. Dans cet ordre d'idée, en manière de désignation sociale, ce qui est repéré socialement ce n'est pas la déficience de l'enfant elle-même, mais l'appartenance de ce dernier à un parcours particulier.

Avant 1989, c'est-à-dire avant l'ouverture du SESSAD, les enfants entraient directement à l'IME. Une dynamique d'intégration scolaire menée depuis le décret de 89 permet progressivement à un nombre important d'enfants d'être maintenus dans le milieu ordinaire le plus longtemps possible. Cette politique, renforcée par une série d'ordonnances de l'Education Nationale, a un impact considérable sur l'évolution de la population de l'IME.

L'arrivée à l'établissement peut alors être interprétée, pour l'enfant comme pour sa famille comme un échec. La rupture de l'intégration scolaire risque d'entraîner une rupture du projet d'intégration sociale. L'accueil en IME est alors marqué par cette double stigmatisation où l'enfant reconnu incapable de s'intégrer dans le milieu scolaire ordinaire, prouve qu'il n'est plus à même de suivre une scolarité adaptée. Devant un tel constat, les familles et les enfants peuvent accuser un profond découragement.

Le parcours de l'enfant ordinaire est marqué d'étapes qui jalonnent sa progression. Ces étapes concernent les passages d'une classe à l'autre, d'un établissement à l'autre, de la maternelle à l'école primaire, du collège au lycée. Elles représentent aussi les examens, des doubléments...Elles marquent enfin les évènements repérés socialement comme le permis de conduire, les journées citoyennes...L'ensemble de ces étapes représentent des rites de passage⁷⁵. La sociologie montre que ces rites ont une importance déterminante dans l'identité de l'individu et dans son intégration à son groupe d'appartenance et dans la société. L'enfant déficient intellectuel n'intègre pas ces rites. Sa rupture avec le cursus scolaire, l'absence d'examen, sa non-inscription à des épreuves comme le permis de conduire ou aux journées citoyennes font que son parcours « social » relève d'une continuité non balisée, aux échéances indéterminées. M. CALVEZ développe l'idée de l'intégration comme un passage entre institution et le milieu ordinaire et comme un changement de statut social. « *L'activité*

⁷³ BECKER H. *Outsiders Etudes de sociologie de la déviance*. Paris AM METAILIE 1963.

⁷⁴ BECKER H. op cit. pages 32 à 38

⁷⁵ VAN GENNEP A . *Les rites de passage. Etude systématique des rites*. Paris. Picard. 1901

rituelle est, selon les contextes sociaux, un opérateur important de l'activité sociale »⁷⁶. L'itinéraire de l'enfant déficient intellectuel peut ainsi, en l'absence de ces rites s'inscrire dans une dimension « hors du temps ». Le maintien des jeunes de plus de 20 ans à l'IME appartient bien à cette situation « intermédiaire » où le jeune n'est ni enfant, ni adulte, ni dedans, ni dehors... M.DOUGLAS montre les dangers de cet espace intermédiaire : « Quand l'individu n'a pas sa place dans le système social, quand il est, en un mot marginal, c'est aux autres de prendre leurs précautions, de se prémunir contre le danger. L'individu marginal ne peut rien changer de lui-même de sa situation. »⁷⁷

2.5.4 La cohabitation est le prudent résultat d'une stratégie volontariste

La cohabitation concourt à une planification des problèmes et donne ainsi l'image d'une organisation assurant un fonctionnement serein. Puisque les intéressés se rencontrent peu, les difficultés relationnelles sont, au moins en apparence, atténuées. Dans ce cadre consensuel les motifs d'insatisfaction s'expriment rarement, et ceci peut être interprété comme l'assentiment général d'un service satisfaisant. Dans ce contexte, les reproches exprimés par certaines familles se retournent vers elles. Il est difficile pour les parents d'évoquer objectivement les difficultés que présente leur enfant. La cohabitation en ce sens participe à une occultation des problèmes.

En fonctionnant sur le modèle de l'école ordinaire, en y respectant les horaires (9h-16h30) en y épousant l'organisation générale et en s'inscrivant dans le mode de relations qu'entretiennent les enseignants et les parents des enfants de l'Education Nationale, l'IME peut ainsi se prévaloir d'un dispositif « normalisateur ». Or, un respect strict de cette organisation s'oppose aux intérêts de l'enfant présentant un retard mental moyen ou grave. Contrairement à l'enfant ordinaire, l'enfant handicapé mental communique peu. Pour compenser ce déficit, il est indispensable que parents et professionnels puissent communiquer directement et ainsi, ensemble et de manière complémentaire contribuer à son éducation et à son intégration sociale.

La cohabitation entre parents et professionnels, telle qu'elle est vécue à l'IME de Tréguier, n'est pas le résultat d'un hasard ou celui d'une fatalité. Le diagnostic effectué indique que les différents partenaires s'appuient sur des logiques qui leur sont propres pour déployer des stratégies de distanciation. Chacun en quelque sorte défend son « *pré-carré* »⁷⁸. Il est aussi

⁷⁶ M.CALVEZ. *Gens de la ville, gens du CAT*. op cit. page 195

⁷⁷ DOUGLAS. M. *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris. Maspéro. 1971 page 113

⁷⁸ Un article de ROUGER.M paru dans le journal Ouest France en date du 18 octobre 2002 intitulé « Parents-école : une relation difficile » traduit la complexité des rapports et montre comment la

difficile à un parent de venir parler des difficultés de son enfant, (au risque d'évoquer sa propre souffrance), que pour un professionnel de voir ses activités jugées par un parent (au risque d'être remis en cause sur ses compétences).

La stratégie de cohabitation demande à être comprise, car les acteurs y défendent leurs intérêts. Les acteurs ne cohabitent pas par laxisme ou désengagement. Ils positionnent leurs relations sur un niveau qu'ils considèrent à même de gérer. En ce sens, la cohabitation représente la limite qu'il convient à ne pas dépasser au-delà duquel apparaît une zone de risque.

Dans les relations ordinaires de voisinage, il est prudent de mettre des limites. *« Il ne faut pas être trop les uns chez les autres »* De bonnes relations entre voisins supposent des mesures et une dimension de distanciation. La cohabitation, c'est-à-dire le fait d'habiter l'un à côté de l'autre va être le résultat d'ajustements réfléchis et permanents.

Les relations qu'entretiennent parents et professionnels à l'IME de Tréguier entrent dans cette stratégie.

Le parent ne peut s'engager sans risque. Le premier risque évoqué est celui des conséquences de son engagement sur les réactions des professionnels vis-à-vis de son enfant. L'enfant présentant un retard intellectuel présente peu de défense et est, plus qu'un autre, dépendant de son environnement. A un autre niveau, un parent peut limiter son engagement dans la crainte de ne pouvoir assumer durablement sa mission. L'investissement du parent suppose des efforts particuliers dans l'acceptation du handicap de son enfant et aussi l'acceptation du handicap des autres enfants.

Pour les professionnels, l'engagement dans une relation plus étroite avec les parents comporte également de nombreux risques. Le risque en premier lieu est d'être manipulé par la famille, ou du moins, dans une relation privilégiée, de perdre l'objectivité d'une démarche professionnelle. L'autre risque, pour un professionnel est de se désolidariser de l'équipe pluridisciplinaire. Les 58 salariés de l'établissement rassemblent 23 professions. Chacune de ces professions développe un type de relation bien particulier avec les parents. Difficile de s'engager dans une relation privilégiée avec un parent sans risquer les réactions de l'environnement.

En ce sens, la cohabitation est une stratégie dynamique que déploient les acteurs pour se préserver de situations à risque.

communication se heurte à des préjugés ou à des griefs très discutables. Les parents jugent les professeurs : *« incapables de comprendre leur « petit » ; trop souvent absents, toujours en vacances ; et adoptant des emplois du temps faits pour eux »*. De leur côté les professeurs déplorent : *« Les mots d'excuse pour tout couvrir, le désintérêt, l'intransigeance et le fait que les parents « se mêlent de ce qui ne les regarde pas »*. Difficile dans ces conditions de se rencontrer !

CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE

L'organisation actuelle de l'établissement centrée sur la protection de l'enfant ne favorise pas la promotion de ce dernier. Inscrit dans une politique d'adaptation où la sécurité et l'épanouissement de l'enfant étaient une priorité, l'établissement n'a pas véritablement enclenché la politique d'intégration promue par les textes et tout notamment le décret de 1989. L'inscription à l'IME s'apparente à une mise à l'écart avec peu d'expériences d'intégration réelles dans le monde ordinaire. Or, comme le rappelle P.VERDIER « *Isoler, c'est toujours exclure* »⁷⁹

A l'IME de Tréguier la prise en charge des enfants dans l'institution reste collective. Ceci s'oppose aux réponses qui doivent être faites face aux besoins propres à l'enfant et à l'élaboration d'un projet personnalisé.

Cette conjoncture ne favorise pas l'intégration sociale de l'enfant présentant un retard mental moyen ou profond.

L'analyse du fonctionnement actuel de l'IME témoigne d'une volonté, plus ou moins consciente des professionnels, d'éloigner les parents ou du moins de limiter leur présence. Certes, cette volonté n'est pas affichée directement. mais elle s'appuie sur des logiques qui conduisent l'établissement à légitimer une organisation auto-centrée.

Or, il ne peut y avoir d'accompagnement éducatif véritable sans une personnalisation du service. Les enfants de l'IME sont très différents les uns des autres et chacun d'eux demande une aide individualisée.

Cette aide individualisée s'évalue en prenant en compte les possibilités de l'enfant, les caractéristiques de ses difficultés et le projet de vie envisagé. Ce bilan à partir duquel les professionnels élaborent l'ensemble de leurs interventions doit intégrer tous les paramètres afin d'optimiser les chances pour cet enfant de développer ses capacités et ainsi de s'inscrire le plus possible dans le monde ordinaire.

A ce niveau, c'est bien la famille, et en premier lieu les parents qui sont les maîtres d'œuvre de ce projet. Ce sont eux, en fonction de leurs valeurs et de leurs souhaits qui l'élaborent, ce sont eux qui le mettent en place et qui le dirigent, ce sont eux aussi qui l'accompagnent et le stimulent. Les professionnels interviennent pour aider, pour conseiller et pour soutenir.

⁷⁹ VERDIER.P. L'enfant en miettes. Paris. Dunod. 4^{ème} édition.1997. page 71

La résolution de la problématique de l'intégration sociale des enfants déficients intellectuels accueillis à l'IME de Tréguier suppose l'appropriation par les parents du projet de chaque jeune concerné.

Il faut alors inverser l'ordre des relations et selon P.VERDIER «*Comment associer les professionnels à l'action éducative des familles* »⁸⁰

Ce qui me conduit dans ce mémoire à présenter une stratégie de management visant à dynamiser l'intégration sociale de l'enfant déficient intellectuel par une collaboration parents/professionnels

⁸⁰ - VERDIER.P. *N'invertissons pas les rôles entre les familles et les professionnels. Lien social.* 20 avril 1995. n° 303. page 13

TROISIEME PARTIE

3 - L'INTEGRATION SOCIALE DE L'ENFANT DEFICIENT INTELLECTUEL : UN PROJET PARTAGE PAR LES PARENTS ET L'INSTITUTION

3.1 LA COLLABORATION : UNE INDISPENSABLE RELATION ENTRE PARENTS ET PROFESSIONNELS POUR FAVORISER L'INTEGRATION SOCIALE DE L'ENFANT DEFICIENT INTELLECTUEL

3.1.1 Difficultés et intérêts d'une collaboration entre parents et professionnels

3.1.1.1 La collaboration, un type de relations exigeant et engageant

Le terme «Collaborer » signifie « travailler avec » (du latin *cum* : avec et *laborare* : travailler). La collaboration entre parents et professionnels engage ces derniers à se définir mutuellement comme partenaires, comme équipiers et comme associés. La collaboration se distingue de la cohabitation. Dans un système de cohabitation les protagonistes peuvent s'ignorer. La collaboration s'établit sur la base d'une bonne connaissance réciproque, d'une écoute mutuelle puis de l'engagement d'un projet commun. Les deux parties se retrouvent donc engagées et impliquées. C'est à ce niveau que réside la difficulté du travail avec les familles. Les relations entre parents et professionnels sont par nature difficiles dans la mesure où les enjeux sont différents. J.R LOUBAT note : « *Les relations avec les familles sont fréquemment vécues comme difficiles par les professionnels. La réciproque existe également. C'est que les enjeux et les logiques de ces partenaires sont nécessairement différents ; néanmoins, ceux-ci doivent se retrouver sur une préoccupation commune, l'intérêt et l'avenir de l'usager, sous peine de placer ce dernier dans une insoutenable double contrainte.* »⁸¹ L'intervention de la famille oblige le professionnel à passer d'une relation duelle réglementée par l'institution à une relation triangulaire plus difficile à gérer, d'où l'importance du rôle du directeur pour créer les conditions de cette relation. Les parents

⁸¹ LOUBAT. *Rencontre parents professionnels- Familles contre institutions éducatives ? De la rivalité à la complémentarité.* CREA RHONE-ALPES. 1994. page 22

traduisent aussi le plus souvent les propres difficultés qu'ils éprouvent à vivre le handicap de leur enfant. Les relations sont ainsi marquées de cette souffrance. C'est ce qu'exprime E.CORBET « *Ce sont des parents blessés, vulnérables, dont la sensibilité bien souvent est à vif, que rencontrent les professionnels* »⁸²

3.1.1.2 Les premiers éducateurs de l'enfant sont les parents

Au moment où l'enfant entre à l'IME, les parents ont accompli auparavant un travail d'accompagnement et d'éducation qui s'est étendu sur plusieurs années. Les professionnels doivent prendre en compte l'importance de cette réalité et inscrire l'accueil à l'IME dans la continuité de cette prise en charge parentale. En étudiant les trajectoires des enfants accueillis à l'IME, j'ai montré dans la seconde partie de ce mémoire que l'entrée en IME était marqué par une rupture dans le processus d'intégration scolaire de l'enfant. Cette rupture est souvent interprétée comme un échec. Il convient donc à ce moment de repositionner l'importance du rôle éducatif des parents qui se trouvent interrogés dans la dynamique de cette nouvelle orientation.

Il appartient également aux professionnels de l'IME de considérer que le temps de l'enfant se partage à 18 % dans l'établissement et à 82 % dans la famille. L'espace familial reste donc le lieu de vie principal et prépondérant en ce qui concerne les expériences sociales. Les professionnels de l'IME doivent prendre en compte cette situation et inscrire leurs actions dans la continuité de ces temps partagés. Le cadre familial est un lieu d'intégration incontournable. Au-delà du rôle des parents eux-mêmes, l'enfant fait ses premières expériences de socialisation dans le cadre protégé du cercle familial. Progressivement ce cercle s'élargit et les influences de l'environnement interviennent. Ces influences sont au départ celles de la fratrie, de la parenté ou des membres du voisinage. Si l'enfant ordinaire parvient à établir de lui-même des relations extérieures (camarades d'école, voisins...) l'enfant présentant un retard mental éprouve d'importantes difficultés à s'inscrire dans le même processus. Les membres proches deviennent alors des auxiliaires précieux pour compenser ces difficultés. Comme le besoin d'accompagnement de ces enfants est permanent, l'intervention de ces personnes est indispensable au niveau son intégration sociale. Les sœurs et les frères y ont un rôle déterminant. Ils l'exerceront, au mieux de leurs possibilités, s'ils ont été associés à son éducation. Ainsi, la collaboration parents/professionnels doit contribuer à valoriser l'environnement familial dans le but de favoriser l'intégration sociale de l'enfant.

⁸² E.CORBET- *Rencontre parents/professionnels : une rencontre difficile*. CREA RHONE-ALPES. 1994. page 22

3.1.1.3 Du parent « éducateur » au parent « tuteur »

Le parent de l'enfant présentant un retard mental moyen ou profond peut être appelé à intervenir auprès de son enfant sur un domaine allant au-delà de l'éducation et qui concerne la protection juridique. Sur les 36 jeunes de l'établissement ayant plus de 18 ans, 34 bénéficient d'une mesure de protection. 33 de ces mesures sont des mesures de tutelle, 1 relève d'une mesure de curatelle renforcée. Sur les 33 mesures de tutelles, 29 ont été confiées par le juge aux parents, 4 sont gérées par des associations tutélares. La situation de deux jeunes nés en 1983 est actuellement à l'étude.

Ceci montre l'importance du rôle des parents non seulement dans l'éducation de l'enfant mais dans son intégration sociale. Le tuteur a pour mission « *de prendre soin de la personne protégée, et de la représenter dans tous les actes de la vie civile à l'exception de ceux que la loi ou l'usage l'autorise à faire elle-même. Il administre ses biens en bon père de famille...* »⁸³ Le rôle du parent tuteur est donc un rôle très important. Le fait que 80 % des parents des jeunes de plus de 18 ans accueillis à l'IME de Tréguier assurent la tutelle de leur enfant majeur montre l'importance qu'ils prennent dans l'accompagnement de ce dernier et appelle l'établissement à les associer le plus possible aux actions d'éducation entreprises.

L'action des parents est donc à prendre en compte dans un temps bien plus large que celui de la présence de l'enfant à l'IME. C'est la continuité de ce qui a été fait avant l'entrée, qui a fixé les connaissances, les attachements, les engagements, c'est aussi la perspective de la sortie avec ces mesures de protections juridiques qui auront des conséquences déterminantes sur l'intégration sociale de l'enfant.

3.1.2 La valorisation des rôles sociaux de l'enfant comme objectif d'une collaboration entre parents et professionnels

Si l'inscription de l'enfant à l'IME est considérée par les parents comme un échec ou une relégation scolaire et sociale, l'aide apportée par l'institution sera très limitée. Il est donc du rôle des professionnels de valoriser cet accueil et d'amener progressivement les parents à découvrir la dimension positive et perfectible de leur enfant

La notion de normalisation est directement liée aux travaux des pionniers de l'action sociale qui ont dénoncé les conditions de vie en établissement particulièrement dures voire inhumaines des personnes handicapées et malades mentaux. L'approche ségrégative et déshumanisée consiste à privilégier une mise à l'écart de la communauté des personnes handicapées, à ne pas respecter les besoins individuels des personnes atteintes d'une déficience ou d'une maladie mentale, ce qui n'est pas recevable dans un Etat de droit. Il

⁸³ ZRIBIG, POUPEE-FONTAINE.D. op cit. page 252

convient au contraire en se référant à des principes d'éthique, d'appliquer « *un principe de normalisation permettant aux individus de mener une existence aussi normale que possible* »

En 1972, WOLF WOLFENBERGER a systématisé le concept et l'a mis en relation avec les travaux issus de la psychologie sociale. La définition qu'il donne de la normalisation est alors la suivante « *l'utilisation de moyens aussi culturellement normatifs que possible afin d'établir ou de maintenir des expériences, des comportements, des apparences et des perceptions qui soient culturellement normatives* »⁸⁴

L'objectif du processus de normalisation n'est pas de rendre normale ou de normaliser la personne. Il s'agit bien au contraire d'engager tout un travail, notamment sous des formes de prises en charge, de façon à minimiser les différences en cherchant à ne pas associer une image négative de la déviance.

Le processus de normalisation vise non seulement la personne handicapée ou différente mais son entourage en vue de rendre normale nos propres attitudes par rapport à elle, ainsi que le cadre et les modes de vies qu'on lui propose.

Le concept de normalisation comporte un certain nombre d'inconvénients majeurs qui ont conduit WOLF WOLFENBERGER à lui préférer celui de « *valorisation des rôles sociaux* »

La valorisation des rôles sociaux est définie comme « *l'utilisation des moyens culturellement valorisés pour rétablir ou maintenir autant que possible des comportements, des apparences, des perceptions et des rôles sociaux qui soient valorisés sur le plan culturel.* ».

Jean Marc Le SAIN-DELABARRE dégage trois aspects principaux du principe de la valorisation des rôles sociaux :

Il ne convient pas de valoriser la personne mais bien de lui attribuer un rôle social valorisé. Les rôles impliquent des droits et des obligations, et varient suivant l'espace et le temps; Ce sur quoi, WOLF WOLFENBERGER attire l'attention, c'est sur la distinction entre les rôles foncièrement négatifs et les rôles positifs.

Rôles à connotations négatives	Rôles à connotations positives
Éternel enfant	Adolescent, adulte
Malade, patient	Elève, étudiant
Inutile, improductif, inactif	Consommateur, producteur, actif
Irresponsable, incapable juridique	Sujet, citoyen
Interne, assisté	Locataire, résident

⁸⁴WOLFENBERGER.W. *La valorisation des rôles sociaux*. 1991. Genève. Editions des deux continents

Il s'agit d'être convaincu également de la capacité de progression de l'enfant, quelque soit son handicap et de l'efficacité de l'éducation. Or trop souvent, les capacités de l'enfant présentant un retard mental moyen ou grave sont minimisées. Parents et professionnels ne peuvent s'associer que sur l'assurance de l'efficacité de leurs efforts respectifs. Il faut ainsi choisir, selon P.MEIRIEU⁸⁵ « *entre la pédagogie des préalables à la pédagogie des conditions.* ». La question de ce préalable, c'est-à-dire, la pertinence de la scolarité pour toute une catégorie d'enfants déficients intellectuels est toujours discutée. Il faut ainsi ne plus penser à partir d'un niveau minimum permettant d'envisager une instruction mais bien saisir les conditions de la mise en place de cette instruction. Ce qui selon P.MEIRIEU se traduit par « *Ne pas nier les difficultés et les handicaps, mais chercher et inventer des conditions pédagogiques qui permettent de ne pas exclure* »⁸⁶

La collaboration ne se décrète pas, elle se construit stratégiquement, elle suppose selon LOUBAT⁸⁷

Un dispositif adéquat : l'établissement est un lieu habituel pour le professionnel, il ne l'est pas pour le parent. Il convient de définir des procédures de rencontre.

Un style de communication pertinent : Les parents ne sont pas des techniciens et éprouvent souvent des difficultés techniques à communiquer.

Une volonté de demeurer centré sur l'objectif, à savoir la promotion de l'usager

Le souci de mettre le partenaire en position d'expert

La volonté et la capacité de négocier

3.2 UNE STRATEGIE DE DIRECTION POUR PASSER D'UNE LOGIQUE DE COHABITATION A UNE LOGIQUE DE COLLABORATION

3.2.1 L'éthique au service de la collaboration

Pour passer d'une logique de cohabitation à une logique de collaboration, il est indispensable que les parents et les professionnels parviennent à installer entre eux un niveau de considération mutuelle où les uns comme les autres soient sujets de respect, de dignité et de compréhension.

La question de l'éthique est au cœur de la transformation de logique dans la mesure où elle conditionne les fondements de la collaboration.

⁸⁵ MEIRIEU P. *A l'école des Sorciers.* Le Monde du mardi 3 septembre 2002-

⁸⁶ P.MEIRIEU P même article

⁸⁷ LOUBAT.J.R. Op cit. page 109

La collaboration avec les familles impose une réflexion sur le sens profond du travail que l'on fait « *Le travail social est au service de qui ? De qui tirons-nous notre légitimité ?* »⁸⁸

Faire référence à l'éthique, « *c'est dépasser le : comment appliquer les textes* »⁸⁹

Pour LEVINAS « *le concept d'altérité peut nous aider à modéliser nos relations* ». Ceci permet de passer de la charité au respect de l'autre.

Ce niveau est d'une importance capitale et s'avère complexe. Comment le directeur de l'IME que je suis peut-il impulser des règles éthiques à l'ensemble de son personnel et s'assurer que ces règles soient comprises et respectées. ?

C'est en effet une question qui conditionne tout le reste. Il est possible que le fait de n'avoir pas suffisamment abordé ce point ait interdit toute tentative de collaboration.

J'ai la conviction que ce point fondamental exige une démarche institutionnelle très déterminée et que le directeur y a une responsabilité majeure.

3.2.1.1 Aborder les questions d'éthique c'est tout d'abord en parler.

Les questions d'éthique sont le plus souvent ramenées à un niveau intellectuel (niveau valorisé) et leur application dans la pratique est moins aisée et plus compromettante. L'évocation des questions d'éthique de manière concrète avec les professionnels, passe par une interrogation sur la question du «sens ». C'est une manière concrète d'interroger sa pratique, à son niveau, à partir de sa propre perception et dans sa réalité. Y. MEULEWAETER précise «*La question du sens est la première des choses sur laquelle nous pourrions nous attarder car je crois qu'elle est centrale dans notre travail d'accompagnement des personnes handicapées. Nous sommes actuellement inscrits dans un mouvement où il va de soi que la personne handicapée doit être intégrée dans la vie normale, où il va de soi que les ghettos, on n'en veut plus. Quand on entend des convictions bien installées, par exemple le postulat qui dit que l'intégration dans un milieu normal de travail est plus valorisante, est mieux pour la personne handicapée, c'est en quelque sorte parler du bien ou du mal..* »⁹⁰

L'importance de cette interrogation sur la finalité de nos missions professionnelles amène à la question suivante :

⁸⁸ P.VIERDIER .les familles et les professionnels. *Lien social* 20 avril 2002. n° 3003. op cit. Page 15

⁸⁹*Droits des usagers, Autorité parentale et protection de l'enfance*. Juin 2001- Assemblée Générale de l'Association Nationale des Placements familiaux. Disponible sur Internet : <http://www.anpf.net/actual2.htm>

⁹⁰ FISSAAJ. *Le trait en creux. L'éthique et les services aux personnes vivant avec un handicap*. Bruxelles. 1996. page 94

-« *Quand et comment parlons-nous du «sens » de nos interventions professionnelles à l'IME de Tréguier ? »*

*« L'éthique est un questionnement sur la pratique. L'armature de ces références éthiques va permettre de cadrer l'action qui ne se satisfera pas d'injonctions normatives de réponses toutes faites, de prêt à penser. L'éthique s'éprouve dans l'acte et c'est pour cela qu'elle peut être considérée comme une sagesse pratique ».*⁹¹

Aborder la question des relations des professionnels avec les parents c'est avant tout s'interroger sur la considération que l'on porte à ces parents et cette considération s'appuie sur des valeurs éthiques.

A l'IME de Tréguier, chaque professionnel doit être amené à répondre à la question :

- *Quelle perception j'ai du rôle et de la place du parent de l'enfant que j'accompagne ?*

Se pose dès lors la définition « d'une éthique professionnelle. »

*« La notion d'éthique qualifiée de professionnelle semblerait pour certains pouvoir constituer la réponse susceptible de fonder l'action de chaque intervenant et de garantir la démarche institutionnelle dans sa double dimension de mission et de responsabilité d'employeur. La difficulté que pose cependant la définition de l'éthique professionnelle lorsque l'on veut l'appliquer au travail social, provient que son emploi sur une base peu définie pourrait masquer certain enjeux en terme d'orientation du débat... »*⁹². Peut-on imposer une éthique, ou du moins, une éthique est-elle imposable : certes non ! Mais ici dans le cadre d'un travail de collaboration, il convient d'amener en tout premier lieu les personnels à réfléchir sur la considération qu'ils portent aux parents.

Il appartient au directeur de conduire l'ensemble des personnels à cette réflexion fondamentale.

3.2.1.2 Trois leviers de management au service de l'éthique

Ces trois leviers s'articulent autour de la formation ; de l'exemple donné par le directeur et de l'engagement de l'équipe des professionnels dans une démarche de respect

La formation :

Sensibiliser l'ensemble du personnel d'un établissement médico-social à la question de l'éthique suppose la mise en œuvre d'un plan de formation qui peut s'articuler sur des bases différentes et complémentaires. Ceci rassemble les moyens classiques de la formation institutionnelle comme le PAUF ou les interventions diverses lors des journées pédagogiques. Mais cette formation peut prendre un caractère plus concret et continu en

⁹¹ Ethique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux

⁹² Ethique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux

apportant à chaque fait évoqué dans l'établissement la dimension éthique qu'il comporte. Il s'agit là d'une forme de supervision qui conduit les professionnels à interroger chacune de leurs actions à la lumière de cet éclairage. Il s'agit là d'une interrogation permanente apte à associer l'ensemble des professionnels à partir de fait.

L'exemple donné par le directeur :

Si les valeurs éthiques ne peuvent être imposées, elles doivent être proposées et réfléchies, La responsabilité du directeur est pleinement engagée en tant que valeur d'exemple. Quelle place le dirigeant de l'IME accorde-t-il aux parents ? Comment les reçoit-il, quelle écoute leur accorde-t-il ? Le personnel de l'institution reprendra rapidement de manière collective l'exemple donné. Or, le premier interface entre les parents et les professionnels reste le directeur. C'est lui qui accueille ces parents lors de l'entretien d'entrée, c'est lui qui valide l'inscription, c'est lui qui fixe le projet individuel. Il donne en quelque sorte le ton. Il lui appartient alors de reposer l'ensemble des relations qu'il entretient avec ces derniers, non seulement sur les contenus, mais sur la considération que ces échanges traduisent.

L'engagement de l'équipe des professionnels dans une démarche de respect :

A partir du moment où les parents doivent être sujets d'une considération, l'institution doit veiller à ce que cette considération soit respectée. L'une des formes de déconsidération des parents dans les établissements s'exprime souvent sous la forme d'anecdotes plaisantes évoquant l'attitude maladroite ou déplacée d'un parent Ces évocations, le plus souvent traduites de manière innocente sans jugement particulier, sont redoutables. Elles installent par leur caractère réel et leur répétition une culture institutionnelle qui confine le parent dans une position affligeante. L'institution doit être attentive à ces dérives le plus souvent banalisées dans la mesure où les faits évoqués semblent anodins. Le directeur doit veiller à ce que les comportements parentaux soient respectés et uniquement évoqués dans le cercle restreint des informations indispensables.

Guy AUSLOOS propose, pour travailler effectivement avec les familles de faire émerger de nouvelles solutions. « *Il en est ainsi de l'autosolution, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de solution valable pour tout le monde mais des solutions spécifiques valables pour cet enfant, cet adolescent, cette famille* ». ⁹³

Pour Jean Marc LESAIN DELABARRE, une démarche de qualité sans éthique n'est guère qu'une organisation bureaucratique.

⁹³ G.AUSLOO « *l'autosolution, un nouveau chemin à explorer pour les intervenants sociaux auprès des familles et des jeunes* » Colloque nouveaux horizons. 1 décembre 2000. Saint Malo.

L'éthique amène à réfléchir, avant tout à la considération que l'on porte à la personne, et dans le cadre d'un IME, à l'enfant et à sa famille.

*« La dimension éthique me semble très importante. Si je cherche à mettre en évidence les compétences de la personne, de la famille, avec laquelle je travaille, je pense que j'ai un pré-requis absolu un respect inconditionnel des gens avec lesquels je travaille ».*⁹⁴

Le mot « éducateur » est porteur d'une ambiguïté sur le rôle des parents et des professionnels. Les responsables de l'éducation de l'enfant, ce sont bien en premier lieu ses parents. L'utilisation de ce terme par les professionnels n'est pas neutre *« les familles ont un droit imprescriptible de savoir ce que l'on fait de leur enfant. La famille de l'utilisateur a donc toujours un rôle capital à jouer dans le registre éducatif. Il s'agit par conséquent pour les professionnels de dépasser les jugements de valeur, voire les sentiments de rivalité et de défiance, pour réfléchir aux attitudes et dispositifs les plus propices à de réelles et nécessaires relations de collaboration ».*⁹⁵

3.2.1.3 La déontologie dans la relation parents/professionnels

A la différence de l'éthique qui met en valeur une vision de l'agir bien, la déontologie donne une conscience des limites, règles et normes. En ce sens, elle est la science des devoirs professionnels qui inscrit la personne dans un collectif de référence. Dans le cadre des relations que chaque professionnel est appelé à établir avec chaque parent, le code de déontologie de ce professionnel doit s'appliquer. Le directeur de l'IME en situant chaque intervenant face au code déontologique de la profession que ce dernier exerce assure ainsi l'encadrement de son action en conformité aux valeurs admises par son corps professionnel et aux règles en vigueur. Ceci se traduit de manière concrète par le contrôle de l'information dans l'institution. Le fait que les professionnels travaillent ensemble n'entraîne pas qu'ils doivent se partager l'ensemble des informations. L'infirmière, le psychologue, l'éducateur ne sont pas tenus d'échanger l'ensemble de leurs connaissances. L'idée de « faire équipe » ne s'oppose pas à la confidentialité. Sur ce domaine, les pratiques montrent à quel point une direction doit se montrer vigilante à respecter ces principes de confidentialité.

Qu'est ce qui est dit (ou du moins qu'est ce qui n'était pas indispensable d'évoquer)

Qu'est ce qui est affiché, classé et publié (ou photocopié)

Qu'est ce qui est communiqué ou commenté

Le contrôle de l'ensemble de cette masse d'information et d'expression relève de la compétence du directeur. S'il est sûr que tout ne peut être maîtrisé, une attention particulière à la divulgation de ces informations transforme considérablement leur dispersion.

⁹⁴ AUSLOOS. G. Colloque nouveaux horizons. Op cit. page 8

⁹⁵ J.R-LOUBAT. *Elaborer son projet d'établissement* . op cit : page : 225

Par ailleurs les différents codes déontologiques propres à chaque profession doivent garantir le respect des droits fondamentaux des usagers. Comme le précise Y.LE DUC : « *Plus encore que dans d'autres services publics, l'utilisateur des services et des établissements sociaux est détenteur de droits fondamentaux. Ces droits sont le droit à l'intégrité physique, à l'intégrité morale, le droit à la dignité.* ».⁹⁶

Ces deux points relatifs à l'éthique et à la déontologie sont les préalables incontournables à une collaboration avec les familles. Du fait de leur particularité, leur importance a pu être minimisée. Penser l'éthique et la déontologie dans l'institution suppose un travail collectif sur le sens que l'on donne à l'action. Il s'agit là d'un travail difficile car les professionnels d'un IME se présentent de manière très diverse, à des niveaux de conceptualisation différents, à des missions spécifiques, à des rôles variés.

Ces réflexions sur des sujets comme l'éthique ou la déontologie sont souvent écartées au profit de « l'activisme institutionnel » qui entraîne les personnels dans des formes d'action plus reconnues. L'évocation de ces questions demande du temps et tous ces moments passés sont souvent interprétés comme « du temps perdu ».

3.2.2 Instaurer une collaboration en redéfinissant les postulats de départ qui régissent les pratiques professionnelles

En seconde partie de ce mémoire, j'ai montré que les professionnels de l'IME s'appuyaient sur des postulats pour légitimer une organisation qui ne favorisait pas l'adhésion des parents. Il convient de reprendre ces postulats dans l'objectif d'un meilleur partenariat avec les familles

3.2.2.1 Les conditions de la participation des parents dans le respect de la gratuité

L'organisation de l'établissement s'est faite sur l'idée, plus ou moins fondée mais admise que les professionnels ne pouvaient solliciter aucune participation financière des familles. Tout devrait être fourni par l'établissement : Les transports, les repas, les médicaments..... L'interprétation extrême de cette avancée sociale indéniable conduit à exclure les parents de l'éducation de l'enfant à l'IME. Or, les parents, (qui perçoivent l'AES et l'allocation de rentrée scolaire) deviennent aussi partenaires de l'éducation de leur enfant dans l'établissement dans la mesure où il leur est demandé de participer. Cette participation s'exprime à de

⁹⁶ LE DUC.Y.*Déontologie de la relation à l'utilisateur dans les services et établissements sociaux*. Paris. Dunod. 2000. page :39

multiples niveaux : achats des équipements vestimentaires, équipements de classe ou d'atelier, goûter ...

De manière concrète, nous allons en début d'année scolaire 2002/2003 demander aux parents de fournir ces équipements. De ce fait chaque enfant pourra personnaliser ses objets en fonction de ses goûts ou de ses besoins.

Pour les professionnels la difficulté sera de gérer cette situation. La blouse qui était jusqu'à présent fournie (et entretenue) par l'établissement sera maintenant une propriété de la famille et devra être rendue le vendredi de chaque semaine.

A ce niveau, la participation des parents visera à rétablir des liens avec l'institution. Des points apparemment insignifiants comme la fourniture d'un bleu de travail amènera les parents à s'interroger sur l'idée qu'il se font de l'avenir de leur fils. Les professionnels pourront ainsi évaluer l'adhésion des parents sur certains projets d'intégration.

-« *Pourquoi fournir un bleu de travail à mon enfant ?* »

Le fait de ne pas pouvoir contribuer à l'équipement de l'enfant, à la participation de certains frais amène le parent à une situation d'exclusion et de dépendance. A l'inverse, la participation de ce dernier à la réalisation de projet est une manière de l'associer.

C'est dans cet esprit que je souhaite mettre en place dans l'établissement un certain nombre de mesures visant à associer le plus possible les parents. Parmi ces mesures, non exhaustives nous notons :

Les fournitures scolaires et les équipements de début d'année. En rupture avec ce qui était mis en place précédemment, je présente en début de chaque année scolaire une liste de petits équipements. Cette liste est élaborée par les professionnels qui encadrent l'enfant lors d'activités diverses. Equipements sportifs, matériels scolaires, vêtements de travail et de sécurité...

La coopérative scolaire : A l'IME les enfants sont tous engagés dans des productions d'objets ou de services. Au niveau du projet d'établissement nous veillons à ce que ces productions ou ces services prennent une valeur marchande. L'établissement a pour projet de créer une coopérative scolaire qui aurait pour objectif d'assurer l'achat des matières premières et de gérer l'argent des ventes. Selon les statuts propres aux coopératives scolaires les parents seront associés au conseil de gestion de cette instance qui doit se réunir au moins une fois par trimestre.

Les transferts : Les transferts font l'objet d'une négociation avec la famille. Trois principes ont été retenus pour mettre en place ces projets de transfert :

- Principe de volontariat : L'accord des parents est requise pour inscrire un enfant à un transfert
- Principe de négociation : Avant le séjour, nous proposons aux parents un projet qui est discuté, avec diverses propositions.

- Principe de participation : L'inscription d'un enfant à un transfert est suspendue à une participation de la famille. Cette participation est souvent symbolique et ne représente parfois que l'argent de poche de l'enfant durant son séjour ou une carte téléphonique. Mais cette participation est le signe de l'adhésion et de l'engagement des parents au niveau d'une activité optionnelle. Nous avons ainsi constaté que le moyen pour un parent de s'opposer à un transfert était un refus de participation financière. De ce fait, l'engagement des moyens est révélateur d'une adhésion ou d'une opposition.

Nous invitons également les parents qui le peuvent à venir conduire et reprendre l'enfant. Ce mouvement d'intervention des parents sera lent mais il sera propice aux rencontres, avec les professionnels, mais aussi avec les parents entre eux.

Le fait que l'établissement doit pourvoir à l'ensemble des frais d'éducation ne dispense pas l'IME de saisir toutes les occasions possibles pour associer les parents aux activités menées. Les quelques exemples cités montrent que les occasions sont nombreuses. L'important réside dans l'esprit selon lequel ces participations des familles s'inscrivent. Il s'agit bien ici de les associer comme partenaires des projets.

3.2.2.2 Intégrer les difficultés de communication des enfants pour redéfinir la place de l'IME comme lieu intermédiaire

De nombreux établissements médico-sociaux ont pour mission d'accueillir des enfants présentant des difficultés sociales. Ces établissements ont développé des protocoles d'accueil à partir des besoins des jeunes ; incluant notamment la nécessité d'un lieu leur permettant d'établir une certaine distance vis-à-vis de la famille. Cette organisation ne se justifie pas dans un établissement comme l'IME de Tréguier. Certes, il convient d'accorder à l'enfant un espace où il puisse s'exprimer par lui-même en dehors de l'influence de ses parents. Mais il convient aussi de réaliser que la majorité de ces enfants sont dans l'incapacité de s'exprimer et d'évoquer ce qu'ils ont fait durant la journée. Ainsi, la communication entre parents et professionnels prend une dimension toute particulière. Il devient indispensable de créer des modes de transmission pour que les informations puissent circuler.

Sur ces points relatifs à la référence à un espace intermédiaire, il est important pour le directeur de resituer les logiques afin d'éviter de lourds malentendus ou des dérives institutionnelles. Les professionnels doivent évaluer pour chaque enfant les besoins d'information de la famille. A ce niveau, ce ne sont pas tant les informations elles-mêmes qui apparaissent nécessaires mais l'attente des parents. Certains d'entre eux se satisfont d'un minimum d'informations et se sentent sécurisés

-« Même si je comprends pas tout ce que veut dire mon enfant, je sais si ça va ou pas ! »

A l'inverse, d'autres parents s'inquiètent pour des choses qui peuvent apparaître sans grande importance.

L'ensemble du personnel doit être formé à cette demande des familles et surtout compréhensif à cet égard. Une forme d'empathie est nécessaire pour comprendre la difficulté de ces parents à accompagner un enfant qui transmet peu ou rien de ce qu'il a vécu.

3.2.2.3 Organiser l'IME sur un modèle allant au-delà de celui de l'école ordinaire

Le parallélisme entre le fonctionnement de l'école ordinaire et l'IME doit être repensé à la lumière des besoins des enfants. Le mouvement de normalisation et de valorisation mené pour inscrire l'IME dans les mêmes rythmes que l'école est d'un intérêt majeur. Le statut de l'enfant handicapé s'apparente ainsi à celui de l'élève. Mais un établissement accueillant des enfants présentant un retard intellectuel doit être en mesure d'aller au-delà de cette similitude et d'apporter les aides spécifiques que cette population exige.

L'enfant ordinaire communique. De manière plus ou moins partielle, il ramène à son domicile un nombre important d'informations permettant au parent de suivre et de relayer ce qui a été fait à l'école. L'enfant handicapé ne peut assurer cette fonction de transmission. Ce qui fait dire à de nombreux parents :

-« *Je ne sais rien de ce qu'il fait dans la journée!* »

Une double rupture apparaît dans la communication entre le parent d'un enfant présentant un retard mental et l'établissement :

- L'enfant ne transmet pas ou peu
- L'établissement ne peut communiquer des informations qui fassent référence. (notes, évaluations...)

Un établissement spécialisé doit alors se structurer pour compenser ce double déficit de communication. Cette structuration suppose une organisation différente de celle de l'école ordinaire qui utilise d'autres vecteurs comme les rencontres, les courriers, les appels téléphoniques, les carnets de correspondance. Or, l'organisation de l'IME limite de manière importante les rencontres car les enfants sont transportés par les taxis. L'analyse quantitative des échanges entre les parents et l'établissement traduit un important déficit de communication. L'IME, en limitant son organisation de celle de l'école ordinaire, contribue à entretenir un déficit relationnel. Il est alors nécessaire de repenser le mode de fonctionnement en intervenant sur les causes de ce déficit.

Il faut tenir compte du fait que les parents ne viennent pas d'eux-mêmes à l'IME puisque l'ensemble des transports est assuré par des taxis. Il convient donc de les solliciter, de les inviter à conduire eux-mêmes leur enfant, le plus souvent possible. A ce niveau, la simple

information est de nature à inverser les pratiques. Inviter un parent à venir conduire ou chercher son enfant, lui signifier qu'il en a la possibilité, convenir avec lui d'un lieu de rencontre... Tout cela procède d'une démarche volontaire de l'institution et rompt une organisation qui par son aspect collectif⁹⁷ interdit toute personnalisation.

Il est nécessaire pour favoriser et faciliter l'accueil des parents à l'IME de créer un dispositif adéquat. LOUBAT précise : « *L'établissement est un lieu habituel pour le professionnel, il ne l'est pas pour le parent. Il convient de définir des procédures de rencontre* ». Ceci représente des lieux d'accueil mais aussi des procédures. Une collaboration avec les parents ne peut relever d'un phénomène global. Ainsi il faut admettre que les professionnels doivent établir un type de relation spécifique avec les parents en fonction de leurs missions. A ce titre, La G.P.E.C (Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences) s'inscrit comme un outil de transformation des relations parents/professionnels dans un objectif de collaboration :

L'organigramme du personnel⁹⁸ que j'envisage de mettre en place à la rentrée 2002, a pour objectif de permettre aux parents de bien situer le professionnel qu'il souhaite rencontrer. Il est également important que ce professionnel ait la compétence et le temps nécessaire pour rencontrer la famille. En seconde partie de ce mémoire, j'ai présenté l'équipe des professionnels qui groupe 58 salariés représentant 23 professions différentes. Les parents ne peuvent réellement rencontrer ces professionnels s'ils ne sont en mesure de les identifier. Le nouvel organigramme qui sera communiqué à tous les parents, vise à situer chaque professionnel de manière précise autour de quatre secteurs :

- Le secteur soin : Il est placé sous la responsabilité du médecin psychiatre. Les 12 professionnels de ce secteur ont des protocoles de rencontres particuliers qu'ils doivent décliner. (heures de présence, lieu de consultation, démarche à effectuer pour obtenir un rendez-vous...).
- Le secteur pédagogique : Il est composé de trois instituteurs dont un directeur d'école. Ces professionnels entretiennent de nombreuses relations avec les parents sur leur domaine spécifique.
- Le secteur administratif : Deux secrétaires assurent un rôle intermédiaire important dans la communication et l'information.
- Le secteur éducatif : A ce niveau, la collaboration prend une dimension toute particulière. Ce secteur doté de 31 personnes (avec de nombreux remplaçants et stagiaires) est composé de professions différentes ayant des modes de relations diverses avec les familles.

⁹⁷ Le mot inacceptable mais couramment employé de « ramassage » traduit bien la dimension collective du phénomène.

⁹⁸ Annexe 2

Après plus de trente années de fonctionnement, les différents emplois de ce secteur se sont progressivement confondus et les rôles se sont définis plus à partir des personnalités que des diplômes de départ. Ainsi, certains titulaires d'un diplôme d'AMP exercent les mêmes fonctions que des éducateurs spécialisés ou des moniteurs éducateurs. C'est une situation que j'estime inadmissible. Le nouvel organigramme placera l'éducateur spécialisé⁹⁹ dans le rôle de coordinateur d'un groupe. Il aura pour mission d'animer les activités de ce groupe sous la responsabilité du chef de service. Ce coordinateur¹⁰⁰ sera le correspondant direct des parents des enfants du groupe. Il aura tout particulièrement la mission d'assurer les relations entre la famille et l'institution. Les moniteurs éducateurs et les AMP¹⁰¹ étant plus engagés dans des fonctions d'accompagnement de l'enfant.

La déficience de l'enfant n'exclut pas une évaluation de ces résultats et de ces progrès. A ce titre nous mettons en place « un livret éducatif » qui rassemblera les observations des professionnels et qui sera présenté à la famille au terme de chaque trimestre.

3.2.2.4 Assurer la communication dans le respect de la confidentialité

L'obligation de discrétion des travailleurs sociaux dans le respect de droits des usagers est un sujet difficile à traiter et à maîtriser. Entre une diffusion incontrôlée de l'information et le secret absolu, l'équilibre est difficile à trouver. Or, Comme l'écrivent R.JANVIER et Y. MATHO « *Penser l'institution en terme de secret aboutirait à empêcher toute parole puisque l'échange reviendrait à trahir* »¹⁰². Un respect absolu de cette obligation de confidentialité peut conduire les professionnels à ne rien communiquer et ainsi placer les parents dans une ignorance paralysante. Ce principe de confidentialité doit donc être utilisé de manière positive. Respecter la confidentialité ne signifie pas s'interdire de toute communication « *Cet espace de confidentialité que représente l'institution et qui place chacun des adultes devant ses responsabilités permet l'échange constructif et favorise l'émergence d'une réponse réfléchie* »¹⁰³

⁹⁹ Mission de chef de projet et classé dans la CC 66 au coefficient de départ de 434 points

¹⁰⁰ LOUBAT montre l'intérêt de nommer l'éducateur spécialisé « coordinateur de projet » dans la mesure où il voit sa technicité revalorisé et d'autre part, il n'a pas de rôle hiérarchique. Réf « *Elaborer son projet d'établissement* . Page 158. »

¹⁰¹ Définition du poste dans la Convention collective de 1966 : « Ils secondent les éducateurs dans les tâches éducatives en vue d'une assistance individualisée auprès des mineurs handicapés... »

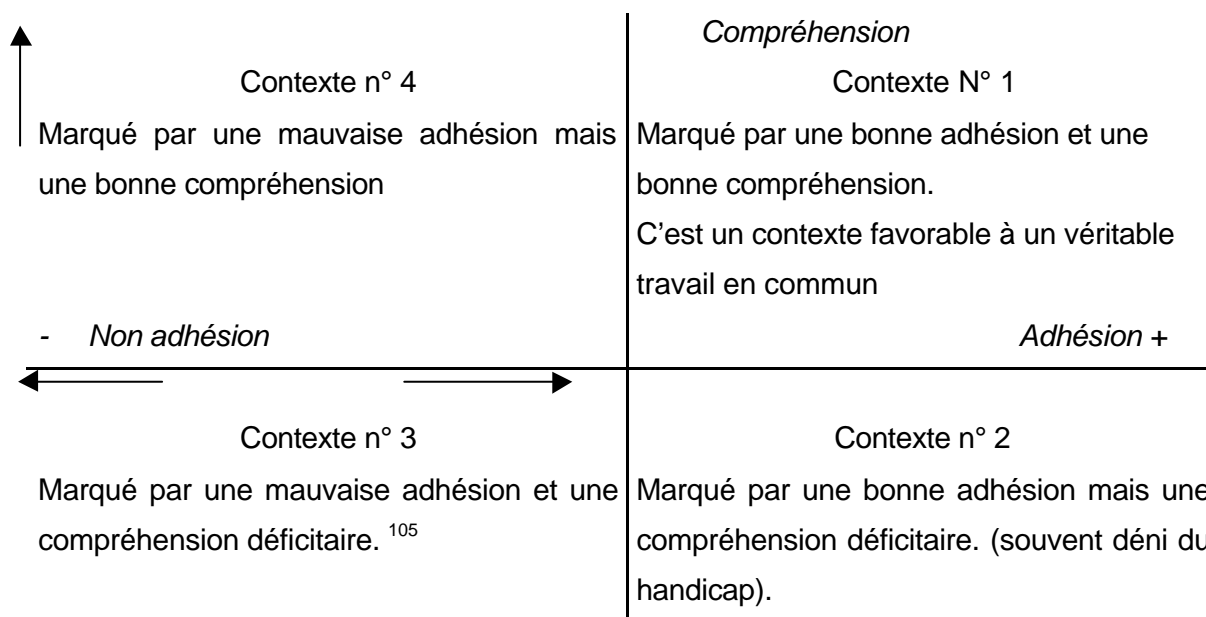
¹⁰² JANVIER.R, MAYO. Y. op cit. page 127

¹⁰³ JANVIER.R, MAYO. Y. op cit. page 127

3.2.3 Application d'une méthodologie de travail visant à développer des stratégies de collaboration entre parents et professionnels

Les parents et les professionnels ne sont pas inscrits dans les mêmes dimensions et de ce fait, leur rencontre est toujours difficile. Souvent les professionnels considèrent qu'une participation « à minima » des familles est indispensable et qu'en deçà de ce minima, un travail en partenariat n'est pas possible. C'est cette logique qu'il convient d'inverser en ne se basant plus sur la nécessité de bonnes relations mais en mesurant la situation des parents vis-à-vis de l'institution et en cherchant les moyens d'une évolution. Comme le signale LOUBAT « *L'idéal de la relation, à fortiori d'une relation professionnelle, n'est pas l'absence de conflit mais la capacité de les reconnaître et de s'en servir* »¹⁰⁴ La recherche d'un positionnement des partenaires est un préalable à la collaboration entre parents et professionnels. La grille proposée ci-dessous a pour objectif de parvenir à définir la position des parents vis-à-vis de l'institution et celle des professionnels vis-à-vis des parents.

3.2.3.1 Le positionnement des parents



¹⁰⁴ CREA RHONES ALPES. *Parents & Professionnels- 2 Associer les parents à l'action des professionnels*. Médiasocial. Lyon. 1995. page 75.

¹⁰⁵ Le mot suivant adressé à l'établissement par la mère d'une jeune de 15 ans à qui l'on propose un camp de 4 jours en fin d'année est significatif de cette position à la fois de non adhésion et de compréhension du handicap de l'enfant : « ...Si vous comptez l'envoyer (au camp), je la garde à la maison le temps du transfert. Déjà elle n'avance pas, vous vous rendez compte, elle va avoir 16 ans, en quelle classe est-elle, quel niveau, alors y en a marre, l'école est plus utile que les transferts, c'est ça qui la fera vivre plus tard. » .



- Compréhension

Chaque contexte nécessite de la part des professionnels des attitudes adaptées.

La réalité nous montre qu'il existe autant d'attitudes que de parents concernés. Cette présentation peut permettre aux professionnels de développer des stratégies leur permettant de collaborer efficacement avec une famille.

L'utilisation de ce tableau doit permettre aux professionnels de considérer qu'il est possible de travailler avec des familles qui sont hostiles. Souvent ces professionnels considèrent que l'adhésion de la famille au projet de l'établissement est un pré-requis indispensable. Ce tableau montre que l'attitude de la famille vis-à-vis de l'institution répond à des phénomènes complexes et dynamiques. Car, bien entendu, ces attitudes évoluent, parfois de façon brutale. Un parent peut être pendant longtemps très coopératif puis, suite à un incident devenir très opposé.

Les professionnels ne peuvent faire l'économie de ce travail de compréhension.

Ces familles développent des dynamiques qui ne sont ni simples ni homogènes. Les professionnels doivent donc au-préalable situer la famille, comprendre ses difficultés et mesurer ses attentes.

La grille proposée peut être un outil d'entrée permettant d'étudier une stratégie de travail avec la famille. Il ne s'agit pas de porter un jugement mais d'examiner l'attitude de la famille vis-à-vis de son enfant et des relations qu'elle entretient avec l'institution.

C'est le plus souvent la démarche inverse que l'on trouve dans les pratiques professionnelles.

Sous-prétexte de non jugement, les familles sont considérées d'emblée coopérantes. Ainsi, si l'une d'elle résiste ou s'oppose, elle fait alors l'objet d'un désaveu plus ou moins avoué et objectivé.

Pour être opérationnelle, cette grille d'analyse des comportements a besoin d'être formalisée afin qu'un scénario de réponse puisse être mis en place. Cette forme de travail doit aboutir au résultat suivant : Quelle que soit la situation, une réponse institutionnelle doit être envisagée !

Les équipes se satisfont trop souvent de réponses de l'ordre :

- Avec telle famille, on ne peut rien faire... !

- Ces parents défont le week-end ce que nous avons construit dans la semaine !

3.2.3.2 Le positionnement des professionnels :

Cette grille de positionnement peut être également utilisée de la même manière par les professionnels, en posant cette fois la question :

- *Comment les professionnels perçoivent-ils l'attitude des parents ?*

Certains parents sont perçus comme opposants, alors que leurs réactions tiennent de leur personnalité, de leur mode d'expression ou de leur humeur du moment. C'est ce que LOUBAT note sous le terme de représentations « *Un préalable à l'établissement de l'échange est de lever les obstacles liés pour une bonne part aux représentations respectives et aux interprétations des attitudes maladroites induites par la souffrance et par l'anxiété (la souffrance rend malhabile)* »¹⁰⁶

Ce tableau reprend les quatre typologies de comportement

←	→ + Compréhension
Contexte n° 4	Contexte n° 1
<p>Le professionnel considère que la famille n'adhère pas au projet de l'établissement et que la critique qu'elle émet témoigne d'une bonne compréhension du handicap et des difficultés que rencontre l'enfant.</p> <p>L'attitude des professionnels devra s'appuyer sur cette compréhension et entendre les points de divergences.</p> <p style="text-align: center;">- Non adhésion</p>	<p>Le professionnel considère que la famille adhère à son action et possède une bonne compréhension des difficultés de son enfant et des particularités du système.</p> <p>Les professionnels peuvent alors s'avancer dans un projet individualisé en associant le plus possible les parents.</p> <p>Attention toutefois aux risques de manipulation</p> <p style="text-align: center;">+ Adhésion</p>
↓	↑
Contexte n° 3	Contexte n° 2
<p>Le professionnel estime que les parents n'adhèrent pas au projet qui leur est présenté et qu'ils n'ont pas une idée réelle de la situation vécue</p> <p>Cette situation passe par une période d'explication pour qu'un programme de travail puisse être engagé au niveau 4 .</p> <p>.</p>	<p>Le professionnel perçoit une bonne adhésion du parent mais une compréhension déficitaire. (souvent déni du handicap).</p> <p>C'est une situation qui se retrouve couramment dans le secteur de la déficience intellectuelle où les parents renient le handicap de l'enfant ou estiment que cet handicap est dû à un mauvais travail...L'équipe doit alors s'appuyer sur la bonne adhésion des parents pour évoluer vers le contexte n° 1.</p> <p style="text-align: center;">Non Compréhension</p>

¹⁰⁶ LOUBAT. CREA RHONES ALPES. op cit. page 74

Il est intéressant d'interroger, d'analyser et de critiquer le jugement que porte un professionnel sur une famille. Ce professionnel est avant tout une personne sensible, faillible qui porte un jugement en fonction de ses émotions, des connaissances objectives ou non qui lui sont apportées, les influences qu'il perçoit.

3.3 LES AXES D' ACTIONS VISANT A CONCRETISER LA COLLABORATION ENTRE PARENTS ET PROFESSIONNELS DANS L'OBJECTIF DE L'INTEGRATION DE L'ENFANT

Le directeur d'établissement que je suis « est à l'interface du projet de prise en charge et des relations avec les usagers et leurs famille dont il est l'intercesseur »¹⁰⁷. Il m'appartient donc de mettre en œuvre les conditions de mise en place de cette collaboration entre parents et professionnels. A mon sens, trois principes majeurs doivent guider cette mise en place :

- Un principe de progressivité (stratégie de programmation « à petits pas »)
- Un principe de globalité (tout le monde est concerné)
- Un principe d'universalité (la collaboration s'exerce à tout moment et à tout niveau)

Le principe de progressivité consiste à programmer le projet dans le temps. La collaboration s'inscrit sur un engagement des acteurs. En seconde partie de ce mémoire, j'ai montré que cet engagement était à risque, tant pour les parents que pour les professionnels. Il convient donc d'évoluer avec mesure, au rythme dont sont capables les partenaires. On ne peut passer d'un seul coup d'une logique de cohabitation à une logique de collaboration. Ce mouvement ne peut être que très progressif. Il convient avant tout de respecter et de valoriser les relations que les parents et les professionnels ont établies jusqu'ici. La cohabitation est une conduite « intelligente » qui suppose une dynamique basée sur des équilibres. Pour enclencher une collaboration, je me propose de dynamiser l'équipe à partir de ces équilibres que je considère comme des opportunités. La seconde étape¹⁰⁸ passe par la formation de l'ensemble des professionnels au travail avec les familles.(PAUF 2001 et 2002). J'ai demandé à ce que ces programmes de formation intègrent les dimensions éthiques et déontologiques. La troisième étape est opérationnelle. Dans la mesure où elle prend une dimension globale, j'en présente les axes ci-dessous.. Elle débutera à la rentrée

¹⁰⁷ *Parents § Professionnels-Une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée.* CREA Rhône -Alpes - 1994

¹⁰⁸ Annexe n° 3 *Programmation du plan d'action.*

2003/2004 par une refonte de l'organigramme et l'installation des coordinateurs. Deux opérations parallèles serviront le projet de transformation :

- L'application des décrets de la Loi 2002 du 2 janvier 2002 et tout notamment la mise place des sept nouveaux outils concernant les modalités d'exercice des droits des usagers :
 - le livret d'accueil
 - la charte des droits et libertés
 - le contrat de séjour
 - L'intervention du médiateur
 - le règlement de fonctionnement
 - Le projet d'établissement ou de service
 - Le conseil de la vie sociale
- La mise en place de la démarche qualité qui va être menée à partir de novembre 2002 et qui va concerner l'ensemble de l'association ADAPEI 22., avec la mise en place d'un groupe de pilotage par établissement.

La quatrième étape visera l'évaluation des pratiques mises en place et leur incidence sur les nouvelles relations entre parents et professionnels. La collaboration est un processus, elle s'accompagne d'un ajustement permanent. Les grilles proposées ici peuvent servir d'outils à l'évaluation des relations. L'intérêt est d'engager le professionnel à se défier d'un jugement de valeur et de parvenir à mesurer la nature de la relation avec le parent de manière objective et constructive.

D'autre part, la collaboration ne peut être effective que si elle s'applique de manière globale à tous les niveaux de l'organisation. (principe de globalité et d'universalité) Cette application est multiple et s'applique à des domaines très diversifiés. Leur déclinaison exhaustive supposerait une longue présentation. Je ne cite ici que les orientations principales en situant l'esprit au sein duquel ces pistes de travail s'inscrivent.

3.3.1 Au niveau de l'Association ADAPEI 22

3.3.1.1 Les buts et les objectifs visés par l'association de parents

Le premier but de l'Association ADAPEI 22 est « *de poursuivre (...) la défense au point de vue matériel et moral, des intérêts généraux des personnes handicapées mentales (enfants et adultes) et de leurs familles, en vue de favoriser le plein épanouissement de ces*

personnes et leur insertion sociale »¹⁰⁹. La collaboration entre parents et professionnels intègre et promeut une dynamique conforme au premier des objectifs des statuts associatifs

3.3.1.2 L'écriture du projet associatif

Lors de l'assemblée générale qui a eu lieu le 28 septembre 2002, dans son rapport d'orientation¹¹⁰, la Présidente de l'Association ADAPEI 22 a annoncé la mise en place d'un projet associatif global visant à « *redonner du sens au mouvement* ». Ce projet associatif s'articule sur cinq dimensions :

- Reformuler les valeurs associatives
- Arrêter les axes d'action pour l'avenir
- Réactiver le lien social entre tous les acteurs
- Donner de la cohérence au mouvement
- Renforcer l'unité et la cohésion du groupe

3.3.2 Au niveau de l'enfant :

3.3.2.1 Individualiser l'accueil et la prise en charge de l'enfant

Il s'agit d'élaborer avec la famille un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique personnalisé, « *pierre angulaire de la collaboration entre parents et professionnels* ». Cette question de l'individualisation du projet exige une reconsidération de l'organisation de l'établissement trop axée à ce jour sur des réponses collectives. L'enfant doit prendre une place centrale dans le dispositif et c'est à partir de ses besoins spécifiques que les réponses doivent être apportées. Cela se traduit concrètement par l'écriture du projet et sur sa mise en œuvre.

Il convient d'autre part de prendre en considération la notion de trajectoire de l'enfant. J'ai montré dans la seconde partie de ce mémoire que les enfants accueillis à l'IME de Tréguier ont suivi des parcours très divers, résultant bien souvent d'un véritable « parcours du combattant ». Pour que l'inscription de l'enfant à l'IME ne soit pas associée à un échec ou à une régression, la prise en considération de l'itinéraire suivi permet de valoriser et de poursuivre les expériences. Ces expériences sont celles, pour plus d'un entrant sur deux d'un parcours scolaire (classes ordinaires ou spécialisées). Elles peuvent également être liées à un déplacement géographique ou à une réorientation. Dans tous les cas, ces parcours doivent être pris en compte et intégrés au projet.

¹⁰⁹ Article II des statuts de l'ADAPEI 22

¹¹⁰ Revue mensuelle « L'EVEIL » n° 224. septembre 2002. Rapport d'orientation. pages 5 à 9

3.3.2.2 Intégrer le concept de temporalité :

L'établissement doit inscrire l'enfant dans un parcours bien jalonné, avec des dates marquant des passages de son arrivée à son départ. Ce qui suppose que l'IME soit en mesure d'accueillir un enfant au moment où l'admission de ce dernier s'avère nécessaire et programmer sa sortie à l'âge de 20 ans. Le nombre de jeunes de plus 20 ans actuellement maintenus au titre de l'amendement CRETON n'autorise pas cette programmation. L'inscription d'un séjour dans le temps est d'une importance capitale. Il n'est en effet possible de poursuivre des objectifs que si ces derniers sont programmés.

La construction en 2003 d'un FOA à Lannion va permettre à l'IME de Tréguier de proposer des solutions d'orientation à la majorité des jeunes concernés.

En dehors des départs et des sorties, j'ai décidé, afin de bien marquer les étapes, de réorganiser la répartition des enfants et ce de la manière suivante ¹¹¹:

- La SEES « petits » qui accueillent les enfants de 7 à 10 ans
- La SEES « transition » qui concernent les enfants de 10 à 14 ans
- La SIPFP , rebaptisée «centre d'apprentissage » depuis l'aménagement de ses locaux en 2002 ; Cette section observe deux étapes :
 - Le préapprentissage, nommée « passerelle » de 15 à 18 ans où l'enfant intègre systématiquement l'ensemble des ateliers et la classe.
 - L'apprentissage qui fait, à partir de 18 ans et jusqu'à 20 ans, l'objet d'une spécialisation en fonction des choix et des capacités du jeune. Cette période intègre des stages soit en entreprise, soit en secteur protégé.

L'objectif de cette organisation est de situer, en permanence et de manière précise, l'enfant dans son évolution tout au long de son séjour. Chaque étape est marquée par un passage qui se traduit en termes de lieux, de statuts et d'exigences. Chaque situation prépare à la situation suivante.

Compte tenu de leur faible effectif et de l'importance du handicap des enfants concernés, nous ne sommes pas actuellement parvenus à inscrire les enfants de la section SETA ni de la section « POLY » dans cette programmation.

3.3.2.3 Introduire l'évaluation des apprentissages des enfants

Dans la mesure où l'on considère que l'enfant présentant un retard mental est éduicable et perfectible, il convient de l'engager dans un processus d'apprentissage et d'évaluer régulièrement les acquis. Or, actuellement, dans l'établissement, les apprentissages ne sont pas évalués. A titre expérimental, avec l'ensemble des professionnels de l'établissement,

¹¹¹ Annexe 2

nous avons édité un carnet d'apprentissage qui a pour objectif de communiquer aux parents, deux fois par trimestre, les appréciations des différents intervenants éducatifs et scolaires. Ce carnet, remis à l'enfant doit être signé par les parents. Pour l'instant les appréciations sont qualitatives ; Elles prennent la forme de « s'intéresse peu à l'activité » ou « parvient à faire tel ou tel geste... » L'objectif est de faire de ce carnet un référentiel permettant, pour chaque enfant, d'évaluer les progressions ou les régressions.

3.3.2.4 Multiplier les expériences en milieu extérieur

Cette intégration sociale s'élabore par la mise en place de stages divers qui ne sont pas tous inscrits dans une dimension d'apprentissages professionnels. L'établissement est à la recherche d'expériences innovantes en milieu ordinaire imaginées par les parents et les professionnels. A ce niveau, les propositions des parents s'avèrent d'un intérêt considérable. C'est le cas de cette mère de famille, elle-même professeur de danse qui propose d'accueillir sa fille le mercredi à ses cours, puis une amie de sa fille...

Suite à l'invitation des industriels de la région (au sujet de la taxe d'apprentissage), ces derniers avaient exprimé leur souhait d'accueillir des enfants en stage non dans l'objectif d'en faire de futurs professionnels mais dans l'idée de participer à leur manière à un projet humaniste. Les ouvertures et les pistes d'intégration sociale sont donc nombreuses mais exigent une vive participation des parents.

L'établissement envisage également de favoriser les accueils séquentiels en fonction des besoins de l'enfant et du souhait de sa famille.

Les enfants ayant des orientations vers le milieu ordinaire, les ateliers protégés ou les CAT sont préparés progressivement à intégrer ces milieux par des journées de découvertes et par des stages. Il serait logique que les enfants présentant un retard mental moyen ou sévère puisse être préparés à découvrir, sous les mêmes formes de journées de découverte ou de stages, le cadre de leur future orientation. Il s'agit des FOA, des FDT ou des MAS. Or, ce sont des initiatives qui n'ont pas lieu. Ce fait est regrettable tant pour l'enfant lui-même que pour ses parents. Une période d'essai permettrait à l'enfant de découvrir progressivement son futur lieu de vie et ainsi de s'y adapter. Cette période donnerait aux parents la possibilité d'anticiper sur cet accueil et de s'y préparer, voir de moduler l'accueil en fonction de leur souhait (internat, externat, internat de semaine...)

3.3.3 Les axes en direction des parents

3.3.3.1 Etablir une relation de confiance et de respect

Ce point s'établit à partir des valeurs éthiques et déontologiques et se poursuit dans la dimension de valorisation du rôle social de l'enfant. Il s'agit selon LOUBAT « *de situer les parents en position d'experts* »¹¹². Les professionnels doivent s'entourer des conseils des parents et écouter leurs sentiments. Comme le signale G.AUSLOOS : « *Demandez-leur de l'aide quand vous ne savez plus que faire* ».¹¹³

3.3.3.2 Appliquer avec détermination les directives des annexes XXIV

J'ai décliné dans la première partie de ce mémoire les différents niveaux de participation de la famille dans la prise en charge de l'enfant. La circulaire du 30 octobre 1989 donne une liste très précise d'actions concrètes qui visent à associer les parents. Ces indications qui s'articulent autour de l'information, de l'accompagnement et du soutien peuvent non seulement servir de guide à une démarche de partenariat mais présentent des occasions multiples de collaboration.

Après d'enfants présentant un retard mental moyen ou grave, l'information revêt une importance déterminante. Outre les différents supports informatifs habituels et obligatoires (dont une présentation d'une information détaillée tous les six mois et d'un bilan annuel sur la situation de l'enfant)¹¹⁴ nous envisageons d'éditer un journal trimestriel afin d'apporter aux parents (et aux professionnels) les informations relatives à la vie de l'établissement. Nous souhaiterions y associer les parents¹¹⁵.

Dans le cadre d'une meilleure information destinée aux parents, nous avons pris conscience que les parents étaient parfois les mieux placés pour assurer entre eux certaines informations et d'apporter certaines aides ou conseils. Ainsi, nous leur avons apporté notre appui technique pour leur permettre d'élaborer et d'éditer un document de présentation de

¹¹² « ...Admettre que deux savoirs valent mieux qu'un et que les éducateurs institutionnels ont besoins des compétences de la famille » LOUBAT. *familles contre institutions éducatives ? de la rivalité à la complémentarité*. CREA. Rhône Alpes. 1994. page 37

¹¹³ AUSLOOS.G. *La compétence des familles*. ERES, 1995

¹¹⁴ Article 3 du décret d'application des annexes XXIV

¹¹⁵ Le projet dans l'immédiat consiste à remettre à chaque famille la feuille de semaine de l'établissement . Il s'agit d'un document remis chaque vendredi à tous les salariés qui notent : les informations de la semaine, les absences, les remplacements, les rendez-vous, les stages... (Annexe n° 3)

l'établissement. Le guide des parents¹¹⁶. Il s'agit d'un document réalisé par les parents de la section locale qui regroupe l'ensemble des informations concernant l'attribution des aides et le fonctionnement des établissements. Ce document particulièrement complet est remis à tous les parents dont l'enfant entre à l'IME. Il est à noter que les 22 parents de la section locale y ont mentionné leur identité et leur adresse afin de répondre personnellement aux parents sollicitant un conseil particulier.

L'étude quantitative et qualitative présentée en seconde partie de ce mémoire montre que parents et professionnels interviennent sur des domaines séparés. Ce diagnostic est, pour le directeur, une phase indispensable pour envisager la mise en place de nouvelles relations en prenant en compte l'importance des stratégies d'engagement et des enjeux.

Les familles, représentent un potentiel considérable de force de propositions. A ce niveau, il convient de favoriser les activités extérieures menées par la famille¹¹⁷.

3.3.3.3 L'application des mesures relatives aux droits des usagers et des familles

L'application des mesures inscrites dans la loi 2002-2 relatives aux droits des usagers et des familles va avoir des conséquences importantes sur la nature des liens qui associeront les parents et les professionnels autour de l'enfant accueilli à l'IME. La mise en application et la formalisation des garanties dues à l'utilisateur vont contraindre progressivement l'établissement à établir des relations plus étroites avec les parents. R.JANVIER et Y MATHO¹¹⁸ déclinent cinq grandes séries de garanties :

- Les garanties dues aux parents et aux enfants qui regroupent nos compétences professionnelles
- Les garanties de fonctionnement de l'établissement
- Les garanties du respect des procédures
- Les garanties liées à la mise en œuvre des projets individualisés
- Les garanties sur les évaluations possibles.

Ces garanties ne sont pas des recettes mais elles doivent servir de guide au plan d'action visant à instaurer la collaboration parents/professionnels. Le caractère concret de ces mesures les rend directement applicables.

¹¹⁶ Guide des parents – Guide réalisé par les parents de la section locale du TREGOR/GOËLO- 52 pages

¹¹⁷ A l'exemple de cette mère de famille, elle-même professeur de danse qui demande à ce que sa fille puisse pratiquer la danse le mercredi après-midi

¹¹⁸ JANVIER.R, MATHO.Y. op cit. pages 121 à 172

Enfin, nous voudrions favoriser l'existence et l'exercice d'associations de parents au sein de l'établissement¹¹⁹. La vie associative est riche en rencontres et en partenariats. C'est une manière d'associer et de responsabiliser les parents dans des actions communes avec l'IME auprès des enfants.

3.3.4 Au niveau des professionnels de l'établissement :

3.3.4.1 Apprendre à travailler avec les familles

Dans ce mémoire, j'ai voulu montrer que la relation avec les parents ne relève pas d'une simple volonté mais d'une stratégie complexe, faite de risques et d'engagements. En ce sens, la collaboration, pour les professionnels suppose l'acquisition et la maîtrise des techniques de relation. Sur les PAUF 2001 et 2002, nous avons engagé une formation qui s'étalera sur deux ans intitulée « *travail avec les familles* » à l'attention des 9 futurs coordinateurs (les éducateurs spécialisés de l'IME). Mais la collaboration, que j'ai définie comme un mouvement global et permanent doit sensibiliser l'ensemble du personnel. Ainsi, chaque professionnel est concerné à sa manière et devra inclure dans sa fiche de poste la dimension relationnelle avec la famille.

3.3.4.2 Le rôle prépondérant du directeur dans une logique de collaboration

En tant que directeur de l'établissement, mon rôle à ce niveau est central dans la mesure où l'activité de l'établissement, dans le cadre de la personnalisation des échanges entre parents et professionnels, s'inscrit dans une dialectique de l'individuel et du collectif. La personnalisation de la rencontre conduit le professionnel vers une démarche individuelle. Mais cette démarche individuelle ne peut s'exclure de l'organisation collective. CROZIER évoque cette mission de gestion des équilibres à la fois exigeante mais passionnante du rôle du directeur « *L'homme de l'organisation est à la recherche d'une nouvelle culture qui soit à la fois ouverte à tous et suffisamment vivante pour susciter une participation créatrice de la part de chacun de ses membres* »¹²⁰ Si la collaboration est un processus à risque pour le professionnel, elle est d'autant plus redoutable pour le directeur. Le risque pour le professionnel est d'être engagé dans une relation qu'il ne parvient plus à dominer. Le directeur doit être garant du fonctionnement de l'ensemble. Un processus de collaboration mal maîtrisé peut rapidement produire des effets très déstabilisants portant atteinte à la

¹¹⁹ Actuellement, au sein de l'établissement, une association milite pour le sport adapté et d'autre part certains parents acceptent d'être membres de la coopérative scolaire.

¹²⁰ CROZIER.M. *Le phénomène bureaucratique*. Editions du Seuil. Paris.1963. Page 369

cohésion de l'ensemble. Cette dialectique du groupe et du sujet exige du directeur la mise en œuvre d'un plan méthodique et progressif. Le projet d'établissement, qui représente selon LOUBAT « *un engagement tant vis-à-vis des bénéficiaires que des administrations,*¹²¹ » est l'outil qui met en œuvre ce plan.

3.3.4.3 Identifier les références

Il est indispensable, dans une logique de collaboration que les parents sachent à qui ils s'adressent. Ceci suppose une identification précise de tous les acteurs institutionnels et de leur place dans l'organigramme. J'ai montré dans ce mémoire que le terme de « professionnels » renvoyait à des désignations très diverses aux compétences différentes. (23 professions représentées). Il convient donc de préciser clairement à chaque parent « qui est qui et qui fait quoi ». LOUBAT considère que cette juxtaposition des intervenants et de leurs référentiels est « *une difficulté endémique et congénitale*¹²² ». C'est d'ailleurs ce qu'il appelle la « *faiblesse de l'identité d'entreprise* ». De manière concrète, nous demandons à ce que le professionnel puisse s'identifier (Nom, prénom, fonction) dans tous les contacts qu'il a avec la famille, que ce soit par verbalement ou par écrit. Par ailleurs, le nouvel organigramme apportera une clarification sur la situation et le rôle du professionnel. A ce niveau les 9 coordinateurs joueront un rôle essentiel.

3.3.4.4 Organiser le fonctionnement de l'établissement de manière à favoriser les relations avec les parents

Il s'agit de différencier les rythmes et les types d'accueil en fonction des besoins des usagers. Les enfants présentent des besoins très différents. Je propose de négocier avec la tutelle trois calendriers d'accueil :

- Un calendrier aligné sur celui des écoles primaires, pour les enfants de l'IME de moins de 13 ans et établi sur 180 jours; Ces enfants sont ainsi en vacances avec leurs frères et leurs sœurs
- Un calendrier correspondant au rythme actuel basé sur 207 jours
- Un calendrier proposant une ouverture l'été de deux semaines aux enfants nécessitant un accueil plus important.

D'autre part, nous envisageons de permettre aux enfants les plus jeunes de rester chez eux le mercredi matin.

¹²¹ LOUBAT. Op cit. Page 70

¹²² *Parents & Professionnels. 2. Associer les parents à l'action des professionnels.* Journée d'étude régionale du 29 mars 1994. Lyon. CREAL. RHONES.ALPEES. Page 58

Il nous faut aussi créer des occasions et des lieux de rencontre. Ceci suppose une organisation et une architecture facilitant l'intervention des parents¹²³

3.3.4.5 Développer les nouvelles technologies facilitant l'information et la communication

De plus en plus accessible, la photographie numérique peut améliorer considérablement la communication entre parents et professionnels. Le message écrit est le plus souvent incompréhensible à l'enfant. De plus, décrire par des mots une activité menée dans l'établissement est un exercice difficile où l'interprétation de l'auteur comme du récepteur est souvent partielle. Une photo traduit l'événement et peut servir de support pour permettre à l'enfant de s'exprimer sur un événement vécu.

Il en est de même pour l'utilisation de la vidéo : pour informer les parents sur une activité menée dans l'établissement, la vidéo peut être un excellent support. Les enfants aiment se voir, se reconnaître et ils parviennent ainsi à mieux se situer. Ensuite, la cassette enregistrée à l'IME peut être lue à la maison.

En collaboration avec le Centre Nationale des Télécommunications de Lannion l'IME de Tréguier travaille à l'élaboration d'un outil de communication par l'Internet qui permettrait à l'enfant d'être l'émetteur de ses propres messages. Ce projet appelé « programme PICTOONET » est expérimenté dans l'établissement.

3.3.4.6 S'inscrire dans des démarches innovantes :

La collaboration est d'un intérêt considérable car elle ouvre des perspectives infinies comme les repas d'anniversaire, le sapin de Noël, les booms...souvent inspirées de l'imagination des parents et réalisables grâce à leur dynamisme. Ainsi, la dynamique de cette collaboration, si difficile à mettre en place, est une source inespérée de motivation et d'invention pour les professionnels.

C'est peut-être là, par voie de conséquence, l'un des atouts les plus forts de cette stratégie de rencontre entre parents et professionnels. Face à des enfants qu'il est difficile à long terme de stimuler, face à l'usure du temps et à la répétition, la collaboration avec les parents apporte aux professionnels ce dont ils ont le plus besoin : une motivation éveillée chaque jour dans l'aventure d'un accompagnement individualisé..

¹²³ Dans son projet d'établissement, l'IME étudie la construction d'un bâtiment autonome réservé aux parents pour se réunir, s'informer, se former, s'entraider.

CONCLUSION

Elever et éduquer un enfant présentant un retard mental moyen ou grave est pour les parents une entreprise difficile. Ces parents devront en permanence adapter leur aide aux capacités d'un enfant dont il leur sera souvent difficile de comprendre les besoins et les réactions. Cette entreprise d'éducation qui débute par l'acceptation du handicap et la prise en compte des spécificités de l'enfant ne pourra s'appuyer sur une référence établie. Les parents devront donc ré-interroger sans cesse leurs modes d'intervention pour permettre à l'enfant de progresser, et ainsi, favoriser son intégration sociale. Une telle tâche exige l'intervention des professionnels. Ces derniers doivent non seulement exercer leur mission vers l'enfant déficient intellectuel mais aussi et surtout vers les parents qu'ils ont le devoir d'informer d'accompagner et de soutenir. Une étroite collaboration s'impose donc.

Cette collaboration entre parents et professionnels ne peut être le fait d'une simple bonne volonté mais relève d'une organisation institutionnelle volontariste et déterminée.

Elle s'établit tout d'abord sur des principes éthiques et déontologiques qui conditionnent son efficacité. La considération et le respect indispensables à cette collaboration implique la participation de tous les partenaires.

D'autre part, elle engage l'ensemble des activités de l'établissement à tous les niveaux et à chaque moment. En ce sens, la collaboration ne se limite pas à des déclarations de principe mais inscrit sa logique dans les faits les plus anodins de la quotidienneté.

A l'inverse de la cohabitation qui s'établit sur un ajustement consensuel en fonction des circonstances, la collaboration ne peut s'inscrire que dans la programmation, la méthode et la technicité

Le rôle du directeur dans l'instauration d'une collaboration entre parents et professionnels est donc central et déterminant. C'est à partir de cette fonction qu'il est possible de rassembler dans l'établissement les forces et les conditions propices à l'optimisation des relations entre les partenaires. La mission est difficile dans la mesure où la logique institutionnelle tend à se centrer sur ses propres valeurs et imposer sa dynamique. Pour inverser cette tendance, le directeur doit, dans un premier temps, diagnostiquer les causes qui entravent les relations avec les parents. Puis, il lui faut déployer une stratégie visant à développer une réelle collaboration entre parents et professionnels.

La collaboration exige un engagement réciproque des partenaires. En ce sens, il s'agit d'une démarche à risque qui suppose des contrôles et des assurances. Les professionnels devront donc évoluer dans une organisation suffisamment forte, à même de leur apporter les conditions nécessaires à leur engagement. Mais cette relation privilégiée avec les parents est aussi pour eux une source de motivation et d'enthousiasme.

C'est au cœur de cette vivante collaboration que l'enfant présentant un retard mental moyen ou grave trouvera les conditions les plus favorables à son épanouissement, à son éducation et à son intégration sociale. Dans la mesure où les aides apportées par l'établissement compléteront harmonieusement l'éducation assurée par les parents, l'enfant intégrera en confiance et de manière assurée les différents enseignements qui lui seront proposés.

Si la collaboration est une rude exigence, elle est avant tout une source de motivation pour tous les partenaires. Une motivation sans cesse renouvelée par les particularités de chaque enfant et l'originalité des situations.

Bibliographie

- AUSLOO. G. *La compétence des familles. Temps, chaos, processus*. Ramonville. ERES. 1995
-*l'autosolution, un nouveau chemin à explorer pour les intervenants sociaux auprès des familles et des jeunes* » Colloque nouveaux horizons. 1 décembre 2000. Saint Malo
- BECKER H. *Outsiders Etudes de sociologie de la déviance*. Paris. AM METAILIE. 1963.
- BRIZAIS. R. *L'institution spécialisée ou le soin au quotidien, approche psychologique du médicosocial*. (A paraître)
- CALVEZ M. *Gens de la ville, Gens du CAT- Essai d'analyse culturelle*. IRTS. Rennes. 1990.
233 pages
- CRAMB *Rapport de synthèse. Annexe XXIV. Les instituts Médico Educatifs et les SESSAD en BRETAGNE*. Etude réalisée dans le cadre du PRAC. Rennes. Novembre. 1998.
135 pages
- CROZIER.M. *Le phénomène bureaucratique*. Editions du Seuil. Paris.1963. 382 pages
- DOUGLAS. M. *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris. Maspéro.
1971 page 113
- Droits des usagers, Autorité parentale et protection de l'enfance*. Juin 2001. Assemblée Générale de l'Association Nationale des Placements familiaux. Disponible sur Internet :
<http://www.anpf.net/actual2.htm>
- DUCALET.P,LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*. Paris. SELI-ARSLAN. 2000- 272 pages
- DURKHEIM E. *De la division du travail social*. Paris. PUF. 1986.
- EBERSOLD S. *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes* Paris. Publication du CTNERHI. 1997. 300 pages.
- FISSAAJ. *Le trait en creux. L'éthique et les services aux personnes vivant avec un handicap*. Bruxelles. 1996 . 179 pages
- FOUCAULT M. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Editions PLON. Collection 10-18. 1961.
308 pages.
- GARDOU.C. *Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visage 2*. Ramonville. ERES-1996- 185 pages
- GOFFMAN.A. *Asiles.. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Edition de Minuit.Paris.1968. 447 pages
- GRAWITZ.M. *Lexique de sciences sociales*. Paris. Dalloz .1983. page 211
- JAEGER.M. *Guide de la législation en action sociale*. Paris. DUNOD
- JANVIER.R, MATHO.Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*. Paris. Dunod. 2002. 214 pages

- LE DUC.Y. *Déontologie de la relation à l'usager dans les services et établissements sociaux*. Paris. Dunod. 2000. 166 pages
- LESAIN –DELABARRE.J.M. *L'évaluation de la qualité des prises en charge et des services dans le champ de l'adaptation et de l'intégration scolaire*. Suresnes CNEFEI. Novembre. 2001
- La communication des institutions avec les familles: un enjeu pour l'adaptation et l'intégration scolaires*. Suresnes. CNEFEI. Extrait n° 3 de la Nouvelle Revue de l'adaptation et de l'intégration scolaires. 7 décembre 2001- disponible sur Internet <http://netia62ac-Lille.fr/ccpe-calais/articles/lesain01b.htm>
- LOUBAT.J.R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social. Contexte, méthodes, outils*. Paris. DUNOD. 1997. 264 pages
- MEIRIEU P .A l'école des Sorciers *Le Monde*. mardi 3 septembre 2002-
- ROMEO.C. *L'évolution des relations parents professionnels dans le cadre de la protection de l'enfance*. Paris. Octobre 2001. Rapport remis à Madame la Ministre déléguée à l'enfance et aux personnes handicapées
- Parents et professionnels. 1. Une rencontre nécessaire, difficile et souhaitée*. Séminaire régionale des 31 janvier et février 1992. Lyon. DRASS et CREA RHONE ALPES 114 pages
- Parents & Professionnels. 2. Associer les parents à l'action des professionnels*. Journée d'étude régionale du 29mars 1994. Lyon. CREA. RHONES.ALPES. 80 pages
- ROUGER.M. *Parents-école : une relation difficile*. Ouest-France. Vendredi 18 octobre 2002. Page 5
- STIKER.H. *Corps infirmes et sociétés* .Paris. Aubier Montaigne. 1982
- VAN GENNEP A . *Les rites de passage. Etude systématique des rites*. Paris Picard 1901
- VERDIER.P.
- *L'enfant en miettes*. Paris. Dunod. 4^{ème} édition.1997. 171 pages
 - N'inversons pas les rôles Les familles et les professionnels. *Lien social*. 20 avril 1995. n° 303 page 13
- VIAL.M, HUGON.M.A. *La commission Bourgeois (1904-1905)*. Paris CTNERHI. 359 pages
- WOLFENSBERGER.W. *La valorisation des rôles sociaux*. 1991. Genève. Editions des deux continents
- ZRIBI G, POUPEE FONTAINE. D. *Dictionnaire du handicap* . Rennes Edition ENSP 1996. 276 pages

Liste des annexes

Annexe n° 1 : Chronologie des droits de l'enfant. 22 pages

Annexe n° 2 : Refonte de l'organigramme. 3 pages

Annexe n° 3 : Programmation du plan d'action. 4 pages

4 - ANNEXE N° 1

CHRONOLOGIE DES DROITS DE L'ENFANT

A travers les différents textes de lois et de règlements, la position sociale de l'enfant a considérablement changé. Objet de la puissance paternelle, cet enfant devient progressivement sujet de l'autorité parentale. L'identité même de l'enfant va évoluer au rythme des modifications de son environnement et tout particulièrement des transformations de la famille et de l'école. La chronologie suivante s'attache à monter cette évolution et à en saisir le sens. Il est ici question de chercher à repérer tout particulièrement la législation concernant les enfants et les adolescents handicapés en montrant l'articulation progressive entre le rôle de l'Etat et celui de la famille dans l'éducation et l'aide apportées à ces derniers.

Les périodes marquant des positions ou des changements notoires au niveau des droits de l'enfant sont signalées en caractères gras

Antiquité	Durant des siècles, la puissance paternelle a constitué le pilier de la famille	« Jus vitae necisque » (droit de vie ou de mort)	La famille est de type patriarcal. Elle est soumise à l'autorité absolue et incontournable du père	Le père a un droit de vie ou de mort sur ses enfants
V ^{ème} siècle	Prohibition de l'infanticide et de la vente d'enfants			
1363	Création de l'hôpital du Saint-Esprit-en-Grève pour les orphelins			
1638	Création par Saint Vincent de Paul de l'œuvre des enfants trouvés.			
1639	« La révérence naturelle des enfants envers leurs parents est le lien de la légitime obéissance de sujets envers leurs souverains »	Déclaration royale vis-à-vis concernant la soumission des enfants à leurs parents		
1650	L'Eglise fixe l'âge de raison à 7 ans			
1698	Déclaration royale prescrivant la mise en place d'une école par paroisse	Déclaration sans effet réel. L'école est considérée comme relevant de l'Eglise.		
1746	Reconstruction de la maison de la couche			Obligation pour la Nation de se charger des enfants abandonnés
1762	Jean Jacques			Mission des

	ROUSSEAU (1712-1778) publie <i>Emile ou de l'éducation</i>			philosophes du XVIII ^e : <i>Faire le bonheur des hommes en développant leur raison, en les instruisant de leur droit, en les libérant de tous leurs jougs.</i>
1775	Denis DIDEROT publie son plan d'une université	« Instruire une nation, c'est aussi la civiliser »		Publication de l'Encyclopédie de DIDEROT (1751-1772)
1788	Convocation des Etats Généraux			La nation vivait dans l'attente d'évènements qui allaient inaugurer une nouvelle ère
1789	Révolution Française	Droits de l'homme : <ul style="list-style-type: none"> - La sûreté de sa personne - La sûreté de la jouissance libre de sa propriété - Le droit de n'être soumis qu'à la loi - Le droit de contribuer à la loi 	Révolution de 1789 ou Révolution Française : La destruction de l'Ancien Régime et la création par la bourgeoisie d'un régime politique et social inspiré du programme des philosophes,	
1792		20 et 21 avril 1792 CONDORCET présente à		CONDORCET prône un enseignement

		l'Assemblée son rapport sur l'instruction publique		gratuit, non obligatoire, divisé en cinq degrés, avec sélection des élèves au mérite et continuité du cursus scolaire.
1792	Suppression du droit d'exhérédation des pères	Loi du 28 août 1792 abolissant la « patria potestas »	Pour mettre en œuvre la correction paternelle le père est désormais obligé de réunir le tribunal domestique	L'Etat prend de plus en plus de place dans les relations entre parents et enfants
1793		Loi du 28 juin 1793 relative à l'obligation de la nation de se charger de l'éducation des enfants abandonnés, appelés « orphelins »	Article 1 : La nation se charge de l'éducation physique et morale des enfants connus sous le nom d'enfants abandonnés Article 3 : Il sera établi dans chaque district une maison où la fille enceinte pourra se retirer pour y faire ses couches	Article 7 : Il sera fourni par la Nation aux frais de gésine et à tous ses besoins pendant le temps de son séjour qui durera jusqu'à ce qu'elle soit parfaitement rétablie de ses couches : Le secret le plus inviolable sera gardé sur tout ce qui la concernera
1794	Création de la	Depuis les années		

	maternité de Port-Royal à Paris.	1970, un effort de formation des sages femmes a été entrepris.		
1804		Code civil		
1806	1808 : l'empire remet à l'honneur le baccalauréat.	Loi du 10 mai créant « l'Université impériale »	« <i>Dieu et l'Empereur, voilà les deux noms qu'il faut graver dans le cœur des enfants, c'est à cette double pensée que doit se rapporter tout le système de l'éducation nationale.</i> »	Napoléon crée une Université imitée des ordres ecclésiastiques, largement confiée à des religieux (frères des écoles chrétiennes) sous l'autorité et au profit de l'Empire.
1810	Le code pénal de 1810 envisage dans des cas très limités, la déchéance de la puissance paternelle	Code pénal - minorité pénale - vagabondage des mineurs	Le XIX ^{ème} siècle se caractérise par une évolution nettement favorable à l'enfant. D'une part les tribunaux tentent de remédier aux abus de la puissance paternelle, d'autre part, les lois manifestent le souci du législateur d'améliorer le sort des enfants.	
1811		Décret impérial du 19	Titre IV	C'est ce texte

¹²⁴ Orthographe du texte

		<p>janvier 1811 concernant les enfants trouvés ou abandonnés et les orphelins pauvres</p>	<p>Les enfants recevront une layette. Ils resteront en nourrice ou en sevrage jusqu'à l'âge de six ans. A six ans, les enfans¹²⁴ seront mis en pension chez des cultivateurs ou artisans. Le prix de la pension décroîtra chaque année jusqu'à l'âge de douze ans, époque à laquelle les enfant males seront mis à la disposition du ministre de la marine</p>	<p>qui à son article 3 du titre Il officialise « le tour » « dans chaque hospice destiné à recevoir les enfants trouvés, il y aura un tour où ils devront être déposés »</p>
1829	L'Abbé LAMENNAIS revendique la liberté de conscience, la liberté de presse et la liberté d'éducation			Dès lors, le combat entre l'Eglise et le monopole ne cesse plus
1833	Autorisation d'ouverture d'écoles privées	<p>28 juin 1833 Loi GUIZOT instituant la liberté de l'enseignement primaire, obligeant les communes à avoir au moins une école primaire et les départements une</p>		<p>Cette loi autorise l'ouverture d'écoles privées pour « tout individu, âgé de 18 ans accomplis qui pourra exercer</p>

		école normale primaire.		la profession d'instituteur primaire... »
--	--	----------------------------	--	---

1835	Création de « La Petite Roquette » établissement publique d'éducation correctionnelle	26 février 1835 Ordonnance de GUIZOT créant les inspecteurs primaires		François GUIZOT considérait l'éducation comme une obligation sociale. Mais, éduquer les esprits, c'était affermir un régime d'ordre contre les menaces populaires.
1836		23 juillet 1836 Loi PELET incitant les communes à avoir au moins une école primaire pour les filles		
1837		22 décembre 1837 Ordonnance instituant la création des « salles d'asile » destinées au enfants de deux à six ans.		
1838	Création de la colonie agricole de RETHAY			
1841	Loi interdisant de faire travailler les enfants de moins de huit ans	Loi du 22 mars 1841 qui réglemente le travail des enfants de 8 à 16 ans.	La loi fait scandale chez les patrons et n'est pas appliquée. Le travail de nuit est prohibé en-	C'est la première fois en France que l'Etat intervient dans les

			dessous de 13 ans	entreprises.
1850		Loi du 15 mars 1850 dite Loi FALLOUX instituant la liberté de l'enseignement secondaire. Elle crée aussi le Conseil supérieur de l'Instruction publique. De plus les collèges royaux deviennent les lycées fondés et entretenus par l'Etat.		
1865	Les enfants en dépôt			
1867		Loi du 10 avril 1867 dite Loi DURUY organisant l'enseignement secondaire spécial, intermédiaire entre l'école primaire et les études secondaires classiques		Conseiller de J. FERRY, Victor DURUY (1811-1894) tente de « dresser une barrière infranchissable entre le domaine temporel et le pouvoir spirituel. »
1872	Création de la colonie pénitentiaire de Belle-île-en-Mer			
1874		Loi du 7 décembre 1874 qui interdit la mendicité enfantine		
1874	Loi qui accorde à l'autorité publique un droit de regard sur les enfants de	Loi du 23 décembre 1874 dite Loi ROUSSEL relative à la surveillance	L'objectif est de contrôler la santé des nourrissons et de faire	

	moins de 3 ans placés en nourrice	sanitaire des enfants de moins de 8 ans (loi modifiée en 1945)	diminuer la mortalité infantile	
1875		Loi du 12 juillet 1875 organisant la liberté de l'enseignement supérieur	Parallèlement à cette loi, l'Eglise s'attache à développer son influence dans le système public. A tous les degrés de l'enseignement, on trouve, parmi les enseignants des ecclésiastiques, issus des congrégations religieuses féminines ou masculines.	Par cette loi, quiconque, âgé de vingt cinq ans est autorisé, sans titre universitaire requis, à fonder un établissement qui peut prendre le titre de faculté libre.
1879	Paul BERT (1833-1886) est docteur en médecine. Son nom reste associé à la première loi républicaine relative à l'école. C'est un fervent défenseur de la laïcité, au point de s'opposer à Jules FERRY qu'il accusait de mollesse.	Loi du 9 août 1879 dite Loi Paul BERT sur les écoles normales de garçons et de filles.		Obligation faite aux départements d'avoir une école normale de filles et de garçons
1880	Discours sur l'enfance coupable ou en danger moral	Loi du 27 février 1880 prévoyant la laïcisation et la professionnalisation du Conseil supérieur de l'Enseignement	Société de protection de l'enfance abandonnée et coupable (G.BONJEAN, juge)	56 établissements de garçons et 4 établissements publics de Colonie de

			Les colonies créent des sections de moins de 12 ans	Belle-Ile en mer
1881	L'école maternelle remplace les salles d'asile. Près d'un enfant sur cinq meurt encore avant un an.	Loi FERRY du 16 juin 1881 : gratuité scolaire	Service d'enfants à l'hôpital psychiatrique de Bicêtre D.M.BOURNEVILLE	
1879-1883	Jules FERRY (1832-1893) est Ministre de L'Instruction publique		J.FERRY attache son nom à la législation scolaire : obligation, gratuité et laïcité.	Les instituteurs « éducateurs » sont à ses yeux les meilleurs garants de l'ordre républicain et de la démocratie politique et sociale
1880		11 décembre 1880 Création d'écoles manuelles publiques, c'est-à-dire de centre d'apprentissage		
1880		21 décembre 1880 Loi Camille SEE portant création des collèges et lycées de jeunes filles		
1881		Loi Jules-Ferry du 16 juin 1881 qui instaure l'instruction primaire obligatoire des enfants de 7 à 13 ans	École obligatoire pour les garçons et les filles. Cette école est publique, neutre et gratuite	
1882	L'obligation de	Loi du 6 mars 1882 :	Il est à noter, en	

	l'enseignement	Article 4 : « L'instruction primaire est obligatoire pour les enfants des deux sexes de 6 ans révolus à 13 ans révolus »	ce qui concerne l'éducation spécialisée que cette loi du 6 mars 1882 n'avait pas méconnu ce principe d'obligation pour tous les enfants puisque'elle porte in fine «un règlement de l'administration déterminera les moyens de donner l'instruction primaire aux sourds muets et aveugles.. »	
1882	Loi instituant l'obligation et la laïcité de l'enseignement primaire.	Loi FERRY du 28 mars 1882 Obligation et laïcité	Cette loi prévoit une « instruction morale et civique » la suppression du catéchisme et la laïcisation du contenu des manuels.	
1882	Projets d'asiles psychiatriques pour enfants	Loi GOBLET du 30 octobre : organisation générale de l'enseignement primaire		
1882		Loi du 28 mars 1882 sur l'obligation de l'enseignement primaire pour les aveugles, les	Un manuscrit de BAGUER attribue la nomination de la commission à A.BRIAND (1862-	

		sourds, les arriérés...des deux sexes	1932) alors Ministre de l'Instruction publique.	
1886		Loi organique du 30 octobre 1886 dite « loi GOBLET »	Cette loi décrit l'organisation de l'enseignement primaire à partir d'une chartre.	Organisation de la laïcisation de l'enseignement public
1887	Les « salles d'asile » deviennent des écoles maternelles.	2 avril 1887		
1888	Union française pour la sauvegarde de l'enfance		De 1888 à 1898, intérêt pour les enfants victimes ou moralement abandonnés	
1889		Loi du 5 juillet 1889 portant création des bataillons d'Afrique pour le service militaire des jeunes délinquants		
1889		Loi du 24 juillet 1889 relative à la protection des mineurs maltraités et moralement abandonnés		Loi modifiée en 1970
1889	Enfance coupable = famille coupable Le juge peut prononcer la déchéance de la puissance paternelle	Loi du 27 juillet 1889 sur la déchéance parentale ; enquêtes sociales et surveillance des familles	10 établissements de garçons Comité de défense des enfants traduits en justice de Paris (puis 10 villes de province	A partir de 1889, les patronages et sociétés de sauvetage exercent les droits de la puissance

			de 1893 à 1898)	paternelle
1892		Loi du 2 novembre qui limite la durée du travail des enfants dans les mines		
1895	Classification par degré de perversité			- Ecole de préservation des filles de Doullens et colonie correctionnelle d'Eysse.
1898		Loi sur les accidents de travail	Création de l'Association des aveugles de France	
1898	Confusion des crimes commis par des enfants et sur des enfants. Protection de l'enfance	Loi du 19 avril 1898 renforçant la Loi de 1889 : Donne au juge le pouvoir de placer les enfants.	Multiplication des patronages souvent animés par des magistrats	Cette loi réprime « les violences, voies de fait, actes de cruauté et attentats commis envers les enfants
1898		Loi du 24 juillet 1898 autorisant la justice à intervenir dans une famille en cas de maltraitance d'enfant.	La loi du 24 juillet 1898 vient compléter la loi du 19 avril	L'intrusion de la justice, dans une affaire d'enfant, n'est plus considérée comme un abus de pouvoir
1899			Société libre pour	

			l'étude psychologique de l'enfant (A.BINET)	
1900	Tutelle morale sur les familles			Ecole de préservation des filles de Cadillac
1904		Loi du 12 avril 1904 fixant la majorité pénale à 21 ans		
1904	La loi permet aux femmes d'accoucher anonymement	Loi du 27 juin 1904 portant création du service des enfants assistés		
1904		Loi du 28 juin 1904 relative à l'éducation des pupilles difficiles ou vicieux de l'Assistance publique	Le terme « d'assistance publique » date de 1849 et fait référence aux hôpitaux parisiens	
1904		Loi du 30 juin 1904 relative au « service des enfants assistés »	Cette loi crée un service spécifique pour les enfants en dehors de l'hospice et pose ainsi l'organisation de l'aide à l'enfance.	
1904		Le code civil rétablit le pouvoir correctionnel du père (et ce jusqu'en 1935)	« tout père insatisfait du comportement de sa fille ou de son fils peut présenter une requête auprès du tribunal de grande instance afin de le faire enfermer pour une période d'un mois	

1904-1905	La commission BOURGEOIS Cette commission où l'on retrouve BINET, BOURNEVILLE, Gustave BAGUER va se pencher sur l'ensemble des enfants anormaux.	Débats de la Chambre des députés sur les sourds et les aveugles (mai 1904)	Cette commission interministérielle comprend, à côté de spécialistes de l'enfance anormale, des représentants du ministère de l'intérieur et des représentants du ministère de l'Instruction publique	
1905	Naissance de la première association de parents d'élèves au lycée Carnot à Paris			
1906	Les Apaches	Loi du 12 avril 1906 : la majorité pénale passe à 18 ans		
1909	Promulgation d'une loi relative « à la création des classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et écoles autonomes de perfectionnement pour les enfants arriérés" »	Loi du 15 avril 1909 relative aux classes et internats de perfectionnement pour les anormaux de l'école	Il s'agit de la mise en application des travaux de la commission « BOURGEOIS »	Classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires pour l'accueil d'enfants arriérés
1910	Le pervers instinctif de E.DUPRE		Création de la fédération des parents d'élèves de l'enseignement public (P.E.E.P)	

1912	Cette Loi donne symboliquement le nom de tribunal pour enfants au tribunal correctionnel lorsqu'il juge des enfants. La présence d'un éducateur est requise aux côtés du juge pour suivre le jeune.	Loi du 22 juillet 1912 - Chambre spéciale des mineurs pour les enfants de moins de 13 ans - Tribunal pour enfants de 13 à 18 ans - Enquêtes sociales obligatoires - Extension de la liberté surveillée	- Ecole normale sociale catholique - Association française pour l'étude, l'éducation et l'assistance de l'enfance anormale	13 établissements publics dont 3 internats de moins de 13 ans
1913	Premiers congés de maternité pour certaines catégories de travailleuses	Règlement d'application de la loi de 1912 : habilitation des œuvres privées chargées des mineurs de moins de 13 ans et fixation des subventions	Contrôle des institutions privées par le Ministère de la justice et nombreuses habilitations d'œuvres	
1919	Huit heures de travail par jour et quarante huit heures par semaine maximum			
1919	Recrudescence de la criminalité juvénile : - Discipline familiale - Alcoolisme - Publications malsaines	29 décembre 1919 : Loi ASTIER créant des cours professionnels pour les 14-18 ans et les écoles d'enseignement technique	2082 mineurs délinquants confiés aux colonies publiques, 1735 aux colonies privées	
1920		24 mars 1920 : Loi sur le vagabondage des	Entre 1920 et 1926, 6 colonies	

		mineurs. Les subventions aux œuvres sont doublées.	publiques d'enfants ferment	
1921		Loi du 15 novembre 1921 relative à la déchéance partielle de la puissance paternelle		
1923	Service social de l'enfance en danger moral (enquêtes sociales)		35 établissements reçoivent 5600 mineurs délinquants ou en danger moral	
1925	Les enfants de CAÏN ¹²⁵		Les colonies publiques sont l'école du Bagne	
1929		Décret du 15 janvier 1929 : Nouvelle chartre du secteur privé. Contrôle, Subventions, habilitations.		
1930	Rééducation ; choix du terme maison d'éducation surveillée	Règlement du 15 janvier 1930 relatif aux orientations pour une réorganisation du secteur public	Service Social de Sauvegarde de l'Adolescence	
1932			Diplôme d'Etat d'assistante sociale	
1933	Instauration d'un examen d'entrée en sixième	Loi du 14 janvier : les œuvres acquièrent un statut proche de celui de l'utilité publique	Guide à l'usage des rapporteurs et délégués près des tribunaux	

¹²⁵ In : F.MUEL-DREYFUS « Le métier d'éducateur » Le sens commun- les Editions de Minuit- 1983- p : 217

1934	Campagne de presse contre les bagnes d'enfants (A.DANAN : l'épée du sandale)		Essor du secteur privé et des services sociaux	Création de l'Union Nationale des Associations de Parents d'Elèves de l'Enseignement Libre (UNAPEL)
1935	Le président du tribunal civil, saisi par requête du parquet peut prendre une mesure d'assistance éducative ou de surveillance en milieu ouvert pour l'enfance en danger.	Code de la famille Décret-loi du 30 octobre 1935 qui supprime le droit de correction paternelle	Préservation et relèvement de l'enfance. L'enfance « coupable » Arriérés, anormaux, dévoyés et délinquants	Décret-Loi du 30 octobre réformant la Loi de 1889 : suppression du délit de vagabondage, enquête sociale, examen médical, assistance éducative et placement provisoire
1936	La zone et les affranchis	Loi des 9 et 11 août sur l'obligation scolaire jusqu'à 14 ans et contrôle de l'obligation	Fermeture de la colonie de Mettray et réforme de la colonie de Saint-Maurice	
1936	Semaine de quarante heures		Il s'agit plus d'un mythe que d'une réalité. Les dérogations se multiplient	La mesure ne sera effective que dans les années 70
1936-1937	Chartre de l'enfance déficiente.		13310 mineurs devant les tribunaux (29% rendus à leurs	

			familles)	
1939	L'école est obligatoire jusqu'à 14 ans			
1940		Circulaire du 25 février : Institutions publiques d'Education surveillée (IPES)		
1942	La délinquance juvénile et la guerre	Loi du 27 juillet 1942 : Autonomie accrue du droit pénal de l'enfance	Centre d'accueil et de triage	
1943		Loi du 11 avril 1943 instituant un secrétariat d'Etat pour l'enfance déficiente ou en danger moral (coordination)	Association régionale de sauvegarde de l'enfance et de l'Adolescence (ARSEA)	32290 mineurs devant les tribunaux (16 % rendus à leurs familles)
1945	La guerre et la montée de la délinquance, le capital-santé du pays est menacé. Protection médico-sociale de l'enfance L'enfance victime de guerre	Ordonnance du 2 février 1945 créant la fonction de juge des enfants Ordonnance du 18 août : remboursement aux œuvres sur la base d'un prix de journée	Direction de l'éducation surveillée au ministère de la justice.	
1945		Ordonnance n° 45-2720 du 2 novembre 1945 relative à la protection maternelle et infantile		
1945		Ordonnance du 19 octobre 1945 relative aux conditions d'autorisation d'exercer des	Les frais de traitement des assurés sont remboursés	

		établissements de cure et de prévention		
1946	Tutelle aux allocations familiales (modifiée en 1966)	Loi du 22 mai : Sécurité Sociale	Les allocations familiales sont étendues à la quasi totalité de la population sous condition d'exercice d'une activité professionnelle	
1946	Notions de débiles moyens et légers avec troubles neuropsychologiques Débiles profonds (IMP)	Décret du 20 août 1948 : création des Instituts Médico-Educatifs.	Le décret précise la liste des établissements concernés au travers de 21 annexes	
1948		3 mars 1948 : ordonnance créant une école primaire unique		
1948		Circulaire publiant de nouvelles annexes au décret de 1946 dont la XXIV ^{ème}	Cette nouvelle annexe XXIV concerne les maisons d'enfants à caractère sanitaire	
1948	ONU	10 décembre 1948 Déclaration universelle des droits de l'homme	Art : 8 : Toute personne a le droit à un recours effectif devant les juridiction	Art 12 : Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée
1949	Création de la première association des Papillons Blancs	Loi du 5 Août 1949 dite loi CORDONNIER	Loi d'assistance qui s'inscrit dans le cadre de la lutte contre l'indigence	« Il s'agit de supprimer en France la mendigoterie

	Création du comité d'entente des grandes fédérations d'aveugles et d'invalides civils		et contre la mendicité	professionnell e... »
1956		Décret du 24 janvier 1956 Relatif au code de la famille et de l'aide sociale		
1956	Un décret fait apparaître pour la première fois le « métier d'éducateur ». Les éducateurs ont la responsabilité des enfants en dehors des heures de classe ou d'atelier.	Décret portant nouvelle dénomination pour les annexes XXIV : « établissement privé pour enfants inadaptés »	Le concept « d'enfant inadapté » désigne alors l'ensemble des déficiences	
1956		Décret du 9 mars sur les IMP	Aux IMP sont adjoints des IMPRO Développement des foyers de semi-liberté	
1956		Article 6 de l'annexe XXIV au décret du 9 mars 1956	Tout établissement doit comporter des espaces verts suffisants. Le terrain d'assiette doit être calculé sur la base de deux hectares pour 50 lits	« Ere des châteaux » et de « la logique de la pierre »
1958			Création de l'association	

			Nationale des Papillons Blancs	
1958	L'enfance en danger Action dans et sur le milieu naturel Les blousons noirs. Les parents ont le devoir d'assurer à leurs enfants une « assistance éducative »	23 décembre 1958 : Ordonnance organisant la protection de l'enfance en danger et notamment l'assistance éducative (modifié en 1970)	Cette ordonnance permet entre autres au juge d'intervenir dès qu'il y a danger sans qu'il soit nécessaire d'établir un délit.	La priorité du maintien dans le milieu naturel est déjà affirmée.
1959		6 janvier 1959 : Ordonnance dite « réforme BERTHOUIN »	Fédération nationale des clubs et équipes de prévention	
1959	ONU	20 novembre 1959 Déclaration des droits de l'enfant		
1960	P. ARIES publie : « L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime ».			
1960	Création de nombreux établissements privés pour enfants inadaptés dans le cadre d'une politique dite « d'adaptation »		A l'époque de la création des institutions, la commande sociale est restée celle d'une prise en charge résidentielle (en internat)	
1963	Mesures FOUCHET Décret du 3 Août	Loi du 6 août 1963 réglementation de l'emploi des enfants dans le spectacle	Mesures relatives à l'organisation pédagogique des CES	La carte scolaire est instituée. Les parents n'ont plus le libre choix de

				l'établissement
1964	Protection des biens du mineur	Loi n° 64-1230 du 14 décembre 1964 relative à la tutelle et à l'émancipation	Cette loi crée un système de protection des biens du mineur et désigne un juge spécialisé : le juge des tutelles	31 juillet 1964 : création des DDASS
1965	Refonte des structures traditionnelles de la famille	Loi du 13 juillet 1965 qui introduit la notion d'égalité entre époux		
1966	Réforme de l'adoption	Loi n° 66-500 du 11 juillet 1966 relative à la réforme de l'adoption (modifiée en 1976 et 1986)	Le statut de l'enfant adopté se rapproche de celui de l'enfant légitime.	Deux modes d'adoption sont distingués : l'adoption simple et l'adoption plénière
1966	Tutelle aux prestations sociales	Loi n° 66-774 du 18 octobre relative à la tutelle aux prestations sociales	La mauvaise utilisation des prestations sociales est sanctionnée. Intervention du juge des enfants	La tutelle aux prestations sociales est inscrite dans le dispositif de protection de l'enfance
1967	Rapport BLOCH-LAINE sur l'inadaptation	Loi du 28 décembre 1967 Régulation des naissances (dite Loi Neuwirth)	Diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé	
1967		Décret qui détache les enfants « infirmes moteurs cérébraux » de ceux désignés		

		comme « mentalement inadaptés »		
1968			Les parents peuvent participer aux conseils de classe et d'administration des établissements secondaires	
1970	Les Marginaux Développement de l'observation et de l'éducation en milieu ouvert L'autorité parentale remplace la puissance paternelle ; Elle laisse au père l'administration légale des bien de son enfant	Loi du 4 juin 1970 relative à l'abolition de la puissance paternelle et à l'instauration de l'autorité parentale. (modifiée en 1987 et 1993) (Notion de « gouvernement de l'enfant ») Article 371 : « l'enfant à tout âge doit honneur et respect à ses père et mère »	Les parents n'exercent plus une domination. Désormais le droit, jusqu'ici discrétionnaire est transformé en une fonction faite de droits, de devoirs et de responsabilités destinée à satisfaire non l'intérêt personnel ou familial de ses titulaires mais celui de son destinataire pour le présent comme pour l'avenir	« Le pouvoir souverain fait place à une autorité conçue comme un complexe de droits et de devoirs. » (A.WEIL et F TERRE) Pour P.VERDIER « Cette loi vient affirmer avec force que les parents sont toujours les parents qu'ils ont en sorte un droit d'auteur. »
1970		Loi du 23 décembre 1970 relative à la création d'une allocation orphelin	Création de l'allocation d'orphelin qui vise à assurer une aide complémentaire à celui des parents qui est seul pour	

			assurer la charge de son (ou ses) enfant (s)	
1971	ONU	20 décembre 1971 Déclaration des droits du déficient mental	Art 1 : Le déficient mental a les mêmes droits fondamentaux que les autres citoyens	
1972	L'enfant naturel a les mêmes droits et les mêmes devoirs que l'enfant légitime dans ses rapports avec ses père et mère (art 334 alinéas 1 et 2 du code civil)	Loi du 3 janvier 1972 Relative à la filiation créant un statut unique pour l'enfant légitime et l'enfant naturel	La filiation est dominée par le principe de l'égalité entre tous les enfants	
1974		Loi n° 74-631 du 5 juillet 1974 ramène l'âge de la majorité de 21 à 18 ans		
1974		Loi n° 74-644 du 16 juillet 1974 relative à la création d'une allocation de rentrée scolaire destinée à permettre aux familles les plus modestes de faire face au coût de la rentrée scolaire		
1974		Loi du 4 décembre 1974 Relative à la libéralisation de la contraception		Loi VEIL
1975		Loi n°75-6 du 3 janvier 1975 : les allocations post-		

		natales se substituent à l'allocation de maternité		
1975		Loi du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse		Loi modifiée en 1979
1975		Loi n° 75-534 du 30 juin 75 d'orientation en faveur des personnes handicapées	Article 1 : La prévention, le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sport et aux loisirs du mineur et des adultes handicapés physiques, sensoriels ou mentaux	
1975		Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico sociales	Art : 17 les usagers ou les familles des mineurs sont obligatoirement associés au fonctionnement de l'établissement	
1975	Loi sur le divorce	Loi du 11 juillet 1975	Cette Loi pose le	A côté du

		réformant le divorce (simplification de la procédure)	principe de l'attribution exclusive de la garde à l'un des parents.	divorce pour faute est créé un divorce par consentement mutuel et le divorce pour rupture de la vie commune pendant plus de six ans
1976	Adoption	Loi n° 76-1179 du 22 décembre 1976 relative aux conditions d'adoption	Les conditions d'âge sont assouplies. La présence d'enfants légitimes n'est plus un obstacle à l'adoption	
1976	Allocation de parent isolé	Loi n° 76-617 du 9 juillet 1976 relative à la création de l'allocation de parent isolé	Un minimum garanti est offert aux veuves chargées de famille	Ce minimum sera ensuite étendu à toutes les femmes isolées, puis à tous les parents isolés
1977		Loi du 17 mai 1977 portant statut des assistantes maternelles ; Loi modifiée en 1992	Création des conseils d'école avec participation des parents qui donnent leur avis sur la vie de l'école	
1977	Création du complément familial	Loi n°77-765 du 12 juillet 1977 relative à la création du complément familial	Ce complément est dû, sous certaines conditions à toute famille assurant la charge d'au moins un enfant de trois ans	Ce complément se substitue à l'allocation de salaire unique

1978		Loi du 6 janvier 1978 sur « Informatique-fichiers et liberté »		
1978		Décret n° : 78-377 du 17 mars 1978 relatif au conseil de maison dans les établissements pour jeunes et adultes handicapés		
1978		Loi du 17 juillet 1978 relative à l'amélioration des relations administration-public		Loi portant droit d'accès au dossier
1980	« Trop de décisions sont prises sans que l'enfant et la famille aient eu leur mot à dire. »	Mai 1980 Rapport BIANCO-LAMY « l'aide à l'enfance demain »		
1981	Politique de placements proches de la famille, courts et surtout d'actions à domicile	23 janvier 1981 Circulaire BARROT relative à la nouvelle politique de l'aide sociale	Nouvelle politique de l'aide sociale à l'enfance	BARROT est Ministre des Affaires Sociales
1982		Loi n° 82-536 du 25 juin 1982 relative aux modalités d'établissement de la filiation		
1982	Circulaire de l'éducation nationale sur la politique d'intégration	Circulaires n° 82-2 et 82-048 relatives à la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés	Intégration éducative devient un objectif et une démarche	
1982	Passage de la	Gouvernement	On reprochera à	

	semaine de quarante à la semaine de 39 heures	MAUROY	cette mesure du premier gouvernement socialiste de ne pas avoir créé beaucoup d'emplois.	
1983	Dans un Arrêt du 21 mars 1983, la cour de cassation admet la légalité de la garde conjointe de l'enfant après un divorce.	Loi du 22 juillet 1983 relative à la répartition des compétences (décentralisation)	C'est une première consécration de la permanence souhaitable du couple parental dépassant la déchirure du couple conjugal.	Manifestation de la séparation entre l'exercice conjoint de l'autorité parentale et l'existence d'un lien conjugal.
1983	Circulaire de l'éducation nationale sur la politique d'intégration	Circulaire n° 83-4 du 29 janvier 1983 relative à la mise en place de plans d'action en vue de l'intégration des enfants	La circulaire concerne surtout les enfants et adolescents en difficultés en raison d'une maladie ou de troubles de la personnalités	
1984	La famille du mineur pris en charge par l'ASE a le droit d'être informée sur les conséquences des prestations, d'être représentée, de donner son avis...	6 juin 1984 loi n° 84-422 relative aux droits des familles dans leur rapport avec l'Etat (décret d'application n° 85-936 du 23 août 1985)	Rapports avec les services chargés de la protection de la famille et de l'enfance et au statut des pupilles de l'Etat.	Loi issue du rapport Bianco-Lamy
1985		Loi n° 85-17 du 4 janvier 1985 relative à	Cette allocation se substitue aux	Cette allocation vise

		la création de l'allocation au jeune enfant	allocations pré et postnatales et de l'APE	à concilier vie professionnelle et vie familiale de la mère lors de la naissance du 3 ^{ème} enfant
1985		Loi du 23 décembre 1985 Qui consacre l'égalité des parents dans la gestion des biens des enfants mineurs	« L'administration légale est exercée conjointement par le père et la mère lorsqu'ils exercent en commun l'autorité parentale et, dans les autres cas, sous le contrôle du juge, soit par le père, soit par la mère.	
1986		Loi n° 86-1307 du 29 décembre 1986 relative à l'allocation pour jeune enfant	L'allocation au jeune enfant est rebaptisée allocation pour jeune enfant	L'allocation de garde à domicile est créée
1986		Loi du 6 janvier 1986 adaptant la législation de l'A.S.E à la décentralisation et définissant ses missions	Cette loi vient en prolongement de la loi du 6 juin 1984	Cette Loi adapte la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'aide sociale et de santé
1987	La loi marque un nouveau pas décisif en assouplissant les effets du divorce	Loi n° 87-570 du 22 juillet 1987 dite Loi « MALHURET » Loi relative à	Les père et mère exercent conjointement leur autorité, quel que	Les parents disposent de la possibilité de faire

	concernant le partage de l'autorité parentale.	l'exercice de l'autorité parentale qui entérine la jurisprudence de 1983. L'exercice de l'autorité parentale peut être conjoint après le divorce. Une simple déclaration suffit aux parents naturels pour exercer en commun l'autorité parentale	soit le devenir du couple.	devant le juge des tutelles une déclaration conjointe en vue d'un exercice en commun de l'autorité parentale.
1987		Loi du 30 décembre 1987 portant réforme de la détention provisoire des mineurs		
1988	Annexes XXIV quater et quinquies	Décret 88-423 du 22 avril 1988 relatif aux conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants et adolescents handicapés atteints de déficience auditive grave ou de déficience visuelle grave ou de cécité	Circulaires d'application - Annexes XXIV quater : circulaire 88-09 - Annexes XXIV quinquies : circulaire 88-09	Affirmation du principe d'intégration des enfants et des adolescents handicapés dans le milieu ordinaire
1988		Loi du 9 juillet relative à la lutte contre les exclusion	En vue d'assurer le respect du droit à une vie familiale des familles, (les établissements) doivent rechercher une solution évitant la séparation	

1988		1 décembre 1988 mise en place du RMI (voir 1992)		
1989	Maintien des jeunes de plus de 20 ans dans les IME	Article 22 de la loi du 13 janvier 1989 intitulé « Amendement CRETON »		
1989	Première déclaration publique, obligatoire et universelle relative aux droits de l'enfant	20 novembre 1989: Convention internationale des droits de l'enfant	Adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies	Entrée en vigueur en France le 6 septembre 1990
1989	Loi relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance.	10 juillet 1989 Loi n° 89-487 loi sur l'enfance maltraitée	« mon corps, c'est mon corps »	Le président du Conseil Général est responsable de la prévention des mauvais traitements dans son département.
1989	Les parents deviennent partenaires à part entière du système éducatif, membres de la communauté éducative, associée au projet d'établissement	10 juillet 1989 Loi d'orientation sur l'éducation	Loi relative à «Un projet d'orientation scolaire »prévoyant pour 2000 de mener toute une classe au niveau du baccalauréat	Cette loi institue les IUFM (institut de formation des maîtres) à raison d'un par académie
1989		18 juillet 1989 loi définissant les missions du service départemental PMI et précisant celles-ci en matière de		

		maltraitance.		
1989	Annexes XXIV	Décret 89.798 du 27 octobre 1989 relatif aux conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants et adolescents handicapés	Circulaires d'application - Annexes XXIV : circulaire 89-17 - Annexes XXIV bis : circulaire 89-18 - Annexes XXIV ter : circulaire 89-17	Affirmation du principe d'intégration des enfants et des adolescents handicapés dans le milieu ordinaire
1989	Le 20 novembre 1989 l'ONU adopte la Convention internationale des droits de l'enfant			
1990	Circulaire de l'éducation nationale sur la politique d'intégration	Circulaire n° 90-065 du 20 mars 1990 relative aux enseignements généraux et professionnels adaptés	La circulaire concerne l'orientation et le suivi des élèves par les CCPE et les CCSD	
1990		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)	« L'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale »	
1991	Conseil d'établissement dans le secteur médico-social	Décret N° 91-1415 du 31 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissement dans les établissements	Dans tous les établissements mentionnés à l'article 3 de la loi de 75 il est institué	L'article II du décret fixe les 9 domaines d'intervention du conseil

		sociaux et médico-sociaux	un conseil d'établissement	d'établissement
1991	Circulaire de l'Education Nationale sur la politique d'intégration	Circulaire n° 91-33 du 6 septembre 1991 relative à l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés	La circulaire définit les conditions d'intégration de l'enfant dans le milieu scolaire ordinaire	
1991		12 juillet 1991 loi relative aux aides juridiques et juridictionnelles	Avec notamment des dispositions bénéficiant aux victimes des agissements de leurs parents.	
1991	Circulaire de l'éducation nationale sur la politique d'intégration	Circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991 relative à la scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements spécialisés	La circulaire précise les conditions de cet enseignement ainsi que les rôles respectifs des intervenants	
1991	Circulaire de l'éducation nationale sur la politique d'intégration	Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991 relative à la scolarisation des enfants à l'école primaire	Cette circulaire précise la définition, le rôle et le fonctionnement des CLIS	
1992		Loi du 12 juillet 1992 relatif au statut des assistantes maternelles ²² décembre 1837		
1992	Dispositif départemental d'insertion et de lutte contre la	Loi n° 92-722 du 29 juillet 1992 instituant les fonds d'aide aux jeunes en difficulté	Loi portant application de la loi n° 88-1088 du 1 décembre 1988	Chapitre II Aide aux jeunes en difficulté

	pauvreté et l'exclusion.		relative au revenu minimum d'insertion, à la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale et professionnelle	Fonds d'aide aux jeunes
1992		Circulaire 92-30 du 21-X-1992 relative à l'action sociale en direction des jeunes en difficulté	Favoriser l'insertion sociale et l'accession à la citoyenneté de tous les jeunes en difficulté	- dimension éducative des actions - prise en compte de la dimension familiale
1992		Décret n° 92-1132 du 8 octobre 1992 relatif à la liberté de choix offerte aux enfants sourds	Ces derniers peuvent choisir entre une communication bilingue ou orale	
1993	L'article 388-1 du code civil dispose que le mineur puisse intervenir dans toutes procédures le concernant	Loi du 8 janvier 1993 relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant et en instituant le juge aux affaires familiales	L'autorité parentale conjointe devient le principe tant dans la famille légitime désunie que dans la famille naturelle	L'accès des pères concubins à l'autorité parentale est consacré.
1994		1 mars 1994 : Entrée en vigueur du nouveau Code pénal (modifiant les règles du secret professionnel)	Refonte d'ensemble et négocié de tout le système éducatif.	
1995	Circulaire de l'Education Nationale sur la politique	Circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995 relative à l'intégration scolaire des	Cette circulaire prévoit un mode de convention d'intégration avec	15 juin 1995 : Nouveau contrat de l'école

	d'intégration	préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée	un établissement et un service (SESSAD)	présenté par François BAYROU
1995	Circulaire de l'Education Nationale sur la politique d'intégration	Circulaire N° 95- 125 du 17 mai 1995 relative à la mise en place des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : Les UPI	La circulaire précise les missions et la définition des Unité pédagogiques d'intégration	
1996		25 janvier 1996 Convention européenne sur l'exercice des droits de l'enfant	Cette convention autorise notamment les mineurs à s'exprimer ou à être informés lors d'une procédure familiale devant un tribunal.	Signée par la France le 4 juin 1996
1996		Loi du 5 juillet 1996 relative à l'adoption substituant de manière symbolique le « retrait » de l'autorité parentale à la « déchéance » de l'autorité parentale.		Loi dite « Loi MATTEI »
1996		Loi du 30 décembre 1996 prévoyant le maintien des liens entre frères et sœurs dans tous les cas où l'autorité parentale	Loi n° 96-1238 Article 371-5 : « l'enfant ne doit pas être séparé de ses frères et sœurs sauf si cela n'est	

		vient à se diviser et dans le cadre de mesures d'assistance éducative.	pas possible ou si son intérêt commande une autre solution. »	
1997		Mai 1997 Circulaire de l'Education Nationale relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des élèves		
1997	Contrat locaux de sécurité	Circulaire du 28 octobre 1997	Vers une politique de police de proximité	Prévention de la délinquance et apprentissage de la citoyenneté
1998	Délinquance sexuelle et protection des mineurs	Loi du 17 juin 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs	Suivi socio-judiciaire Infractions visées Mesures de surveillance Injonction de soins Signalement	
1998		2 octobre 1998 Circulaire relative à la lutte contre la violence en milieu scolaire et au renforcement des partenariats		
1998		6 novembre 1998 Circulaire relative à la délinquance des mineurs		
1999		20 avril 1999 Projet de texte d'orientation générale en faveur de la	20 mesures pour améliorer la scolarisation des enfants et	

		scolarisation des enfants adolescents handicapés	adolescents et handicapés.	
2001	En cas d'accouchement « sous X » il est prévu de consigner « sous pli fermé » des informations concernant la mère.			
2002	La loi « réformant la loi de 1975 » après 5 années de préparatifs est votée le 19 décembre 2002 et édictée le 2 janvier 2002	Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale	Loi en 6 chapitres comprenant 87 articles visant à rénover l'action sociale et médico-sociale	Parution au journal officiel du 3 janvier 2002
2002		Circulaire de la DGAS n° 2002-19 du 10 janvier 2002 relative aux dates et aux modalités d'application de la loi 2002-2		

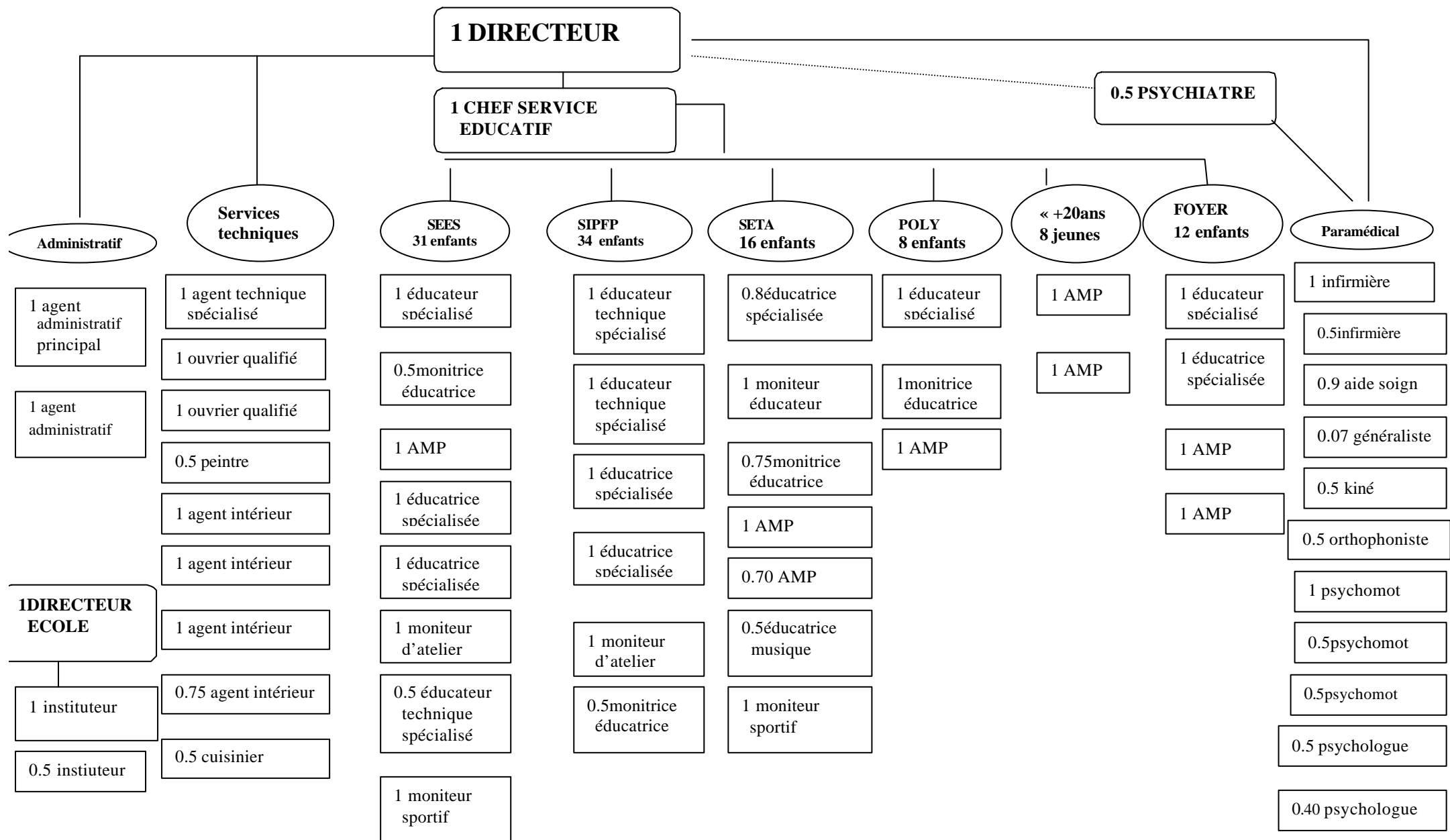
5 - ANNEXE N° 2

5.1 REFONTE DE L'ORGANIGRAMME

Les modifications apportées à l'organigramme, dans le cadre de l'instauration d'une collaboration entre parents et professionnels portent sur :

- 1- La transformation du poste de chef de service en directrice adjointe. J'ai défini la collaboration comme un phénomène global. Dans ce nouveau rôle, la directrice adjointe devra s'assurer de l'instauration de cette collaboration au niveau de l'ensemble des services. Elle aura d'autre part une mission d'harmonisation des relations avec les familles.
- 2- L'embauche d'un assistant social. Cette embauche répond aux exigences de la loi. (Titre 3, article 12 des annexes XXIV) Les interventions de ce professionnel s'inscriront dans l'amélioration des services apportés aux familles. Le financement de ce nouveau poste est argumenté par le départ en retraite d'un moniteur d'atelier.
- 3- Une nouvelle répartition des enfants au niveau du service éducatif qui passe de 6 à 8 groupes avec la nomination de coordinateurs. Les neuf éducateurs spécialisés de l'établissement vont être engagés dans un rôle non hiérarchique au niveau de l'encadrement d'un petit groupe d'enfants. Leur fiche de poste va être redéfinie en conséquence par l'ajout d'une nouvelle mission concernant les relations avec les familles. Ces éducateurs sont actuellement engagés dans une formation intitulée « *Travail avec les familles* » programmée sur deux ans. (2002-2003)
- 4- La création d'un poste de responsable des suivis extérieurs. Il s'agit d'affecté un poste d'éducateur spécialisé à l'accompagnement des stages, des expériences en milieu ordinaire, des contacts entre les familles et les organismes extérieurs visant à favoriser l'intégration sociale des enfants.

Les postes créés ou transformés figurent en caractères ombrés.



ORGANIGRAMME DU PERSONNEL de l'IME AVANT REORGANISATION

6 - ANNEXE N° 3

6.1 PROGRAMMATION DU PLAN D'ACTION

L'objectif du plan d'action est de mettre en œuvre les conditions d'une véritable collaboration entre parents et professionnels à l'IME de Tréguier. Trois principes majeurs guident cette mise en place :

- Un principe de progressivité (stratégie de programmation « à petits pas »)
- Un principe de globalité (tout le monde est concerné)
- Un principe d'universalité (la collaboration s'exerce à tout moment et à tout niveau)

Ce plan qui a débuté en début d'année 2001 vise à planifier les axes d'action définis en troisième partie du mémoire

Janvier 2001	Lancement, sur deux ans, de la formation « Travail avec les familles » des neuf éducateurs spécialisés de l'établissement	Former les éducateurs spécialisés au poste de coordinateur de projet	PAUF 2001 et 2002 3 jours par mois sur 20 mois	Cette formation est animée par un psychologue spécialisé sur la dynamique familiale et l'analyse systémique
Novembre 2001	Préparation du budget primitif 2002	Proposition à la tutelle d'une modification du calendrier avec des modulations de 180,207 et 220 jours suivant les besoins		Le calendrier moyen d'ouverture reste de 207 jours
Janvier 2002	Programmation sur le PAUF de deux journées de sensibilisation aux règles d'éthique pour l'ensemble du personnel	Inscription au PAUF 2002 de 10 journées de sensibilisation à l'éthique (5 fois 2 jours)	Groupe de 12 personnes de professions différentes.	Il s'agit de sensibiliser l'ensemble du personnel à l'éthique dans l'exercice professionnel
Janvier 2002	Communication aux parents de la feuille de semaine	Informers les parents de l'activité de l'établissement	Chaque enfant remet à ses parents le vendredi soir la feuille de semaine	
Janvier 2002	Engagement d'une éducatrice spécialisée dans une formation de deux ans comme responsable des suivis extérieurs	L'objectif est de préparer cette personne à occuper un nouveau poste	Formation financée à 100% sur le plan d'intervention de Promofaf	
Février 2002	Mise en application de la loi 2002 2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico sociale	Ceci concerne le livret d'accueil la charte des droits et libertés le contrat de séjour le règlement de fonctionnement Le projet d'établissement ou de service Le conseil de la vie sociale	Ces objectifs seront menés au niveau de l'Association. Toutefois les salariés de l'établissement seront engagés,	

			au travers de groupes de pilotage à s'associer à ces missions	
Rentrée de septembre 2002	Mise en place du nouveau calendrier	180 jours de présence pour les enfants proches du rythme scolaire 207 jours de présence pour les jeunes de plus de 14 ans 220 jours d'accueil pour certains enfants	Ce nouveau calendrier de fonctionnement ne demande pas de moyen particulier dans la mesure où le nombre annuel de jours d'ouverture reste constant.	
	Mise en place de rythmes adaptés aux plus jeunes	Accueil le mercredi à midi pour la section SEES « petits »	Il s'agira de réorganiser les circuits de transport	
	Liste des équipements souhaités fournie à la famille	Associer les parents aux activités menées par leur enfant au sein de l'établissement. Objectif d'une valorisation des apprentissage	Les parents font eux-mêmes l'achat des équipements nécessaires (tenues de travail, petits matériels divers)	
Septembre 2002	Edition d'un journal trimestriel à destination des parents et des professionnels	L'objectif est de mieux informer les parents et aussi progressivement de les associer à cette entreprise.		
Septembre 2002	Mise en œuvre du projet associatif de l'ADAPEI 22	Reformuler les valeurs associatives Arrêter les axes d'action pour l'avenir Réactiver le lien social entre tous les acteurs Donner de la cohérence au		

		mouvement Renforcer l'unité et la cohésion du groupe		
Octobre 2002	Création de coopérative scolaire avec participation des membres du Conseil de la vie sociale	Associer les enfants et les parents à la gestion des recettes et des dépenses des activités de la SIPFP	Inscription à un organisme agréé de gestion des recettes et dépenses de la SIPFP (OCCE)	Il s'agit avant tout d'une activité pédagogique car les sommes à gérer sont minimes
28 octobre 2002 Vacances de la Toussaint	Edition du premier carnet d'apprentissage à titre expérimental remis à chaque famille ces enfants de la SIPFP	L'objectif est d'engager le professionnel dans une démarche d'évaluation et d'en informer régulièrement les parents	Edition d'un carnet d'apprentissage en 40 exemplaires	Ce carnet individuel portera en couverture la photo d'identité de l'enfant et sera signé à chaque vacances par les parents
Novembre 2002	Lancement de la démarche qualité au niveau de l'Association ADAPEI 22	Améliorer la qualité des services rendus aux usagers et se conformer à la législation	Un organisme consultant a été recruté pour engager l'opération sur 3 ans	
Novembre 2002	Programmation du PAUF 2003	Une partie de ce PAUF sera consacrée à la démarche qualité et à la mise en place des directives de la loi 2002		Ces directives centrées sur l'utilisateur participent à une meilleure collaboration entre parents et professionnels
24 décembre 2002	Remise aux familles du carnet d'apprentissage	Evaluation des enseignements du quatrième trimestre		Il est a noté que ce carnet portera le règlement intérieur de l'établissement.
Janvier 2003	Utilisation des grilles par les futurs coordinateurs pour évaluer le	L'objectif est de s'équiper d'outils d'évaluation pour positionner de	La grille n'est qu'un support. Son utilisation courante conduira	L'intérêt est de s'entourer d'items permettant d'évaluer une

	positionnement des parents et des professionnels	manière objective les partenaires	les professionnels à l'améliorer	relation
Mai 2003	Départ en retraite d'un moniteur éducateur			
Juin 2003	Embauche d'un assistant social			
Juillet 2003	Négociation avec les parents sur les transferts d'été	L'objectif est de solliciter l'adhésion des parents sur les séjours organiser pour les enfants	Application des trois principes notés dans le mémoire - Volontariat - Négociation - Participation	
Rentrée Septembre 2003	Mise en place du nouvel organigramme. Découpage de l'effectif en 8 groupes d'enfants (au lieu de six précédemment)	L'objectif de ce découpage par petits groupes est de programmer le parcours de chaque enfant	Ce découpage s'effectue à moyen constant par le redéploiement des groupes déjà exustants	
	Création du service social Installation du poste de responsable des suivis extérieurs	L'objectif est de préparer concrètement la sortie de l'enfant		
	Installation des coordinateurs	L'objectif est de nommer des coordinateurs de projet qui soient en permanence les garants des relations avec les parents		C'est un des axes majeurs du projet d'instauration d'une collaboration entre parents et professionnels
	Transformation du poste de chef de service en poste de directrice adjointe	L'objectif est d'élargir ses compétences et d'assurer l'harmonisation des relations au niveau de l'ensemble des professionnels	En poste depuis 5 ans, l'actuelle chef de service possède toutes les compétences pour ce poste.	Elle devra elle-même s'inscrire dans une formation
Décembre	Evaluation des effets du	L'objectif est	Utilisation des	

2003	nouveau dispositif	d'évaluer les effets de la nouvelle organisation sur les relations avec les familles	grilles Organisation d'un conseil de la vie sociale sur ce sujet	
2004	Poursuite des objectifs après évaluation Renforcement du rôle des coordinateurs dans leur mission de référence			