



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**Directeur d'établissement social
et médico-social public
Promotion 2006**

**L'IME FACE AU DÉFI DE L'ACCUEIL D'ENFANTS RELEVANT
D'HÔPITAL DE JOUR**

**A PARTIR DE L'INTER-SECTEUR 93101 ET DE L'IME
« LES MOULINS GÉMEAUX »**

Elise GATESOUBE

R e m e r c i e m e n t s

M. Leloup, directeur de l'IME « les Moulins Gémeaux »,

Mme Hanquier, cadre socio-éducative,

L'ensemble de l'équipe de l'IME,

Le cadre socio-éducatif de l'hôpital de jour d'Aubervilliers,

Les différents professionnels de l'inter-secteur 93I01,

Mme Lérés,

Saïd, Camille, Juliette, Hélène, Hugo, Mathilde, Mikaël.

Sommaire

INTRODUCTION	1
Misère de la pédopsychiatrie et intégration scolaire : l'évolution du profil des jeunes accueillis en IME.....	1
Le basculement du sanitaire vers le médico-social : fondements et bien fondé.....	4
Le contexte de l'IME les « Moulins Gémeaux » et de l'inter-secteur infanto juvénile 93I01.....	6
La fonction de la directrice : accompagner et anticiper les changements.....	7
Question de départ et principales hypothèses.....	8
La méthodologie : observation participante et entretiens semi directifs	8
1 QUI SONT LES ENFANTS DE L'IME ET DE L'HOPITAL DE JOUR ?	11
1.1 Les concepts : maladie, handicap	11
1.2 Le plan des déficiences.....	12
1.3 Les incapacités et les désavantages.....	15
1.4 Les filières institutionnelles et les logiques d'orientation.....	17
2 QUELLE DIFFERENCE EXISTE-T-IL DANS LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS EN IME ET EN HOPITAL DE JOUR ?	21
2.1 Approche historique du secteur médico-social et des inter-secteurs infanto juvéniles : points de convergence et points de ruptures.....	21
2.2 La place du soin et des soignants	23
2.4 Les moyens matériels : les bâtiments.....	29
2.5 Le sens de la déviance et du symptôme, guérir et/ou éduquer	30
2.6 Place de l'enfant dans sa famille et droit des familles.....	32
3 LES ENFANTS RELEVANT DE LA PEDOPSYCHIATRIE A L'IME	35
3.1 L'exemple de trois enfants orientés en hôpital de jour qui ont trouvé leur place à l'IME.....	35
3.2 Les relations avec l'inter secteur et les autres institutions.....	37
3.3 L'organisation des différents groupes et leur taux d'encadrement	38
3.4 La fonction thérapeutique des autres enfants... ou l'éclatement du groupe	40

3.5	Affinités personnelles et professionnelles.....	41
4	QUELQUES PROPOSITIONS POUR ADAPTER ET ANTICIPER LA PRISE EN CHARGE DES JEUNES AUX FRONTIERES DU SANITAIRE ET DU MEDICO-SOCIAL	43
4.1	Une nécessaire anticipation et une formalisation de l'évolution	43
4.2	Evaluer les besoins au niveau local.....	44
4.3	Poursuivre l'articulation les projets individuels, de groupe et de services pour faire face à l'hétérogénéité croissante du profil des jeunes..	45
4.4	Les ressources humaines : renforcer la dimension thérapeutique de l'institution.....	46
4.6	L'articulation avec l'inter-secteur de pédo-psychiatrie : le projet d'ITEP.....	49
	CONCLUSION.....	51
	BIBLIOGRAPHIE	53

Liste des sigles utilisés

ADEMS- Association des Directeurs d'Etablissement Médico-Sociaux
AGGIR- Accompagnement
AMP - Aide Médico Psychologique
APAJH- Association pour Adultes et Jeunes Handicapés
ARH- Agence Régionale d'Hospitalisation
CASF - Code de l'Action Sociale et des Familles
CAT- Centre d'Aide par le Travail
CCPE- Commission de
CDAPH- Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDES- Commission Départementale de l'Education Spécialisée
CDJ- Centre de Jour
CFTMEA- Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
CIH- Classification International du Handicap
CIM- Classification Internationale des Maladies
CMP- Centre Médico Psychologique
CLIS- Classe d'Intégration Scolaire
CTE- Comité Technique d'Etablissement
CROSMS- Comité Régional d'Organisation Social et Médico Social
DDASS- Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
EHPAD- Etablissement d'Hébergements pour Personnes Agées Dépendantes
ETP- Equivalent Temps Plein
FAM- Foyer d'Accueil Médicalisé
HDJ - Hôpital De Jour
IFSI- Institut de Formation en Soins Infirmiers
IME- Institut Médico Educatif
IMP- Institut Médico Pédagogique
IMPRO- Institut Médico Professionnel
ITEP- Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
MAP- Modèle d' Accompagnement Personnalisé
MAS- Maison d'Accueil Spécialisée
PRIAC- Programme Interdépartementaux d'Accompagnement des Handicaps et de la perte d'Autonomie
TED- Troubles Envahissants du développement
UNAFAM- Union Nationale des Associations de Familles et Amis de Malades Mentaux

UNAPEI- Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

UPI- Unité Principale d'Intégration

USLD- Unité de Soins de Longue durée

SEGPA- Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

SESSAD- Service de Soins et d'Education à Domicile

INTRODUCTION

Misère de la pédopsychiatrie et intégration scolaire : l'évolution du profil des jeunes accueillis en IME

Les enfants handicapés sont accueillis dans des IME (Instituts Médico Educatifs) et les hôpitaux de jour, relevant des inter-secteurs de pédopsychiatrie.¹

Cette division institutionnelle entre le sanitaire et médicosocial a été entérinée par la loi du 31 décembre 1970² qui pose la séparation entre le sanitaire et le social en soulignant : « *l'Etat ayant constaté l'absence de savoir-faire de l'établissement hospitalier dans l'accueil social des enfants de l'ASE et des enfants handicapés, des personnes âgées et des adultes handicapés* », et par la loi de 1975³ qui définit un cadre juridique aux institutions médicosociales.

Les IME sont réglementés par les annexes 24⁴ et la loi du 2 janvier 2002⁵. Ils accueillent des enfants dits « déficients intellectuels⁶ » dont les orientations sont notifiées par la CDAPH (Commission des Droits à l'Autonomie⁷ des Personnes Handicapées). Les IME proposent un accompagnement éducatif, pédagogique et médical aux jeunes

¹ Les inter-secteurs de pédopsychiatrie ont été institutionnalisés par la loi Circulaire n°443 du 16 mars 1972 « relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et adolescents. » Chaque intersecteur de pédopsychiatrie recouvre trois secteurs de psychiatrie adulte soit un territoire d'environ 200 000 habitants et comprend généralement un ou plusieurs CMP, CATTP, un hôpital de jour et des lits d'hospitalisation.

² Loi n°70-1318 portant réforme hospitalière

³ Loi N°75-535 du 30 juin 1975 « relative aux institutions sociales et médico-sociales ».

⁴ au décret N°89-798 du 27 octobre 1989 relatif aux « Conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés », Circulaire n°89-17 du 30 octobre 1989 « modifications des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés »

⁵ Loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁶ La déficience intellectuelle se mesure avec un test de Quotient Intellectuel, le WISQ. On parle généralement de déficience intellectuelle lorsqu'un jeune a un Quotient Intellectuel inférieur à 69.

⁷ Commission remplaçant la CDES depuis la loi du 11 février 2005, Loi N°2005-1002 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

accueillis. Les équipes sont composées de personnel médical et para médical, d'éducateurs spécialisés et d'instituteurs.

Les HDJ (hôpitaux de jour) sont réglementés par la Circulaire n°443 du 16 mars 1972.⁸ Ils accueillent des enfants atteints de maladie mentale, psychotiques et autistes⁹ pour la plupart. L'accompagnement est principalement thérapeutique, les professionnels qui y travaillent sont généralement des infirmiers psychiatriques, psychologues et psychiatres.

Cette division institutionnelle semble aujourd'hui largement en crise en raison d'un certain nombre d'évolutions.

Pour commencer, la pédopsychiatrie traverse une période de crise : *« nous vivons la diminution drastique du nombre de lits d'hospitalisation (...) le nombre d'hôpitaux de jour est incroyablement insuffisant ; une fois l'indication posée, l'enfant peut attendre un an (...) ; les listes d'attente des CMP s'allongent¹⁰. »* Ce constat, dressé par une pédopsychiatre dans un article d'opinion d'un quotidien national, est largement confirmé par les statistiques officielles, notamment une enquête de la DRESS¹¹ qui souligne que le nombre d'enfants vus en pédopsychiatrie est en augmentation régulière (il a même doublé depuis 1986). Ce alors que les dotations en personnel(s) sont globalement stables et que le nombre de lits en hospitalisation temps plein a fortement diminué (passage de 5380 lits en 1986 à 1604 lits en 2000). Une enquête¹² sur les hôpitaux de jour publics et privés en Ile-de-France soulignait que faute de place, seulement un tiers des demandes d'admission en hôpital de jour reçoivent une réponse positive dans les six mois.

⁸ « relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et adolescents ».

⁹ La CFTMEA- Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent décrit 9 sous catégories dans la catégorie « Autisme et troubles psychotiques » : Troubles envahissants du développement, schizophrénie, troubles délirants, troubles psychotiques aigus, troubles thymiques, états dépressifs après épisode psychotique. Ces troubles mentaux se caractérisent par la perte de contact avec la réalité et une désorganisation de la personnalité.

¹⁰ Eliacheff (Caroline) « La pédopsychiatrie n'est pas », pages Rebonds, *Libération*, mercredi 25 juin 2003.

¹¹ Coldefy (Magali), Salines (Emmanuelle) « Les secteurs de psychiatrie infantile en 2000 : évolutions et disparités », *Etudes et résultats*, DRESS, n°341, septembre 2004

¹² Enquête citée dans Thevenot, Quemada Enquête sur les demandes d'admission en institutions médico-éducatives, 1^{er} février- 31 juillet 1996, Juin 1998, INSERM.

Ainsi, un certain nombre d'enfants, relevant a priori des inter-secteurs de psychiatrie infanto juvénile sont pris en charge en IME. C'est ce que souligne l'article de la Revue Lien Social¹³ qui signale la présence de nombreux enfants psychotiques en IME, alors que les moyens sont loin d'atteindre ceux des hôpitaux de jour. Cet état de fait était également mentionné dans la circulaire n°70 du 11 décembre 1992 relative « aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et des adolescents » qui met au jour « *le cas des enfants et adolescents handicapés pris en charge en établissement médico-éducatif et dont l'état de santé nécessite pour un temps des soins intensifs en psychiatrie* ». Une autre partie de ces enfants dont les troubles sont les plus invalidants, les enfants atteints de TED (Troubles Envahissants du Développement), relevant des inter-secteurs de pédopsychiatrie et des institutions médicosociales, se retrouvent au domicile parental ou en prise en charge institutionnelle à temps partiel¹⁴.

En outre, l'intégration scolaire des enfants handicapés a été développée depuis le début des années 1980 (Circulaire du 29 janvier 1982 et 1983, circulaires du 30 octobre 1989, 18 novembre 1991 sur l'intégration scolaire) et connaît une phase de croissance depuis la loi du 11 février 2005¹⁵. Un certain nombre d'enfants, auparavant accueillis en IME sont désormais intégrés, de façon individuelle ou collective, en CLIS (Classes d'Intégration Scolaire) pour les jeunes du primaire, en UPI (Unité Pédagogique d'Intégration), pour les jeunes du secondaire. Dans un tel contexte, certains IME se vident¹⁶ des enfants pouvant bénéficier d'une intégration scolaire et voient évoluer le profil des jeunes accueillis. Ce processus devrait s'accélérer dans les prochaines années. Les IME vont donc devoir opérer une mutation dans le profil des jeunes qu'ils accueillent et prendre en charge les enfants qui ne peuvent bénéficier d'une intégration scolaire,

¹³ « La prise en charge des enfants psychotiques », *Lien social* N°720, 9 septembre 2004.

¹⁴ Rapport de Jean François Chossy, député de la Loire, « la situation de l'autisme en France », octobre 2003.

¹⁵ Loi N°2005-1002 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

¹⁶ C'est ce que souligne Gillig (Jean Marie) dans son ouvrage Intégrer l'enfant handicapé à l'école, Dunod, Paris, 1999, 251p. (Page 77). Par ailleurs, une enquête de l'ARH des Bouches du Rhône et du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité montre que dans le département, sur une période de dix ans, entre 1988 et 1997, les orientations en IME ont baissé de 13% et les prises en charge en SESSAD ont augmenté de 10%. Enquête citée par Villard (Maurice), « *évolution de la population des IME* », site internet <http://perso.wanadoo.fr/maurice.villard/pulat.htm>., avril 2001, 3p Un tel état de fait semble cependant très variable d'une région à l'autre.

souvent atteints de pathologies psychiatriques, relevant traditionnellement des intersecteurs de pédopsychiatrie ou sans solution de prise en charge institutionnelle.

Les IME peuvent-ils faire face à ces nouvelles missions qui relevaient historiquement du champ sanitaire ? Les enfants psychotiques et autistes sont-ils correctement pris en charge en IME ? Comment adapter les conditions d'accueil des jeunes et les conditions de travail des professionnels ? Mais surtout, existe-t-il une si nette distinction entre des enfants qui d'un côté relèveraient d'une institution médico-sociale, de l'autre, d'une institution sanitaire ? Leurs profils et leurs besoins sont-ils si différents ?

Le basculement du sanitaire vers le médico-social : fondements et bien fondé

Une telle évolution prend sa dimension dans une perspective plus large de reconfiguration des anciennes divisions institutionnelles entre le sanitaire et le social, a fortiori dans le secteur psychiatrique¹⁷, enfant comme adulte.

Depuis 1996¹⁸, les hôpitaux peuvent créer et gérer des institutions médicosociales. Un basculement de la prise en charge en CHS (Centre Hospitalier spécialisé), vers les institutions médicosociales de type MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) ou FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) s'opère en psychiatrie adulte. La prise en charge des « handicapés psychiques¹⁹ » est une nouvelle mission dévolue aux établissements médicosociaux. Par ailleurs, la loi dite « Chossy²⁰ » précise que les enfants atteints d'autisme doivent être accueillis dans des structures adaptées, et notamment des institutions médicosociales.

¹⁷ Une telle reconfiguration s'observe également dans le champ des personnes âgées, autour de la transformation de lits d'USLD (Unité de Soins de Longue durée) en lits d'EHPAD (établissement d'hébergements pour personnes âgées dépendantes.)

¹⁸ Article 51 de l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

¹⁹ Le handicap psychique, découlant de la maladie mentale, a été récemment reconnu par la loi du 11 février 2005. Il se traduit notamment par une moindre capacité à s'adapter, une difficulté à entrer en contact avec les autres et une diminution des habilités sociales.

²⁰ Circulaire du 27 avril 1995, AS/EN N°95-12 « relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique ».

Ces transformations s'opèrent en partie pour des raisons financières. Les prises en charge médicosociales apparaissent moins onéreuses que les prises en charge sanitaires : le prix de journée en hôpital de jour peut dépasser 300 euros quand il est d'environ 150 euros en IME. La circulaire de 1972 précisait déjà que : *« l'IME accueille des enfants atteints de déficiences intellectuelles (...) il importe, au moment du bilan diagnostic, d'apprécier, comme il a été dit plus haut, l'importance des troubles associés de la personnalité. Lorsqu'ils sont peu profonds et peu évolutifs, il est moins onéreux de placer le sujet concerné dans un externat médico-pédagogique. »* Cependant, la création de structures spécifiques, pour des publics autistes, aux prix de journée proches de ceux des hôpitaux de jour tend à nuancer un tel constat. Toujours est-il que les enjeux financiers ne doivent pas contrebalancer la qualité de la prise en charge.

Or cette évolution n'a pas pris uniquement place sur fond de rationalisation financières. Il existe en effet une transformation dans les conceptions de l'accompagnement de certains malades. Ainsi, des associations de parents (et notamment Autisme France et Sésame Autisme) ont milité pour que la prise en charge de l'autisme soit aspirée par le champ médicosocial, davantage adapté à la problématique de leurs enfants. D'autre part, la prise en charge au long court de malades adultes dans les services de malades chroniques des hôpitaux psychiatres ne semble pas favoriser l'insertion sociale de ces derniers, à la différence d'une structure médicosociale. Ici encore, ce sont les associations de parents et amis malades mentaux telle l'UNAFAM (Union Nationale des Associations de Familles et Amis de Malades Mentaux) en premier lieu qui ont milité pour que le handicap psychique soit reconnu comme un handicap « à part entière », ouvrant les portes à un certain nombre de droits et notamment l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) ainsi que l'accueil au sein de structures médicosociales.

Nous devons donc être capable d'anticiper et d'accompagner ces évolutions, tout en interrogeant leurs fondements et bien-fondé. Ces évolutions sont-elles souhaitables ? Si oui, à quelles conditions ? Quelles articulations, quelles complémentarités entre le médical et le médicosocial ? Le secteur médicosocial est-il préparé à l'évolution de ses missions ? En a-t-il les moyens ? Quelle différence existe-t-il aujourd'hui entre une prise en charge sanitaire et une prise en charge médico-sociale ?

Le contexte de l'IME les « Moulins Gémeaux » et de l'inter-secteur infanto juvénile 93I01.

Ces constats établis au plan national : crise de la pédopsychiatrie, développement des dispositifs d'intégration scolaire, basculement du sanitaire vers le médicosocial et évolution de la population des IME, s'observent au sein de l'IME les « Moulins Gémeaux », situé à St Denis, en Seine St Denis, et de l'intersecteur infanto juvénile 93I01 (l'inter secteur de rattachement de l'IME).

L'IME les «Moulins Gémeaux » accueille 80 enfants. Il est composé de deux sections : une section pédagogique, qui accueille 35 enfants et une section professionnelle de 45 pré-adolescents et adolescents. Ce sont des jeunes présentant des « déficiences intellectuelles légères et moyennes » précise le projet d'établissement.

La section des «petits » (les 6-9 ans), accueille depuis quelques années des enfants plus lourdement malades. Parmi les huit enfants du groupe, près de la moitié ont des troubles psychiatriques (autisme, psychose), ce groupe a dû renforcer son taux d'encadrement. De même, la section professionnelle a depuis peu mis en place un atelier « coup de pouce » pour les jeunes les plus en difficultés ne pouvant avoir accès aux apprentissages professionnels.

L'IME a ouvert un SESSAD de 52 places en 2004. Ce SESSAD répond à l'ouverture de nombreuses CLIS et UPI sur le territoire de St Denis et des communes limitrophes. Ce SESSAD va voir son agrément passer à 72 places afin de répondre aux besoins en souffrance. La politique d'intégration scolaire est donc largement en marche à St Denis, cela aura des conséquences sur le profil des jeunes accueillis à l'IME.

La situation de l'intersecteur 93I01 corrobore très largement le constat d'une crise de la pédopsychiatrie. Cet intersecteur est particulièrement dépourvu en terme de moyens puisque l'hôpital de jour (appelée localement centre de jour) qui y est rattaché ne comporte que huit places à temps extrêmement partiel (un jour et demi). Ce centre de jour a été créé récemment, en 1996. Avant cette date, l'intersecteur ne disposait pas d'hôpital de jour, les jeunes de St Denis dépendaient donc d'un autre hôpital de jour, le «Clos Bernard», à Aubervilliers, de l'intersecteur 93I02 (rattaché à l'hôpital Ville-Evrard). Au plan national, la moyenne des places en hôpital de jour par inter secteur est d'environ 25. Il n'y a en a que 8 au niveau de l'inter secteur 93I01. Le rattachement de cet intersecteur au CHG (Centre Hospitalier Général) explique en partie la faiblesse des moyens. C'est le seul intersecteur de pédopsychiatrie du département à ne pas dépendre du CHS Ville Evrard à Neuilly-sur Marne (l'asile départemental « historique ») mais à l'hôpital général

Delanfontaine à St Denis. Les moyens des services de psychiatrie et de pédopsychiatrie rattachés au CHG sont généralement moindres²¹.

De façon plus globale, la Seine St Denis est particulièrement sinistrée sur le plan de l'équipement en pédopsychiatrie. Il y a au total 150 places en hôpitaux de jour contre 700 à Paris pour une population de jeunes équivalente²². Le nombre d'enfants sans solution est particulièrement important en Seine St Denis. Il est recensé officiellement 150 enfants au domicile parental et 150 enfants accueillis en Belgique (selon les chiffres de la CDES de Seine St Denis.)

Enfin, le basculement du sanitaire vers le médicosocial a été amorcé à St Denis puisqu'il existe sur le territoire un IME pour autistes, l'IME « Adam Shelton », créé par le célèbre Howard Butten²³. Cet IME accueille à temps partiel de jeunes autistes.

La fonction de la directrice : accompagner et anticiper les changements

En tant que futurs directeurs d'établissement médico-social, nous allons être directement confrontés à l'évolution du « profil » des jeunes accueillis en IME (mais également dans les structures pour adulte, CAT, MAS et FAM). Nous serons face à des professionnels qui ne savent pas faire et/ou ne veulent pas accueillir des enfants ayant des troubles psychiatriques, du moins, à moyens constants. Nous serons face à des

²¹ Le nombre de places en hôpital de jour est en moyenne de 22 places pour un inter secteur rattaché à un CHGT et 31 places pour un CHS. Gérard Massé, La psychiatrie ouverte. Une dynamique nouvelle en santé mentale. Rapport au ministère de la santé, éditions ENSP, 1992, 329p. Ou encore : « La psychiatrie à l'hôpital général : voie d'avenir ou voie de garage » M. Reynaud, *Santé publique*. Les équipements sont en moyenne deux fois moins importants dans un secteur rattaché à un CHG en comparaison d'un CHS. Il en est de même pour les moyens en personnel, environ un tiers inférieur (42 infirmiers, 75 infirmiers).

²² Cf. Livre blanc sur la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent en Seine St Denis, Collectif Pédopsy 93, novembre 2005. Les Etats Généraux de la pédopsychiatrie ont eu lieu le 6 décembre 2005 à la Bourse du Travail de Bobigny à l'initiative du collectif précité, afin d'interpeller le ministère autour de ces manques.

²³ Howard Butten est notamment l'auteur de romans : Monsieur Butterfly, Editions du Seuil, 1987, 249p., Quand j'avais 5 ans je m'ai tué, Editions du Seuil, 1981, 207p., et d'ouvrages sur l'autisme : Y a quelqu'un là dedans, Odile Jacob, Paris, 2003 Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète : les autistes, Gallimard, Paris, 1996.

enfants (ou des adultes) dont les indications d'admission ne correspondent qu'imparfaitement à ce que peut proposer l'établissement. Notre rôle est de pouvoir anticiper et d'adapter l'établissement aux nouvelles politique sociales, mais également de savoir tisser des partenariats avec les autres acteurs de la santé publique sur le territoire et notamment les intersecteur de pédopsychiatrie.

La question de l'évolution de la population accueillie à l'IME n'était pas directement une des missions de stage, et ne se posait pas comme telle par les professionnels de l'IME. La problématique de l'articulation entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire s'est posée dans une des mes missions de stage qui concernait la rédaction d'un projet d'ITEP, rattaché à l'IME les Moulins Gémeaux, en partenariat avec l'inter secteur de pédopsychiatrie.

Question de départ et principales hypothèses

Comment l'IME peut-il faire face au défi de l'accueil des enfants relevant d'hôpital de jour ?

Il conviendra au préalable de répondre à plusieurs interrogations :

- ✓ Quelle différence existe-t-il entre les enfants pris en charge en IME et en hôpital de jour ? (première partie)
- ✓ Quelles sont les spécificités de la prise en charge en HDJ et en IME ? (seconde partie)
- ✓ Comment l'IME at-il jusqu'à présent fait face au défi d'accueillir des enfants relevant d'HDJ ? (troisième partie)
- ✓ Quels enseignements ont été mis au jour et dans quelles mesures l'IME devra t-il adapter son projet d'établissement ? (quatrième partie)

La méthodologie : observation participante et entretiens semi directifs

Une première phase de recherche a été inductive et réalisée sous forme de discussions informelles avec le personnel de l'IME, participation aux réunions de synthèse, observation du fonctionnement quotidien de l'IME, la lecture de nombreux documents... Tous ces éléments ont permis de construire les hypothèses, d'affiner la grille d'entretien et de dessiner des premières pistes de travail.

Une deuxième étape a été hypothético-déductive (à partir du mois de mai), et a servi à confirmer ou infirmer, systématiser les hypothèses et axes de travail précédemment élaborés.

Des entretiens semi directifs (à partir d'une grille d'items préalablement définis) ont été réalisés avec des professionnels de l'IME (de la section pédagogique et professionnelle), du centre de jour de l'intersecteur 93I01 et de l'hôpital de jour de l'intersecteur 93I02. Il a été choisi de ne pas se limiter à l'intersecteur de rattachement de l'IME mais également de s'ouvrir à l'intersecteur limitrophe. En effet, avant l'ouverture assez récente du centre de jour de l'intersecteur 93I01, l'hôpital de jour de rattachement de l'IME était celui du 93I02.

Deux questionnaires ont été envoyés à l'hôpital de jour et au centre de jour afin de disposer d'éléments précis sur le profil des jeunes accueillis. Des entretiens semi directifs ont également été réalisés avec des acteurs directement concernés par la problématique de l'articulation du sanitaire et du social : la secrétaire CCPE de St Denis 2, un assistant social du CMP du 93I02, le directeur de l'IME Adam Shelton pour autistes à St Denis.

Par ailleurs, la participation à des colloques, conférences et formations relatives à ces thématiques ont permis d'affiner la réflexion théorique (voir en bibliographie).

1 QUI SONT LES ENFANTS DE L'IME ET DE L'HOPITAL DE JOUR ?

Qui sont les jeunes accueillis à l'IME, au CDJ (centre de jour) et à l'HDJ ? Une telle question n'est pas sans poser problème puisque la description des jeunes est fonction des classifications retenues (2.1.). Nous tenterons de comparer les diagnostics médicaux des jeunes (2.1), puis leurs incapacités et désavantages (2.2), enfin nous tenterons de mettre en évidence les déterminants sociaux qui président aux choix d'orientations en IME et en HDJ (2.3)

1.1 Les concepts : maladie, handicap

Il n'est pas aisé de comparer les enfants accueillis à l'IME et à l'hôpital de jour. Il n'existe pas, à la différence du secteur des personnes âgées de GMP (Groupe Iso Ressources Moyen Pondéré) et de PMM (Pathos Moyen Pondéré) permettant de comparer, de façon précise le profil des jeunes accueillis.

Le diagnostic médical est souvent mis en avant pour définir les indications d'admissions comme le suggèrent les annexes 24 et la circulaire de 1972 relative à l'organisation de la psychiatrie infanto juvénile: *« les IME accueillent en premier lieu des enfants ou adolescents présentant une déficience intellectuelle (...) mais également des enfants ou adolescents lorsque leur déficience intellectuelle s'accompagne de troubles tels que troubles de la personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de la communication de toutes origines et des maladies chroniques compatibles avec une vie collective. » «Les HDJ accueillent des enfants atteints de maladies mentales évolutives : psychoses, névroses graves, déficiences intellectuelles dysharmoniques avec troubles prévalents de la personnalité quel que soit le chiffre du quotient intellectuel. »*

Jusqu'au milieu des années 1970, ce critère du diagnostic prévaut. Mais il ne peut rendre compte de la diversité et de la complexité des profils des jeunes. La CDPAH, dans ses indications d'admissions prend en compte la situation d'une façon plus globale, sous l'angle du handicap.

Celui-ci est défini depuis les travaux de Philip Wood par le cadre conceptuel de la CIH (Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages).

La CIH distingue trois niveaux :

- la déficience qui correspond à l'aspect lésionnel du handicap, à l'origine pathologique, qui peut être un état temporaire ou permanent,
- l'incapacité qui est la conséquence fonctionnelle de la déficience,
- le désavantage social qui résulte des deux composantes précédentes et qui correspond à l'aspect situationnel du handicap. Le désavantage « limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal, en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels ».

La CIH, a été traduite sous forme du guide barème²⁴. Ce dernier présente et reprend les rubriques de Wood : celle des déficiences, des incapacités et des désavantages.

La CIH est aujourd'hui obsolète puisqu'elle a été remplacée par la CIH2, qui inclut d'avantage les interactions avec le milieu. Le cadre conceptuel est donc amené à changer mais n'a pas encore été codifié dans un guide barème comme celui de 1989.

Afin de comparer les profils des jeunes, on a retenu :

- le plan des déficiences d'une part à partir du diagnostic médical (2.2)
- le plan des incapacités et désavantages. (2.3)

Cette comparaison a été réalisée à partir d'un questionnaire sur le profil des jeunes de l'HDJ et du CDJ. Au niveau de l'IME, c'est la lecture des dossiers des jeunes qui a permis de recueillir les informations. Seuls les dossiers des 35 jeunes de la section pédagogique ont été étudiés.

1.2 Le plan des déficiences

Nous avons retenu, pour construire ce tableau, trois catégories :

- les enfants atteints de pathologie psychiatrique, psychose, autisme, à titre principal,

²⁴ Arrête du 9 janvier 1989 fixant la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages

- les enfants atteints de déficience mentale à titre principal,
- les enfants pour lesquels le diagnostic médical n'est pas posé ou contradictoire.

	HDJ	CDJ	IMP
Nombre d'enfants	27	7	35
Pathologie psychiatrique (Psychose, autisme)	27 100%	3 enfants « psychotiques ou dysharmoniques» 4 enfants autistes 100%	9 25%
Déficience mentale (à titre principal, sans troubles psychiatriques associés)	0	0	16 45%
Autres, diagnostics non établis ou contradictoires	1 3.5%	3 8.5%	8 23%

La classification utilisée par les pédopsychiatres est majoritairement la CFTMEA (Classification des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent). Cette typologie comporte sept catégories dont la catégorie 1 : « Autisme et troubles psychotiques » et la catégorie 5 : « déficience mentale », c'est donc à partir de ces catégories que nous avons construit ce tableau. Ce sont ces catégories qui étaient disponibles dans les dossiers des jeunes et qui ont été reprises dans les questionnaires.

Le guide barème retient la notion de déficience, notamment : déficience du psychisme, déficience mentale.

Pour simplifier, nous assimilerons la catégories psychose et autisme à une déficience du psychisme, quand à la déficience mentale, elle peut être cotée dans les deux classifications.

Plusieurs constats peuvent être dressés à partir de ce tableau :

- Les enfants des IME et des hôpitaux de jour ne sont pas tous différents sur le plan du diagnostic médical : en effet, 25% des enfants de l'IME ont le même

diagnostic médical que les jeunes de l'hôpital de jour, ce sont les jeunes ayant une déficience du psychisme à titre principal²⁵.

➤ En pédopsychiatrie, il n'y a pas d'enfants ayant une déficience mentale à titre principal.

➤ Par ailleurs, il existe un nombre non négligeable d'enfants, notamment à l'IME, dont le diagnostic n'est pas établi ou contradictoire. Certains enfants sont « instables », c'est-à-dire qu'un test de QI ne peut être réalisé, ce sont des enfants « *qui savent et qui ne montrent rien* », m'explique un éducateur, « *qui apprennent à lire du jour au lendemain ou qui semblent savoir lire mais qui ne le montrent pas* ».

Parfois, le diagnostic change et semble contradictoire d'une année sur l'autre, la pathologie de l'enfant étant souvent évolutive. En outre, le diagnostic dépend en partie de l'institution et du professionnel qui l'a posé. Une enquête sur le secteur de psychiatrie Marne Ouest²⁶ montre en effet que c'est à partir de l'autonomisation d'un secteur de pédopsychiatrie du CMPP (en 1988), qu'une demande spécifique est formalisée. Les demandes pour des enfants présentant des pathologies psychiatriques avérées augmentent ainsi que les diagnostics de psychose dans les établissements médicosociaux. Avant la séparation, la spécificité de la pédopsychiatrie était déniée et les enfants étaient davantage appréhendés sous l'angle de leur déficience scolaire. Le diagnostic, s'il nous renseigne sur l'enfant, ne peut se lire indépendamment du contexte où il a été opéré.

Il existe également une étroite imbrication entre la déficience du psychisme et la déficience intellectuelle. Il est parfois difficile, pour les professionnels, de déterminer quelle est la déficience principale. Un courant théorique en pédopsychiatrie, largement dominant, envisage les déficiences mentales essentiellement sous l'angle de la pathologie psychiatrique. Ces pédopsychiatres (dont notamment Mélanie Klein, Winnicott, Maud Mannoni, Françoise Dolto) puisent leur référence théorique dans la psychanalyse. Dolto écrit ainsi que « (...) *certaines foetus se développent mal et naissent avec des carences qui ont été préparées dans la vie foetale, à un moment où, alors que leur corps suivait le processus habituel de tout foetus humain, ils ont été atteints symboliquement par*

²⁵ Au niveau national, 13% des jeunes accueillis en IME ont une déficience du psychisme à titre principal. « Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés », DRESS, Etudes et Résultats N°288, février 2004

²⁶ « *L'élève et l'enfant. Rôle des divisions signifiantes dans la constitution du champ psychiatrique* » Botbol M., Dos Santos D., Omer P.

les affects de la mère. Les traductions biologiques semblent être l'effet symbolique de la relation émotionnelle de la mère à son entourage et à l'enfant ». Elle développe le cas d'un enfant, « c'est le cas du petit Tunisien qu'on a tenté d'avorter, avortement qui n'a pas réussi ; il été comme un grand arriéré psychotique et il avait eu les jambes atteintes définitivement, handicap qu'il a pu surmonter par la suite. Tout venait du fait que sa mère avait été rejetée parce qu'elle avait cédé à son futur mari, quinze jours avant le mariage officiel²⁷ (...)».

Les catégories officielles, si elles nous renseignent sur les profils des jeunes, ne sauraient rendre compte de la complexité du réel, sont toujours tributaires de présupposés théoriques largement discutés et dépendent en partie de l'institution qui les pose.

1.3 Les incapacités et les désavantages

Cinq items (ce choix restreint s'explique par la volonté de faciliter le retour des questionnaires) ont été retenus afin d'établir des comparaisons sur les incapacités et les désavantages des jeunes²⁸.

- Incapacité concernant la continence
- Incapacité concernant l'alimentation
- Incapacité concernant le langage oral
- Difficultés à vivre en groupe
- Retard scolaire et difficultés d'apprentissage

²⁷ Nous n'avons retenu que quelques fragments de l'exposé d'un cas clinique bien plus long décrit dans Dolto (Françoise) Sexualité féminine, Gallimard, Folio essai, 1996, 594p. P. 468.

²⁸ Il n'existe pas, à la différence du secteur des personnes âgées, de grille d'évaluation de l'autonomie telle que la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources.) La construction d'une telle grille semble en projet dans le champ du handicap, l'UNAPEI a construit une grille sur le modèle de la grille AGGIR : la grille MAP.

	Hôpital de jour	Centre de jour	IME
Nombre d'enfants	27	9	35
Pas (ou très peu) accès au langage	8 30%	5 55%	3 9%
Incapacité (ou grandes difficultés) pour vivre en groupe	difficile pour 2 7%	5 55%	5 14%
Pas d'autonomie / hygiène (énurésie, encoprésie)	1 3.5%	2 22%	1 3%
Pas d'autonomie/ alimentation (besoin d'aide pour manger)	3 11%	0 0%	1 3%
Difficultés et retards dans les apprentissages scolaires	27 100%	9 100%	34 97%

Les questions étaient assez floues et permettaient une interprétation large. Cependant, elles permettaient d'avoir une idée générale sur les incapacités des enfants.

- Les jeunes du CDJ et de l'HDJ ont de plus grandes difficultés sur le plan de l'accès au langage et de la capacité de vivre en groupe. La quasi-totalité des enfants de l'IME ont accès au langage.
- Pour ce qui est de l'autonomie dans la vie quotidienne, une partie des jeunes de la pédopsychiatrie ont des incapacités importantes. L'IME accueille donc des enfants ayant des incapacités moins grandes. Un des critères d'admission à l'IME les Moulins Gémeaux, c'est l'autonomie sur le plan de l'alimentation. Cependant, certains enfants ont été accueillis sans avoir l'autonomie en matière d'hygiène. Certains peuvent cependant rencontrer des difficultés passagères et d'autres nécessiter un accompagnement.
- Tous les enfants présentent un retard scolaire et des difficultés d'apprentissage. Certains enfants de l'HDJ (8) et du CDJ (1) sont scolarisés en

UPI et en CLIS, ces derniers sont donc moins en difficultés scolaires que les jeunes de l'IME.

➤ Une partie des jeunes de l'HDJ et du CDJ ont un profil similaire, ce sont les jeunes, atteints de déficience du psychisme, ayant un important retard scolaire et qui ne peuvent être scolarisés, sans incapacités majeures.

Un autre élément permet de comparer le profil des jeunes en HDJ et à l'IME : la logique des filières institutionnelles.

1.4 Les filières institutionnelles et les logiques d'orientation

On distingue trois « profils » d'enfants liés à leur parcours institutionnel.

	HDJ	CDJ	IMP
Nombre d'enfants	27	9	35
Nombre d'enfants à temps partiel	27	9	2
Durée des temps partiel	1, 5 jours	1,5 jours	2, 5 jours
Prise en charge autre	8 à l'école (CLIS ou SEGPA) 4 en IME 15 au domicile	3 à l'école (deux demi journées) 1 en CLIS le reste du temps 4 au domicile	2 au domicile

? Profil 1

Les enfants à mi temps à l'hôpital de jour et en intégration scolaire, en CLIS et en UPI. Ils représentent 1/3 des enfants de l'HDJ et ¼ des enfants du CDJ. Certains enfants ne peuvent bénéficier d'une telle prise en charge en raison du manque de place en hôpitaux de jour. Ils sont alors orientés en IME. D'autres enfants, dont les parents refusent une telle orientation, sont aussi accueillis en IME. Ce sont ces enfants, qui de par la spécificité de leur troubles, ne correspondent qu'imparfaitement aux indications d'admission de l'IME. Ils ont une déficience psychique mais peuvent avoir accès aux

apprentissages scolaires. Deux enfants accueillis à la section pédagogique ont actuellement ce profil.

? Profil 2

Certains enfants ont une double indication d'admission : IME et HDJ. Ils sont alors en HDJ pour deux raisons. Soit ils sont en attente d'orientation en IME (deux ans en moyenne). Soit l'orientation s'est faite en HDJ, à défaut de place en IME, pour des raisons administratives (suite à un déménagement précipité, l'admission en HDJ était plus rapide car elle n'avait pas besoin de transiter par la CDES.) Ils représentent environ ¼ des jeunes de l'HDJ et du CDJ.

? Profil 3

Ce sont les enfants ayant des déficiences et incapacités importantes. Ils sont en HDJ, afin d'établir un diagnostic, de « stabiliser les troubles » et de permettre une prise en charge intensive. Ils sont souvent accueillis jeunes, puis sont réorientés vers une institution médico-sociale, en IMP ou un IMPRO après quelques années de prise en charge en hôpital de jour. Mais ces réorientations sont souvent difficiles à établir, les IME refusant d'accueillir des enfants au profil trop « lourds ». Ces enfants sont ceux que nous avons identifiés psychotiques et autistes ayant des incapacités importantes. Certains enfants ayant ce type de profil sont accueillis (ou ont été accueillis) à l'IME, mais cela n'est pas sans poser problème.

La répartition, au sein des HDJ et des CDJ entre les enfants au profil 1 et les enfants au profil 3 est différente en fonction des centres de jour. Certains hôpitaux de jour n'accueillent que des enfants très lourdement malades, quand d'autres n'accueillent que des enfants moins handicapés, du profil 1. A l' HDJ et au CDJ, la volonté institutionnelle est aujourd'hui d'accueillir des enfants moins lourdement handicapés. C'est qui fait dire à certains acteurs institutionnels chargés des orientations que les HDJ et les CDJ « ne jouent pas le jeu. » Ces cas les plus « lourds » demeurent souvent sans solution et/ou trouvent difficilement à se réorienter en IME.

Conclusion partielle

Les filières institutionnelles sont loin d'être étanches, les enfants passent d'une institution à une autre, pas exclusivement en raison de leur déficience et incapacité (puisque une partie des enfants ont un profil similaire), mais en fonction des places disponibles, de la volonté de leurs parents, et des politiques d'admissions des différentes institutions. La notion « d'enfant relevant de l'HDJ » est donc à manier avec précaution.

On peut cependant avancer que les enfants ayant des pathologies psychiatriques qui entraînent des difficultés importantes dans la socialisation, ainsi que les enfants ayant des déficiences intellectuelles légères associés à des pathologies psychiatriques importantes sont plus souvent accueillis en HDJ

Les modes de prises en charge restent différentes, les IME et les HDJ ont des spécificités, quelles sont-elles ? Quelle différence existe-t-il entre la prise en charge en IME et en HDJ ?

2 QUELLE DIFFERENCE EXISTE-T-IL DANS LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS EN IME ET EN HOPITAL DE JOUR ?

La description des différences de prises en charge entre un IME et un hôpital de jour vont permettre de comprendre comment l'IME peut adapter sa prise en charge en direction des enfants dont les indications d'admission sont avant tout celles d'un HDJ, à savoir, les enfants ayant à titre principal des déficiences du psychisme, sans déficience intellectuelle importante, et les enfants au profil plus « lourds », atteints de pathologies psychiatriques et ayant des incapacités importantes.

Si les textes de loi définissent un cadre juridique dans l'organisation des établissements médicaux sociaux et des hôpitaux de jour, force est de constater qu'il existe une grande hétérogénéité de pratiques entre les différentes institutions. Il est donc nécessaire d'étudier de façon plus précise le fonctionnement de l'HDJ et du CDJ. Aucun de ces établissements ne disposait de projet d'établissement et de rapport d'activités, c'est donc à partir d'entretiens avec les professionnels que le fonctionnement de ces structures a été appréhendé.

2.1 Approche historique du secteur médicosocial et des intersecteurs infanto juvéniles : points de convergence et points de ruptures

Un détour par l'histoire²⁹ de ces deux institutions peut nous permettre d'identifier un certain nombre de points communs et de lignes de fracture. Comment en est-on venu à l'institutionnalisation de deux secteurs différents dans la prise en charge des enfants handicapés ? Sur quoi se fondent ces différences ?

Le champ de l'enfance inadaptée s'institutionnalise au tournant du 19^{ème} siècle à partir de la prise en charge des déficiences sensorielles. Itard est souvent considéré comme le précurseur de l'éducation spécialisée. La prise en charge de Victor « l'enfant

²⁹ Pour une description documentée et précise de cette histoire : Allemandou (Bernard), Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, enjeux politiques, Les études hospitalières, Bordeaux, 2001, 381p. Wacjan (Claude), L'enfance inadaptée. Anthologie de textes fondamentaux, Privat, Toulouse, 1993, 213p.

sauvage de l'Aveyron » considéré comme incurable et ses efforts médico-éducatifs à son égard sont un des actes fondateurs de la prise en charge des « idiots » (terminologie de l'époque).

Dans le même temps, alors que la psychiatrie adulte s'institutionnalise (loi du 30 juin 1838 relative à la prise en charge des aliénés), des asiles-écoles sont institués dans certains asiles, notamment à Bicêtre et à la Salpêtrière.

Au tournant du 19^{ème} siècle, l'école devient obligatoire, les enfants en échec scolaire se voient dirigés vers les classes de perfectionnement définies par la loi du 15 avril 1909 créant l'enseignement spécial pour les enfants arriérés au sein de l'instruction publique.

Après la Seconde Guerre mondiale, la Sécurité Sociale est mise en place, le financement des institutions médicosociales est alors financé par le budget de la Sécurité Sociale. La prise en charge de l'enfance inadaptée devient un « véritable » marché, alors même que la création des classes de perfectionnement n'a pas été à la hauteur des besoins et que le développement de la pédopsychiatrie reste bien timide. Le secteur des IMP-IMPRO se constitue grâce au secteur associatif, accueillant des classes de perfectionnement, afin de pallier les manques d'une pédo-psychiatrie encore balbutiante.

La psychiatrie d'Après guerre se réforme, la politique de secteur est amorcée en 1960, et la circulaire de 1972³⁰ définit le fonctionnement des inter-secteurs infanto juvéniles. Les hôpitaux de jour pour enfants se mettent en place progressivement dans les années 1980. La notion de guérison est au centre du projet thérapeutique dans un contexte « d'optimisme thérapeutique » et de diffusion du modèle psychanalytique offrant une conception dynamique des troubles.

Alors que la politique de secteur avait inscrit les institutions médicosociales dans son champ d'action en 1972, la loi de 1975 scinde ces deux champs, avec d'un côté les institutions médicosociales, souvent privées, dont les notifications d'orientations relèvent alors de la CDES, et de l'autre, les inter-secteurs infanto juvénile, relevant du secteur public.

³⁰ Circulaire n°443 du 16 mars 1972 «relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et adolescents »

Quelques points de convergences et de ruptures existent dans la construction historique de ces deux secteurs. Ils permettent de comprendre, aujourd'hui encore, les différences de pratiques. Les psychiatres et les pédopsychiatres sont les grands initiateurs de la politique de secteur, quand ce sont davantage des associations de parents (notamment l'UNAPEI, Union Nationale des Associations de Parents et d'Enfants Inadaptés, notamment) et d'éducation populaire (notamment l'APAJH - Association pour les Adultes et les Jeunes Handicapés) qui sont à l'origine de la filière médicosociale. La place respective du soin, des soignants et des éducateurs n'y est donc pas la même. Mais la constitution de ces deux champs est loin d'être hermétique, les précurseurs du médicosocial au 19^{ème} siècle sont des médecins, dont notamment Edouard Seguin ou Bourneville qui n'opposaient pas traitement médical et action pédagogique. Il convient de souligner par ailleurs que les IME ont été à l'origine largement inclus dans la politique du secteur.

2.2 La place du soin et des soignants

Ce qui semble a priori différencier l'HDJ et le CDJ de l'IME, c'est la place du soin et des soignants.

2.2.1 Professionnels médicaux et para médicaux : taux d'encadrement et place dans l'institution.

	HDJ	CDJ	IME
Nombre de jeunes	27	8	80
Psychiatre (en ETP- Equivalent Temps Plein)	1.5	0.5	0.5 (0.75 budgétisé)
ETP psychologue	1	1	1,70
ETP Psychomotricien	1		1 (10 suivis individuels)
	Hôpital de jour	Centre de jour	IME
ETP Kiné			0,5 ETP (7 suivis individuels)
Total soignant	4,5	1,5	4,7
Taux d'encadrement soignant (Nombre de soignant par enfant)	0,16	0,187	0,06

Les effectifs de psychiatres, de psychologues et de personnel para médical (orthophoniste, psychomotricien) sont plus importants dans le sanitaire, le taux d'encadrement en personnel médical et para médical est trois fois supérieur en pédopsychiatrie. La présence du psychiatre est particulièrement peu importante à l'IME. Un trois quart temps de psychiatre figure dans le tableau des effectifs mais le psychiatre n'est présent qu'à mi temps, en raison des difficultés de recrutement liée au contexte de pénurie de médecins psychiatres³¹.

³¹ « La diminution du nombre d'internes en formation s'amorce à partir de 1984, de 400 par an à cette époque, ils passent sous la barre des 200 à la fin des années 1990 ». P. 34 Pinell (Patrice) « Analyse sociologique de la formation des psychiatres en France, 1968- 2000 », *Rapport de recherche Mire*, DRESS, 2002

Le type de travail effectué par les soignants diffère entre l'hôpital de jour et l'IME. Les enfants sont davantage suivis en thérapie individuelle par un psychiatre ou un psychologue à l'HDJ : c'est le cas de la totalité des jeunes à l'HDJ et au CDJ quand ce n'est le cas que d'environ 5% des jeunes de l'IME. Les prises en charge individuelles des enfants sont davantage de type rééducatives : orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie, beaucoup moins nombreuses en HDJ.

Le travail des soignants à l'IME correspond moins à des thérapies d'enfants individuelles que dans un travail institutionnel, qui s'inscrit dans la lignée du mouvement de « psychothérapie institutionnelle ». Ce mouvement, constitué après la Seconde Guerre mondiale, considère que l'institution en elle-même est thérapeutique. Mais il convient d'organiser cette dernière afin qu'elle le soit pleinement, et non aliénante comme pouvait l'être les anciens asiles. La psychiatre et les psychologues interviennent de diverses manières au sein de l'institution. Elles participent aux réunions de synthèse où elles offrent toujours un éclairage spécifique, médical ou psychologique, sur les situations des jeunes et de leur famille, qui enrichit l'analyse des cas. N'étant pas engagées au quotidien dans la prise en charge des enfants, elles peuvent offrir un regard davantage objectivé, plus « thérapeutique » sur les situations des enfants. Les réunions bi-hebdomadaires autour de la situation d'un enfant s'appellent à l'IME « étude de cas clinique », ce qui montre bien la dimension thérapeutique du regard posé sur les enfants. Les tensions qui peuvent exister dans certaines institutions entre d'une part les éducateurs, les instituteurs et d'autre part les médecins et psychologues, sont absentes à l'IME. La psychiatre et les psychologues sont, par ailleurs, disponibles pour répondre aux interrogations d'un éducateur ou d'un instituteur qui s'interroge sur le sens du symptôme ou du comportement d'un jeune. Elles peuvent, également, analyser les jeux, les enjeux et les tensions institutionnelles sous un angle psychanalytique, celui du transfert et du contre transfert. Leur travail se situe donc essentiellement sur un plan collectif.

De même, les professionnelles para-médicaux, si elles effectuent des prises en charge individuelles, encadrent également des groupes, la psychomotricienne encadre une activité « roues » (roller et bicyclette), et la kinésithérapeute a mis en place une activité de rééducation en autour du poney.

Les dotations en personnel médical et para médical divergent largement entre l'IME et la pédopsychiatrie. Le travail effectué par les soignants n'y est pas le même : des thérapies individuelles en HDJ, une action plus collective, plus institutionnelle en IME. La référence théorique à la psychanalyse reste la même. Par ailleurs, la place du soin est importante à l'IME. Les Moulins Gémeaux est d'ailleurs reconnu par les autres acteurs du

département³² comme étant une institution où la dimension thérapeutique est largement présente.

Mais les professionnels médicaux et para médicaux n'interviennent pas au quotidien dans la prise en charge des enfants. On peut donc s'interroger sur l'identité des professionnels qui encadrent les enfants ?

2.2.2 La composition des équipes : éducateurs / infirmiers

Les équipes de l'intersecteur sont composées de professionnels soignants quand les équipes de l'IME sont composées de professionnels socio éducatif. Le cadre de l'IME est un cadre socio éducatif, c'est un cadre de santé à l'HDJ et au CDJ.

	Hôpital de jour	Centre de jour	IME
Infirmiers En ETP (équivalent temps plein)	9	1	1
Assistante sociale	1	0	1
Instituteurs	1	0	4,5
Educateurs spécialisés (Educateurs de jeunes enfants, éducateurs techniques spécialisés)	1	1	11,6
Moniteur d'atelier, moniteur éducateur			1, 4
AMP- Aide Médico Psychologique			2
Cadre	Cadre de santé	Cadre de santé	Cadre socio éducatif

Quelle différence existe-t-il dans l'approche des jeunes ? Un détour par les contenus de la formation autour du champ du handicap et de la psychiatrie peut nous permettre d'identifier les différences et similitudes.

La formation des infirmiers est de 3 ans, le module de psychiatrie est de 400h³³ dont 40h de pédopsychiatrie (et 80h en pédiatrie). La formation est axée autour de la

³² Source : entretien avec un assistant social de CMP et une assistante sociale d'HDJ

³³ Décret du 23 mars 1992 et annexe de l'arrêté du 28 septembre 2001 relatif à la formation des infirmiers

description : la nosographie. Les modules sont ainsi répartis : « personnes atteintes de névroses et de dépression », « personnes atteintes de psychose », « perversion et état limites », « conduite alimentaires », « conduites toxicomaniques et alcooliques », « neuropsychiatrie et déficience. » Les références théoriques sont celles de la psychanalyse (Freud, Mélanie Klein, Winnicott) principalement, de la systémie et des thérapies comportementales³⁴. Le reste de leur formation est axé sur les spécialités médicales (cardiologie, cancérologie...), et des modules transversaux (santé publique, anatomie...)

Avant 1992, la formation d'infirmiers psychiatrique (ISP- Infirmier de secteur psychiatrique) et celle d'infirmier IDE - Infirmier Diplômé d'Etat étaient différentes. Les infirmiers psychiatriques avaient une formation largement dominante en psychiatrie, beaucoup plus conséquente que le module de psychiatrie des actuels infirmiers.

Les éducateurs spécialisés ont une formation³⁵ de 3 ans, de 240h sur le thème « handicap et inadaptations », dont 12h sur la description de la nosographie. Les références théoriques empruntent davantage au champ de l'éducation et de la rééducation. Les autres modules de leur formation sont : pédagogie générale, pédagogie de l'expression et techniques éducatives, pédagogie de l'éducation spécialisée, vie collective, économie et société, unité juridique, culture générale, unité de spécialisation.

Les références théoriques des éducateurs et des infirmiers sont donc très largement différentes. Quand les infirmiers parlent de symptôme, de décompensation, de rémission, de stabilisation ; les éducateurs spécialisés parlent d'inadaptation, de réadaptation, d'autonomie, de socialisation, de motivation. Leur approche du handicap n'est pas la même.

On peut cependant s'interroger : si la formation et les discours divergent, la pratique professionnelle est-elle si éloignée ? Elle semble diverger sur plusieurs points : les prises en charge à l'IME se font en groupe, à la différence de l'hôpital de jour. De plus, a priori, l'objectif principal de l'IME est d'éduquer, de socialiser, quand l'objectif de l'hôpital de jour est davantage soigner ou stabiliser. La question du renforcement de la place du soin à l'IME fera l'objet de propositions en dernière partie.

³⁴ Décret de mars 2004, et arrêté du 6 juillet 1998 relatif à la formation des éducateurs spécialisés

2.3 L'individualisation des prises en charge, les taux d'encadrement et le prix de journée

	Hôpital de jour	Centre de jour	IMP
Nombre d'enfants par groupes/ nombre d'adultes par groupe	13 enfants / 9 adultes 14 enfants / 9 adultes	4 enfants / 3 adultes 6 enfants / 3 adultes	Groupe des petits : 8 enfants / 2 adultes (parfois 3) Groupes des moyens : 9 enfants / 1 adulte 8 enfants / 1 adulte 6 enfants / 1 adulte 4 enfants / 1 adulte

Les taux d'encadrement sont très largement supérieurs en pédopsychiatrie (près de quatre fois supérieurs). Cela permet des prises en charge individuelles, bénéfiques pour les enfants qui ne peuvent supporter les grands groupes. L'IME n'a pas les moyens humains de réaliser des prises en charge individuelles. Lorsqu'elles sont mises en place, elles le sont sur des temps très courts, au prix d'une gymnastique organisationnelle intense (on peut citer les cas d'un instituteur qui prend en charge individuellement un enfant pendant les pauses, ou encore, le cas d'un enfant pris en charge individuellement par la cadre socio éducative pendant les temps des récréations et du midi). Au sein même de l'IMP, des différences dans les taux d'encadrement existent : le groupe des petits fonctionne avec deux adultes pour huit enfants, renforcé deux fois par semaine par une AMP, alors que les moyens fonctionnent avec un adulte pour 4 à 9 jeunes. Le fonctionnement du groupe des petits, en binôme ou à trois permet aux éducateurs de pouvoir prendre en charge individuellement un enfant lorsque celui-ci est trop en difficulté dans le groupe.

L'individualisation passe également par l'aménagement de l'emploi du temps de l'enfant en fonction de ses besoins, entre les temps scolaires, éducatifs, thérapeutiques et professionnels ou pré-professionnels pour les plus grands. La pluridisciplinarité de l'équipe de l'IME permet cette individualisation. Cette dernière s'avère toutefois limitée.

Les effectifs importants en HDJ et en CDJ permettent d'accorder plus de temps aux réunions institutionnelles, à l'analyse des pratiques ou à la supervision.

Les taux d'encadrement important se traduisent par un prix de journée très largement supérieur en HDJ par rapport à l'IME. Le prix de journée de l'hôpital de jour d'Aubervilliers est de 454 euros, quand celui de l'IME est de 172 euros.

En somme, la différence majeure entre l'IME et l'HDJ, c'est le taux d'encadrement et la possibilité de mettre en place des prises en charge individuelles. La question de l'adaptation des taux d'encadrement de l'IME à un nouveau public sera abordée en dernière partie.

2.4 Les moyens matériels : les bâtiments

La pédopsychiatrie dispose de moyens humains importants, cependant force est de constater que les moyens matériels et notamment les locaux sont peu adaptés. Le centre de jour ne dispose pas de bâtiments, occupe avec un groupe, les bâtiments d'un hôpital de jour d'un autre secteur. Avec l'autre groupe, il ne dispose que d'une salle du CMP, peu adaptée et peu équipée. Si l'HDJ dispose de locaux suffisamment spacieux, l'architecture circulaire des bâtiments, aujourd'hui anciens, n'est pas du tout adaptée à l'accueil des enfants.

Au contraire, les bâtiments de l'IME, s'ils sont vétustes, sont très spacieux et tout a fait adapté à l'accueil d'enfants handicapés mentaux. L'IME, construit en 1977 devait à l'origine accueillir un internat, ce qui explique la surface importante. Les enfants disposent de beaucoup d'espaces et de verdure, les bâtiments éducatifs, pédagogiques, thérapeutiques et administratifs sont éparpillés au sein d'un vaste terrain. Les bâtiments sont spacieux, les espaces sont diversifiés. Cependant l'organisation des bâtiments n'est pas toujours adaptée aux enfants en grandes difficultés, les locaux ne sont pas sécurisés comme peuvent l'être des institutions spécialisées pour les autistes par exemple.

2.5 Le sens de la déviance et du symptôme, guérir et/ou éduquer

« Il faut soigner d'abord. L'enfant apprendra après. »

On oppose souvent la prise en charge médicale et la prise en charge éducative. L'histoire de la prise en charge de l'autisme est à ce titre évocatrice.³⁶ Aux Etats-Unis, elle a opposé d'un côté, le modèle de Bruno Bettelheim et son école orthogénique, axé sur une conception psychanalytique de l'autisme et articulé autour de la notion de guérison, au modèle du programme TEACH développé en Caroline du Nord par Gary Messibeau fondé sur les thérapies comportementales, dont l'objectif n'est pas la guérison mais les progrès de l'enfant.

Ces différences, si elles se présentent de façon radicale dans ces deux institutions, traversent le champ médicosocial et les institutions pédo-psychiatriques. Ce qui semble différencier un hôpital de jour d'un IME, c'est le sens donné à la déviance, à l'inadaptation et la façon d'y faire face. Pour les soignants de l'hôpital de jour et du centre de jour, la déviance est avant tout un symptôme. A l'IME, la déviance est avant tout une inadaptation.

L'exemple cité par Constant³⁷ est tout à fait évocateur de ces différences d'approches. « Prenons l'exemple d'un enfant autiste de 8 ans qui présente des conduites autistiques autour des défécations, des conduites qui sont particulièrement gênantes dans sa vie familiale. Si nous nous plaçons sur le plan de la pathologie pour évaluer les besoins de santé de ce garçon, nous dirons sans difficultés « il n'est pas prêt pour la propreté » (c'est ce que nous entendons souvent dans nos équipes). Cette opinion est tout à fait pertinente au plan de la pathologie. Nous allons utiliser des références psychodynamiques. Il est exact que ce sujet n'est pas arrivé au stade de la structuration anale. Il n'est pas prêt à entrer dans l'échange. Il ne dispose pas de mécanismes capables de sémiotiser ses conduites anales. Si nous tenons à ce seul plan de la pathologie avec toute la pertinence des lectures psychopathologiques que nous pouvons faire, nous allons demander, de bonne foi, aux parents d'attendre que la structuration psychique se fasse.

³⁶ Communication du docteur Marc Wluczka « Maladie, handicap, histoire d'une controverse », congrès L'Etat de lieux sur l'autisme, organisé par l'association Maavar, le 24 avril 2006 au Sénat.

³⁷ Constant (Jacques), « Maladies et conséquences handicapantes. Une distinction utile pour réfléchir aux pratiques en pédopsychiatrie » *Perspectives psy*, P. 199-2005, volume 39, N°3, juin-juillet 2000.

Si les parents n'attendent pas on va trouver qu'ils ont des structures psychiques trop réactionnelles, qu'ils ne savent pas attendre et on va finir par penser que ce sont leur demandes, leurs pressions sur l'enfant qui contribuent à le maintenir dans la saleté ».

Au contraire, une approche en terme de rôle sociaux, plus éducative invite à se dire *« que l'enfant qui n'est pas propre à 8 ans est entravé dans l'exercice de ses rôles sociaux. Le seul fait de ne pas être propre ne lui permet pas d'aller chez sa grand-mère, chez un ami, à l'école, en colonie de vacances. (...) bref, à partir du moment où nous nous plaçons sur le plan de l'expérience sociale, nous allons entendre autrement la demande des parents.(...) Ce sera sur le plan des incapacités que l'on va proposer les attitudes éducatives les mieux adaptées aux possibilités du sujet et de son environnement ».*

Ainsi, les équipes d'hôpital de jour sont attentives au sens du symptôme. Ils l'observent, le décrivent, et l'analysent, alors qu'en IME on va tenter de permettre à l'enfant de ne pas être trop entravé dans l'exercice de ses rôles sociaux. La façon de prendre en charge les enfants diffère alors. L'infirmier du centre de jour décrit son travail : *« il n'y a pas d'activités pré-établie. On attend qu'ils initient quelque chose, l'objectif, c'est de créer des échanges, on ne va pas stimuler directement ».* Au contraire, une éducatrice de la section professionnelle explique : *« on est là pour les motiver, pour les stimuler. Sinon, ils resteraient toute la journée à ne rien faire, à rester assis sur une chaise ».* Le sens et le contenu des activités n'est pas le même.

L'HDJ comme le CDJ accueillent les enfants exclusivement à temps partiel. La prise en charge se veut intensive, centrée sur quelques jours, davantage médicale que rééducative. D'autres hôpitaux de jour (c'est notamment le cas de l'hôpital de jour Jean Macé à Aubervilliers) accueillent les enfants à temps plein, la différence entre l'approche éducative et l'approche médicale est alors moins marquée.

Bien évidemment, ces différences ne sont pas tranchées, l'IME est une institution médico-sociale, elle a également une fonction thérapeutique et fonctionne comme telle. De même, en hôpital de jour, la socialisation, les activités éducatives sont aussi développées. C'est davantage le poids respectif de chacun des regards qui diffère.

2.6 Place de l'enfant dans sa famille et droit des familles

Les relations avec les familles diffèrent également entre l'IME et l'HDJ :

Le travail avec les familles semble plus important au sein de l'inter secteur qu'à l'IME. La pédopsychiatre du centre de jour rencontre les parents une fois par mois. Il ne s'agit pas de thérapies familiales, mais davantage de rencontres entre les parents, l'enfant et le thérapeute, afin d'échanger autour de l'enfant, de sa place dans sa famille, ses progrès et ses difficultés. La relation parents - enfants, la place de l'enfant dans sa famille est au centre de la prise en charge. Mais cette pratique semble dépendre des hôpitaux de jour, ainsi, à Aubervilliers, aucun travail spécifique n'est entrepris avec les familles. L'IME effectue également ce travail puisqu'il est ouvert un samedi par mois, ceci afin de permettre aux professionnels de rencontrer les familles. Les enfants sont également présents, ce qui ne permet pas aux éducateurs, présents au quotidien avec les enfants d'être totalement disponible. En outre, les éducateurs déplorent le manque de travail qui pourrait être réalisé avec les familles « *c'est une prise en charge globale, avant, on faisait des groupes de parents le samedi matin avec le psychiatre, mais à cause des congés maternité, il faut qu'il y ait des psychologues* ». En d'autres termes, les éducateurs ne se sentent pas à même de mener des entretiens familiaux. On note que le psychiatre et les psychologues effectuent un important travail avec les familles, véritable travail thérapeutique dans certains cas.

Par ailleurs, le cadre législatif, en termes de droit des familles, diffère entre le secteur sanitaire et le secteur médicosocial. Depuis, les annexes 24 et la loi du 2 janvier 2002, le droit des familles a été réaffirmé dans le secteur médico-social, un certain nombre de dispositifs législatifs devant favoriser l'exercice de ce droit : contrat de séjour, livret d'accueil et CVS - Conseil de la Vie Sociale. On ne retrouve pas de tels dispositifs dans le secteur sanitaire. Ces dispositifs, existent en théorie, mais force est de constater que l'association des familles à la prise en charge reste largement perfectible.

La place des familles diffère entre le médico-social et le sanitaire, mais surtout diffère en fonction des institutions. Si en théorie on leur reconnaît une place importante dans le médico-social, l'organisation de l'institution ne permet pas toujours de rendre effectif ce droit. Quand au CDJ, ils sont très largement associés puisque les parents sont vus chaque mois par le psychiatre de l'inter secteur

Conclusion partielle

L'IME et l'HDJ travaillent de façon différente : prise en charge intensive, axée sur le soin avec une individualisation des prises en charge d'un côté. Travail éducatif, centré

sur la socialisation, l'apprentissage de l'autonomie, presque exclusivement en groupe de l'autre. L'IME et l'HDJ ont donc des spécificités. L'IME ne peut prendre en charge dans les mêmes conditions des enfants relevant a priori des services de pédo-psychiatrie.

Cependant, l'IME prend parfois en charge ces enfants. Cela n'est pas été sans poser problème (des prises en charge ont parfois été arrêtées), mais les équipes s'adaptent à ces enfants (et les enfants à l'institution).

3 LES ENFANTS RELEVANT DE LA PEDO PSYCHIATRIE A L'IME

Il apparaît complexe de déterminer de façon précise quels sont les jeunes relevant davantage du soin et ceux relevant d'une prise en charge médico-sociale puisqu'il existe un continuum dans le profil des enfants. C'est ce que nous avons tenté de démontrer en première partie.

Cependant, certains enfants ont au cours de leur passage à l'IME fait l'objet d'orientation en hôpital de jour, puisqu'ils étaient en difficultés à l'IME ou /et ont mis en difficulté les équipes éducatives. Il s'agit d'enfants atteints de pathologies psychiatriques de type autisme ou psychose et qui présentent des incapacités et/ou des troubles du comportement important, ou des enfants dont le trouble principal est un trouble psychiatrique. Ces enfants étaient souvent cités lors des échanges informels et des entretiens que j'ai pu avoir avec les professionnels.

Le récit de trois exemples de prises en charge réussies nous montre les conditions de réalisation d'un accompagnement satisfaisant de la part des équipes et pourra servir de base de réflexion à l'adaptation de l'IME (dans la quatrième partie.)

3.1 L'exemple de trois enfants orientés en hôpital de jour qui ont trouvé leur place à l'IME

Quand Abdel³⁸ a été admis à la section professionnelle, il était accompagné de son éducatrice du CMPP. Il venait au départ une demi journée par semaine. Il était intégré dans un groupe de jeunes dont l'éducatrice était reconnue pour sa patience et pour sa tolérance envers les symptômes souvent débordants de certains jeunes. Progressivement, il est venu deux demies journées par semaine. Dans les premiers temps, son comportement était difficilement conciliable avec les exigences de l'IME : il criait fort, ne supportait pas les groupes, était angoissé et entrait peu en relation avec les autres jeunes ou les éducateurs. L'institutrice décide de l'admettre en classe. Au début, il ne vient pas réellement en classe, mais a d'autres occupations dans une pièce mitoyenne, il «joue à la secrétaire » (ce jeune garçon souffre de troubles de l'identité sexuelle). Après quelques temps, il s'assoit en classe mais ne participe pas aux activités scolaires. Il fabrique des tresses avec des brins de laine et des colliers de perles. L'institutrice le laisse vaquer à ses occupations. Il intègre un nouveau groupe éducatif. La

³⁸ Les prénoms des jeunes ont tous été modifiés afin de préserver leur anonymat

nouvelle éducatrice lui impose de respecter les règles du groupe, il parvient à s'adapter. Progressivement, son temps de prise en charge à l'IME augmente. Abdel est aujourd'hui accueilli à temps plein à l'IME. Il a beaucoup changé depuis son admission. Il est aujourd'hui tout à fait capable de s'intégrer dans un groupe et de participer aux différentes activités éducatives. Il a par ailleurs tissé une relation privilégiée avec une éducatrice qui l'aurait beaucoup aidé dans son évolution.

Romain est un jeune garçon accueilli dans le groupe des petits. Dans les premiers temps, il crie beaucoup, est sans cesse angoissé, replié sur lui-même, entre rarement en communication avec les autres enfants du groupe et les éducateurs. Il ne mange pas seul. Il est accueilli chez les petits deux jours par semaine, les jours où il est présent, une AMP (Aide Médico Psychologique) intervient pour renforcer l'équipe éducative du groupe. Baigné dans un environnement socialisant, un « bain de langage » du fait de la présence des autres enfants, Romain progresse, il s'ouvre davantage vers les éducateurs, commence à prononcer quelques mots, peut s'alimenter accompagné. Si Romain a pu progresser à l'IME, l'équipe sent qu'une prise en charge plus adaptée lui serait bénéfique. Il va donc être réorienté vers un hôpital de jour.

Julien a été accueilli à l'IME à la section pédagogique, une orientation en hôpital de jour était initialement envisagée que ses parents ont refusé, « *l'hôpital de jour, c'est pour les fous.* » Le diagnostic de Julien est le suivant : « psychose dissociative avec bon niveau intellectuel » (même si la lecture du dossier de Julien laisse apparaître des diagnostics évolutifs). Dans les premiers temps de son arrivée à l'IME, Julien manifestait des troubles du comportement très importants et une grande angoisse. L'investissement de son éducatrice à son égard, le rôle moteur des autres enfants ont semble-t-il permis à Julien de se « poser. » Il a progressivement été mis en place une intégration scolaire en CM1, ce dont Julien a bénéficié mais qui n'a pas été reconduite. La question de son adaptation à l'institution se pose aujourd'hui. Si Julien a des difficultés psychiques importantes, il possède de réelles compétences scolaires et pourrait accéder à un apprentissage professionnel davantage adapté. Il a été envisagé en réunion de synthèse une classe spécifique « Autisme Asperger. »

Ces trois exemples nous montrent que certaines conditions sont nécessaires pour prendre en charge de façon satisfaisante ces jeunes. On peut en retenir quatre :

- l'importance du travail en lien avec les autres institutions, notamment les CMPP, CMP et hôpitaux de jour,

- l'importance de pouvoir offrir un accompagnement individualisé, d'adapter le fonctionnement du groupe et dans certains cas d'augmenter les taux d'encadrement,
- le rôle des autres enfants et la « fonction thérapeutique » qu'ils peuvent remplir à leur insu,
- l'importance de l'implication des professionnel(le)s souvent liée à leurs affinités personnelles et pratiques.

3.2 Les relations avec l'inter secteur et les autres institutions.

Les réussites dans la prise en charge dépendent, nous l'avons vu, en grande partie du réseau institutionnel existant localement et des possibilités de mettre en place des prises en charge conjointes et de proposer des réorientations mieux adaptées à l'enfant.

Accueillir un enfant au profil difficile est souvent un « pari » pour l'équipe éducative. « Pari » qui peut être tenté si l'équipe a l'assurance qu'en cas de difficultés, elle pourra envisager une réorientation vers un autre établissement. Seulement, en raison du faible nombre de places en institutions spécialisés, ces réorientations sont de plus en plus difficiles à mettre en oeuvre. Cela rend les éducateurs plus frileux pour accueillir des cas « lourds ». Le cas de Romain en atteste. Son éducatrice m'explique : « *Pour Romain, depuis l'admission, j'angoisse, j'ai peur qu'on ne lui trouve pas de solution* ». Cela lui fait dire parfois que cette admission n'aurait pas dû être faite alors même qu'elle reconnaît volontiers que l'enfant profite de son temps à l'IME et qu'il progresse.

Cette situation évolue dans un contexte où les relations avec l'intersecteur de pédopsychiatrie semblent assez tendues. Les éducateurs ont le sentiment que l'inter secteur cherche à « caser » des jeunes à l'IME mais qu'en retour, il ne les épaulé pas quand ils en ont besoin. Ceci s'explique assez simplement par la faiblesse de moyens dont dispose l'intersecteur 93101, tout juste huit places au centre de jour à temps partiel. Des expériences malheureuses ont par ailleurs eu lieu avec l'hôpital de jour d'Aubervilliers. Un jeune qui mettait à mal l'institution de par ses troubles du comportement et sa violence a vu sa prise en charge s'arrêter. Il devait être pris en charge à l'hôpital de jour d'Aubervilliers. Il n'a finalement pas été admis, se retrouvant au domicile, sans solution. Cet événement a marqué les relations avec l'hôpital de jour.

Par ailleurs, accueillir des enfants difficiles nécessite souvent des prises en charges conjointes. C'est ce qui a permis à Abdel d'être intégré à l'IME grâce au travail de l'éducatrice du CMPP. De même, David, un jeune autiste de l'IME Adam Shelton, est aujourd'hui accueilli en intégration à l'atelier ébénisterie de la section professionnelle. Il vient chaque semaine accompagné de son éducateur, cela lui permet une intégration dans de très bonnes conditions.

Seulement, dans bien des cas, ces accueils se font à temps partiel (à raison de deux ou trois jours par semaine), sans prise en charge conjointe. C'est aujourd'hui le cas de deux enfants du groupe des petits. Cela n'est satisfaisant ni pour les enfants, ni pour les familles, et surtout pour les mères qui doivent s'arrêter de travailler. Un tel état de fait, s'il constitue une violence pour l'enfant, constitue également une violence envers les femmes. La blessure narcissique que peut constituer pour les parents le fait d'avoir un enfant handicapé est redoublée par l'absence de prise en charge à temps plein.

On voit donc clairement que les conditions d'une prise en charge satisfaisante dépendent des partenariats que peut tisser l'IME avec les autres institutions et des ressources que peut mobiliser l'intersecteur. Cette question fera l'objet de propositions dans la dernière partie (Proposition 4.6).

3.3 L'organisation des différents groupes et leur taux d'encadrement

Un autre facteur influence la réussite de la prise en charge des enfants lourdement malades : la composition du groupe, son taux d'encadrement et l'adaptation de son projet aux problématiques des jeunes.

Le groupe des petits a su adapter son modus operandi : il fonctionne avec deux éducateurs à temps plein et une institutrice à temps partiel, pour huit enfants. Son taux d'encadrement a été augmenté puisqu'une AMP est présente un jour et demi par semaine. Les éducateurs travaillent toujours en binôme ce qui leur permet de s'enrichir mutuellement, de confronter leurs observations. Lorsque trois adultes interviennent, un éducateur peut se mettre en retrait du groupe et observer les interactions et les comportements des enfants. Un accompagnement individuel peut même être envisagé lorsque l'enfant manifeste des troubles du comportement trop importants. Par ailleurs, la répartition entre les temps de classe et les temps éducatifs est modulée en fonction des besoins de chaque enfant. C'est ce qui a permis aux éducateurs du groupe des petits

d'accueillir Romain, mais également Mounia, une petite fille psychotique qui présente des troubles du comportement importants (à temps partiel uniquement).

Le groupe des moyens ne dispose pas des mêmes capacités d'accueil. Deux éducatrices et deux instituteurs (dont un est présent aux trois quarts temps) encadrent 27 enfants. Le taux d'encadrement chez les moyens est beaucoup moins important, il est de 0.14 contre 0.36 chez les petits (soit un taux d'encadrement deux fois et demi supérieur chez les petits.) Les éducatrices n'ont pas la capacité de travailler en binôme. Les jeunes sont bien répartis en quatre groupes de taille (entre 3 et 9 enfants) et de niveaux hétérogènes (un groupe rassemble les enfants qui ont acquis la lecture et l'écriture, un autre ceux qui ont des difficultés importantes à s'exprimer) ce qui permet d'adapter au mieux les projets individualisés au projet de groupe. Mais chez les moyens, l'alternance classe / éducatif est quasi systématique alors que certains enfants ont peu accès aux apprentissages scolaires. Le groupe des moyens, de par son taux d'encadrement, n'a pas la même capacité à faire face au défi des enfants plus lourdement handicapés. Il arrive ainsi que des enfants, pris en charge dans le groupe des petits ne puissent passer chez les moyens et soient réorientés vers une autre institution.

Au niveau du professionnel, la modulation entre les temps scolaires, éducatifs et professionnels offre une certaine souplesse dans l'emploi du temps des jeunes. Ainsi, les jeunes les plus en difficultés participent davantage aux groupes éducatifs, plus adaptés. Le dynamisme de l'équipe qui offre une pluralité d'activités aux jeunes : chorale, piscine, perles, mosaïque, arts plastiques... ce qui permet aux jeunes d'être confrontés à divers modes d'expression et de pouvoir ainsi trouver un espace où s'épanouir. Par ailleurs, les éducatrices de la section professionnelle adaptent leurs projets en fonction des groupes. Un atelier « coup de pouce » pré-professionnel (pliage de courrier pour le service administratif) pour les jeunes les plus en difficultés a été créé. L'éducateur technique a mis en place un petit atelier de quatre personnes « intégration bois ». Le cadre de la section professionnelle est souple. C'est ce qui a permis à Abdel de « vivre sa folie » et de s'adapter progressivement. De nombreux groupes fonctionnent en doublure, ce qui permet là encore d'éviter l'épuisement, l'usure (du) professionnel(le), en ayant un relais dans les situations difficiles : *« cela permet aux adultes d'être plus disponibles devant certaines difficultés, nous pouvons passer le relais quand nous sommes confrontés à une situation de crise, nous pouvons échanger sur un questionnement.*³⁹ » L'organisation est

³⁹ Rapport d'activité 2005 de la section professionnelle de l'IME

telle qu'un groupe n'est pas encadré toute la semaine par les mêmes professionnels, cela empêche le phénomène du « burn out » avec les adolescents les plus difficiles.

Le rôle de la cadre socio-éducative est également important pour apporter un appui aux équipes et proposer un relais. Par exemple, un enfant posant des difficultés à l'équipe du pédagogique a été pris en charge individuellement par la cadre socio éducative pendant les récréations. Romain ne pouvait partir en transfert avec les autres enfants, la cadre socioéducative de l'IME l'a emmené deux jours sur le lieu du transfert. La cadre socio éducative de l'IME met « la main à la pâte », elle est très présente auprès des jeunes et des équipes ce qui offre une marge de manœuvre supplémentaire dans la mise en place des projets individualisés.

Les conditions de réussite dépendent de plusieurs facteurs : souplesse dans l'organisation des groupes, possibilités de travailler en binôme, taux d'encadrement renforcés, implication de la cadre socio éducative. Ces différents éléments feront l'objet de proposition dans la dernière partie (proposition 4.3 et 4.5).

3.4 La fonction thérapeutique des autres enfants... ou l'éclatement du groupe

L'accueil d'enfants « lourds » dépend de la répartition de ces derniers au sein des différents groupes et de la dynamique de groupe.

Certains enfants peuvent être de véritables thérapeutes pour les enfants plus handicapés. Ainsi ai-je pu observer le groupe des petits, les relations entre Samuel, un jeune enfant trisomique très turbulent, et Romain, un enfant en grandes difficultés. Il le prend par la main, lui parle chaleureusement, le stimule⁴⁰. Certains éducateurs favorisent ainsi le potentiel thérapeutique des autres enfants : « *Quand il y a une nouvelle admission, je prépare les autres enfants du groupe, je leur parle du handicap de leur nouveau camarade, je leur demande d'être attentif envers lui (...) quand un enfant est en difficultés, je demande aux autres enfants de prendre le relais* ». C'est ainsi, que Martin, un enfant psychotique ayant des troubles du comportement importants et une angoisse

⁴⁰ C'est ce que souligne également Martino dans son reportage Trisomique Attitude (France 2, mai 2006) Véritable éloge aux enfants trisomiques. Ce reportage met en avant le potentiel thérapeutique des enfants trisomiques.

difficilement maîtrisable par son éducatrice, a pu être accueilli sur le groupe des moyens et progresser. « *C'était très dur pour Martin, mais les autres ont pris le relais, ils ont beaucoup aidé Martin.* » De façon globale, les enfants les plus malades sont « *baignés dans un bain de langage* », dans un environnement socialisant, dans un dynamique de groupe, qui leur permet de progresser.

Mais cette configuration ne se produit pas toujours, dans certains cas, les enfants ne peuvent supporter les grands groupes et peuvent mettre à mal la dynamique collective. « *Avec Abdel, c'était lui ou c'était nous, il allait faire exploser l'institution, au bout de trois mois, on a mis fin à la prise en charge, il jetait les chaises, il ne supportait aucune contrainte* ». Cela peut mettre en péril les autres enfants et entraver une bonne dynamique de groupe : « *quand Mounia est là, elle fait exploser tout le groupe, ses débordements d'activités, ses énervements perturbent de façon sensible la cohésion du groupe* ». De plus, pour certains enfants, la présence d'enfants lourdement malades peut être difficile à vivre sur le plan de l'image de soi et de l'acceptation du handicap.

La répartition des pathologies au sein d'un groupe a son importance, le mélange d'enfants aux profils différents est une question épineuse, souvent souhaitable, parfois difficile à mettre en œuvre. Il convient donc de définir une politique claire en terme d'indications d'admission.

3.5 Affinités personnelles et professionnelles

Un autre élément détermine la réussite de l'accueil d'un jeune lourdement malade : ce sont les affinités personnelles des différents professionnels.

J'ai en effet pu observer que certains professionnels avaient des « préférences » pour les enfants très malades. Ainsi, une des éducatrices aime les « cas lourds », S. me dit : « *pour les nouvelles admissions, tu prends les plus malades* » m'explique la psychologue qui étudie les dossiers d'admission. Elle est d'ailleurs reconnue pour le travail qu'elle a pu accomplir avec certains jeunes qui auraient dû être réorientés en hôpital de jour et qui ont pu être maintenus à l'IME grâce à son travail. Une autre éducatrice aime travailler avec des enfants psychotiques de « bon niveau », qui ont accès à la verbalisation. Elle a ainsi pu accompagner favorablement des enfants ayant des pathologies psychiatriques mais sans grandes incapacités. L'éducateur technique de l'atelier ébénisterie a choisi une fois par semaine un jeune autiste de l'IME Adam Shelton, qu'il trouve intéressant. Les autres éducateurs techniques d'ateliers n'ont pas fait ce

choix. Certains instituteurs préfèrent travailler avec des enfants ayant accès aux acquisitions scolaires et peuvent se sentir « frustrés » dans l'exercice de leur profession avec les enfants plus en difficulté.

Ces affinités sont à la fois personnelles (elles renvoient à l'histoire sociale et psychologique de chacun) et professionnelles (elles dépendent des expériences professionnelles passées, de la formation initiale et de la formation professionnelle).

La réussite de l'IME tient au fait que les affinités personnelles et professionnelles sont respectées. Le système d'éducateur référent n'est pas imposé par la cadre mais décidé collectivement en réunion d'équipe. De plus le cadre socio éducative est très proche des équipes. Cette autonomie dans le travail, ce respect des affinités permet d'accroître la motivation et donc la qualité du travail effectué auprès des jeunes. De plus, la pluri professionnalité des équipes permet de diversifier les affinités professionnelles.

Dans le cadre d'une volonté de faire évoluer la population de l'IME, il est nécessaire de prendre en compte ces facteurs : ne pas « imposer » des enfants à des professionnels de façon brutale mais bien préparer l'évolution. Les conditions de travail, les difficultés et la souffrance au travail doivent être abordées avec une attention toute particulière dans le secteur médico-social. Les professionnels ne sont pas de simples agents avec des diplômes et des compétences précises. Ils travaillent beaucoup avec leur histoire personnelle. Le principal outil de travail d'un éducateur : « *c'est lui-même* ». Il est donc nécessaire de prendre en compte cette dimension.

Ceci nécessite notamment d'anticiper l'évolution mais également de proposer des temps de formations et des méthodes d'analyse des pratiques (proposition 4.4).

L'IME les « Moulins Gémeaux » a une grande capacité à s'adapter aux besoins des enfants qu'il accueille et à l'évolution du profil des jeunes malgré des moyens humains et des compétences professionnelles largement différentes de celles d'un hôpital de jour. Ces évolutions s'effectuent au « coup par coup », au « cas par cas », ce qui permet une adaptation constante, une grande flexibilité et une grande capacité à proposer des prises en charge originales.

4 QUELQUES PROPOSITIONS POUR ADAPTER ET ANTICIPER LA PRISE EN CHARGE DES JEUNES AUX FRONTIERES DU SANITAIRE ET DU MEDICO-SOCIAL

4.1 Une nécessaire anticipation et une formalisation de l'évolution

La prise en charge d'enfants relevant des services de pédopsychiatrie se fait de façon satisfaisante. Certains ajustements pourraient cependant être apportés.

Si les besoins pour ce type de « public » s'accroissent, l'établissement ne pourra répondre de la sorte, au cas par cas. Il pourrait se retrouver dans une situation qui mette à mal le personnel et les enfants s'il devait accueillir de façon plus massive des enfants dont les indications d'admission correspondent trop imparfaitement à ce que peut proposer l'établissement. Certains IME du département n'ayant pas anticipé cette évolution se trouvent aujourd'hui en difficultés (c'est le constat établi lors d'une réunion des directeurs du 93.)

L'adaptation de l'IME à l'évolution du profil des jeunes pourrait faire l'objet d'un projet davantage formalisé qui permettrait aux professionnels de prévoir a minima les évolutions, de préparer un déploiement des moyens nécessaires, en terme de formation, de taux d'encadrement, de partenariat et de création de service ou d'unité spécifique. Le prochain projet d'établissement permettra de formaliser cette orientation. Ce projet reste à définir avec les équipes dans le cadre de groupes de travail dans une logique de co-production des orientations de l'établissement. Certaines pistes de travail peuvent dès à présent être dessinées à partir de l'évaluation de l'existant : Comment jusqu'à présent l'IME a-t-il fait face à l'accueil d'enfants relevant d'HDJ ? Quels enseignements cela nous apporte-t-il ? Quels sont les ajustements nécessaires ?

Ce projet d'établissement, dans l'axe qui nous intéresse ici à savoir l'adaptation à un public spécifique : les enfants relevant conjointement de l'IME et de la pédopsychiatrie, devra comporter plusieurs volets :

- l'évaluation des besoins nouveaux au niveau local
- la mise en adéquation de ces nouveaux besoins sous forme de projets individualisés avec les projets éducatifs et thérapeutiques, de groupe et de services.
- une réflexion sur l'adaptation de la politique des ressources humaines aux nouveaux besoins

- l'articulation avec les services de pédopsychiatrie. Un axe majeur de ce travail a déjà été engagé dans le cadre du stage long à travers l'élaboration d'un nouveau service de l'IME, l'ITEP (Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique) en partenariat avec l'inter-secteur de pédopsychiatrie.

4.2 Evaluer les besoins au niveau local

Pour commencer, il sera nécessaire, au niveau local, d'évaluer les nouveaux besoins, afin de pouvoir anticiper l'évolution des profils des jeunes accueillis à l'IME. Un certain nombre d'éléments amènent à penser que le profil des jeunes va évoluer. Lors de la dernière réunion de l'association des directeurs du 93 en mai 2006, le constat a été établi d'une évolution des nouvelles admissions. Les établissements reçoivent de moins en moins de dossiers de jeunes ayant de simples déficiences intellectuelles. Cela s'observe au niveau de l'IME, les dossiers reçus concernant des enfants aux pathologies psychiatriques « lourdes » sont plus nombreux. Seule une évaluation précise des besoins permettra d'affirmer ou d'infirmer cette hypothèse. Plusieurs sources devront être exploitées :

- Le schéma départemental de l'enfance handicapée de Seine St Denis, actuellement en cours de réalisation (le précédent étant obsolète puisqu'il date de 1997).
- Les sources du logiciel Opale de la CDES. Ce dernier permet de recenser 150 enfants sans solution. Cependant, on ne connaît qu'imparfaitement leur profil (il y aurait 10 enfants autistes, 10 enfants en attente d'orientation en ITEP, 70 enfants déficients intellectuels « lourds⁴¹ »). Il y aurait également 150 enfants en Belgique. Une modification dans le fonctionnement du logiciel devra permettre d'avoir des données plus précises sur le profil des jeunes.
- Les associations de parents d'enfants handicapés sont généralement informées des besoins en souffrance.
- Le livre blanc sur la pédopsychiatrie en Seine St Denis.

⁴¹ Source : intervention de M. Bongrand, IASS à la DDASS Seine St Denis lors de la réunion de l'ADEMS- Association des Directeurs d'Etablissements Médico Sociaux du 93, février 2003, Noisy Le Sec.

En outre, cette évaluation doit tenir compte, selon la définition de Wood, du champ des déficiences et des incapacités. Les termes « autiste » ou « trouble du comportement » ou « cas lourd », souvent mentionnés, ne semblent pas une donnée suffisante pour connaître les profils et besoins des jeunes. La notion de déficience principale et de déficience associée sera utile pour connaître les enfants atteints de déficience mentale et de maladie mentale.

Une fois cette évaluation formalisée, l'IME doit tenter de définir une politique claire en terme d'indication d'admission, explicite aux yeux des professionnels en interne, mais également des autres partenaires institutionnels, la CDES et les autres institutions médico-sociales.

4.3 Poursuivre l'articulation les projets individuels, de groupe et de services pour faire face à l'hétérogénéité croissante du profil des jeunes

Le volet éducatif du projet d'établissement devra veiller à l'articulation des projets individuels, de groupes et de services. Aujourd'hui, les projets des différents groupes d'âges et de niveaux s'ajustent chaque année, en fonction du profil des jeunes et de l'équilibre des groupes. Malgré ces ajustements, des difficultés persistent et pourront se faire plus criantes si l'évolution du profil des jeunes se poursuit.

L'articulation entre le groupe des petits et des moyens pourra être questionnée. Le fonctionnement et le taux d'encadrement des moyens étant bien moindre que celui des petits, le passage d'un groupe à l'autre ne peut pas toujours être fait, ce qui impose des réorientations. Il s'agira d'en questionner les biens fondés et d'apporter des correctifs au fonctionnement du groupe des moyens, notamment en terme de taux d'encadrement.

Par ailleurs, certains groupes (notamment les ateliers professionnels) doivent faire face à l'hétérogénéité du profil des jeunes. Ils accueillent d'un côté des jeunes en grandes difficultés (dont un jeune accueilli à temps partiel à l'IME Adam Shelton pour jeunes autistes), de l'autre des jeunes ayant bénéficiés de l'intégration scolaire en CLIS puis en UPI et suivis par le SESSAD de l'établissement. Ces jeunes sont réorientés en IMPRO (à temps partiel ou à temps plein) afin de bénéficier d'une formation professionnelle qui ne leur est pas toujours adaptée en SEGPA (deux jeunes sont actuellement accueillis dans ce cadre au sein des ateliers professionnels.) Il devient parfois difficile pour les éducateurs de tenir les objectifs de formation professionnelle, et d'insertion des jeunes les plus en difficultés. La mise en place d'une réelle individualisation des prises en charge peut être mise à mal.

L'IME accueille également des enfants relevant des services de l'Aide Sociale à l'Enfance, aux besoins singuliers, qui nécessitent des temps de coordination avec la protection de l'enfance. La mise en place d'un internat spécialisé de 12 places accentuera l'accueil d'enfants ayant ce type de besoins.⁴²

En un mot, l'IME doit faire face à des profils d'enfants très hétérogènes. Les contours des différents groupes et leur articulation, leurs objectifs spécifiques en lien avec les projets individualisés doivent toujours rester dynamiques et repensés continuellement. Certains IME ont choisi de mettre en place des unités spécifiques, la pertinence d'un tel choix pourra être questionnée.

Par ailleurs, les projets individuels devraient prendre davantage en compte le travail avec les familles dont les formes doivent être définies en équipe (réunion de groupes de parents, rencontres plus fréquents avec ces derniers, journées portes ouvertes...)

4.4 Les ressources humaines : renforcer la dimension thérapeutique de l'institution

Une évolution de la population des jeunes accueillis à l'IME devra être accompagnée d'une politique cohérente de ressources humaines.

La formation continue

Des formations continues inscrites dans le plan de formation devront prendre en compte les problématiques autour de la psychopathologie de l'enfance, et plus spécifiquement de l'autisme et des psychoses. Ceci afin de renforcer la formation des

⁴² Un projet d'internat séquentiel de 12 places a été déposé à la DDASS en mars 2005 afin de faire l'objet d'une programmation dans le cadre du PRIAC Ile-De-France 2006-2008. Ce projet d'internat était une de mes missions de stage. Un groupe de travail a été constitué afin de réfléchir aux contours de ce projet. Dans la phase d'évaluation des besoins, il est ressorti que certains enfants qui ont besoin d'un accueil en internat sont dans des situations socio- familiales difficiles (problèmes de logement, carences éducatives....) Cela nécessitera sans conteste des temps de coordination avec le dispositif de protection de l'enfance.

éducateurs spécialisés et des AMP (qui ont une formation axée essentiellement autour de la prise en charge des personnes âgées et du poly-handicap.)

Il pourrait également être mis en place des échanges de personnel inter établissement entre l'IME et l'hôpital de jour afin que des professionnels appréhendent d'autres pratiques professionnelles qui pourraient alimenter les pratiques déjà existantes.

Il pourra être envisagé des formations collectives en interne. Des temps de formation hebdomadaire, bi mensuel ou mensuel peuvent être prévues (sur le modèle notamment de la clinique psychiatrique de la Chesnaie à travers l'EPIC- Ecole de Psychiatrie Institutionnelle de La Chesnaie qui propose des formations chaque lundi.) Elles peuvent prendre la forme de formations faites par la psychologue et/ ou le psychiatre autour de thématique que soulèvent le personnel, ou d'interventions de spécialistes externes. Cela pourrait maintenir une dynamique de questionnement au sein des équipes, qui, si elle existe dans la pratique, pourrait être alimentée par des réflexions théoriques.

L'analyse des pratiques

Afin qu'un véritable travail thérapeutique puisse être mis en place et pour faire face à l'hétérogénéité des profils des jeunes, il sera nécessaire de mettre en place des temps d'analyse des pratiques, en faisant appel à un intervenant extérieur. La fréquence et le contenu de ces supervisions devront être définis par l'équipe (par ailleurs en demande de ce type de supervision. L'analyse des pratiques n'est pas une obligation législative pour les IME, elle l'est dans les ITEP, depuis le nouveau décret de 2005 « *L'établissement développe des modes de soutien aux professionnels. Ces soutiens peuvent prendre notamment la forme d'actions de supervisions et d'analyse des pratiques menées par des professionnels distincts de ceux appartenant à l'équipe thérapeutique*⁴³ », cet article étant le produit de la volonté d'inscrire les ITEP dans le champ du thérapeutique.

⁴³ Art. D. 312-59-16 Décret N°2005-11 du 6 janvier 2005 « sur les conditions d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques. » Ce nouveau décret a été le produit du travail de l'AIRE- Association des IR- Institut de Rééducation, qui souhaitait accentuer la dimension thérapeutique des IR.

4.5 La question du taux d'encadrement, quel financement ?

Les taux d'encadrement des différents groupes pourraient être questionnés. L'augmentation du ratio d'encadrement s'est faite jusqu'ici à moyens constants : des postes d'agents des services hospitaliers ont été transformés en AMP par la voie de la promotion interne, une place de l'IMP est laissée vacante. Aujourd'hui, les équipes fonctionnent à « flux tendus », ce qui leur laisse un sentiment de frustration professionnelle, ayant le sentiment de ne pas individualiser les prises en charge comme cela serait souhaitable. Le groupe des moyens semble aujourd'hui être celui le plus en difficulté au niveau de l'encadrement.

Il pourra être envisagé, si l'évolution du profil des jeunes se poursuit, d'étoffer l'équipe éducative.

Le financement de tels postes pourra se faire dans le cadre de la circulaire sur la prise en charge des enfants atteints de TED (Troubles Envahissants du développement)⁴⁴. La circulaire précise que les enfants atteints de TED peuvent pour certains être pris en charge au sein des établissements médico-sociaux. Les taux d'encadrement recommandés dans la circulaire pour les enfants au profil TED sont de 1 adulte pour 1 enfant. Il va sans dire que les enfants atteints de TED ne constituent pas une catégorie homogène⁴⁵. Les enfants de l'IME atteints de TED n'ont certainement pas besoin d'un tel taux d'encadrement, mais ils ont des besoins supérieurs à ce qui existe aujourd'hui. Si les profils des jeunes continuent à évoluer, il pourra être envisagé d'étoffer l'équipe éducative en mettant en avant les diagnostics de psychose et d'autisme posés pour certains enfants. Mais il ne sera pas question de faire rentrer artificiellement des enfants dans des catégories diagnostiques afin d'obtenir des financements. Un travail précis d'explicitation des déficiences et incapacités des jeunes devra donc être mis en œuvre afin de faire valoir les besoins.

⁴⁴ Circulaire du 8 mars 2005 « relative à la prise en charge des personnes atteintes de troubles autistiques et de troubles envahissant du développement. » Selon la CIM10, les TED se caractérise par un déficit des interactions sociales et de la conscience, une perturbation des intérêts et des activités qui entravent le développement de l'enfant et engendre, sa vie durant des handicaps sévères et lourds de conséquences pour lui-même et la vie familiale. Les TED recouvrent : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, le syndrome d'Asperger, les autres TED (dont les psychoses infantiles.)

⁴⁵ C'est le constat établi dans l'« Enquête sur les enfants et adolescents souffrant d'autisme prise en charge par les établissements et les services médico-sociaux », DRESS, *Etudes et résultats*, avril 2005, N°396. Barreyre (Jean-Yves), Bouquet (Clotilde), Peintre (Carole)

La mise en place d'indicateurs financiers⁴⁶, contenant des indicateurs de population (âge, catégories de déficience), sera peut-être l'occasion de mettre en avant les caractéristiques des populations accueillis dans les différents établissements. Mais ces indicateurs, en l'état, ne prennent en compte que la répartition des populations par déficience primaire. Ils ne permettent pas d'avoir une connaissance fine des profils des jeunes. Par ailleurs, l'existence de catégories différentes entre les IME, les ITEP (qui doivent répartir les populations à partir de la CFTMEA), et les HDJ (qui utilisent également majoritairement la CFTMEA) ne permettra pas d'établir des comparaisons fines et de faire valoir les besoins. Il est cependant du ressort du directeur d'établissement de compléter ces indicateurs par des commentaires écrits et des données plus fines.

4.6 L'articulation avec l'inter secteur de pédopsychiatrie : le projet d'ITEP.

Seul un travail en réseau avec l'inter-secteur permettra d'offrir aux jeunes une prise en charge de qualité. Le principe de telles articulations est systématiquement réaffirmé dans toutes les lois, circulaires, rapports, tant du ministère de la santé quand il s'agit des politiques de santé mentale, que du ministère des affaires sociales quand il s'agit des politiques relatives au handicap. Un travail en réseau avec l'intersecteur 93101 permettrait de favoriser les prises en charge conjointes avec le CDJ afin d'améliorer la prise en charge et de fluidifier les parcours des jeunes d'une institution à l'autre. Mais force est de constater que les relations avec l'intersecteur 93101 sont bin d'être très satisfaisantes, en raison notamment des manques de moyens dont il dispose.

Cet état de fait est amené à changer grâce à la création d'un d'ITEP en partenariat avec l'inter-secteur de pédopsychiatrie. Ce projet d'ITEP a été rédigé dans le cadre des missions de stage. Il a été présenté à la DDASS de Seine St Denis en mars 2006 pour faire l'objet d'une programmation dans le cadre du PRIAC Ile-de-France 2006-2008 (Programme Interdépartemental du handicap et de la perte d'autonomie).

Ce ITEP de 14 places, nouveau service de l'IME, devra prendre en charge les enfants de 6 à 12 ans. Il doit permettre de répondre à un certain nombre de besoins en souffrance concernant les enfants ayant des troubles du comportement et de la personnalité allant de l'inadaptation sociale et scolaire aux pathologies psychiatriques avérées (pathologies limites, troubles narcissiques, psychoses « non fixées »). Ce projet

⁴⁶ Arrêté du 20 juillet 2005 sur les indicateurs financiers dans les établissements médico-sociaux

devra permettre de pallier au déficit de la pédo-psychiatrie et d'équipement en ITEP sur le territoire (il n'existe qu'un seul ITEP de 52 places sur l'ensemble du département). Il proposera une prise en charge à l'articulation du sanitaire et du social, largement renforcée sur le plan thérapeutique. L'accueil se fera à temps partiel, en complément d'une prise en charge en IME ou d'une intégration scolaire. Cette intégration scolaire sera favorisée par la localisation des bâtiments. Cet ITEP va être inscrit dans le plan de construction d'un nouveau groupe scolaire sur la commune de Saint Denis.

Le taux d'encadrement et la place du soin sont largement renforcés par rapport à l'IME, puisque le tableau des effectifs prévoit trois éducateurs spécialisés, un cadre socio éducatif et 2,5 ETP de psychologue pour 14 enfants. Le projet thérapeutique et éducatif prévoit un important travail avec les familles qu'un tel tableau des effectifs rendra possible. La question du soin et de la rééducation sera envisagée dans le cadre d'un groupement de coopération sanitaire et médico - social avec le CMP de l'inter-secteur (rendus possibles par la loi du 2 janvier 2002 codifié dans l'article L. 312-7 du CASF). L'IME, avec ce projet d'ITEP, tisse un partenariat étroit avec l'inter-secteur.

L'articulation de ce projet avec l'IME va devoir se construire progressivement. La mise en route du projet d'ITEP en février 2006 a fait l'objet de résistances de la part des équipes. Ces dernières craignaient que cette structure entraîne des redéploiements de personnel au niveau administratif (craintes légitimes puisque le SESSAD récemment créé a entraîné des redéploiements.) Certains éducateurs avaient peur de se voir imposer des enfants aux « troubles du comportement », d'autres offraient une simple « résistance au changement. » Ce projet a fait l'objet d'informations ponctuelles en réunion d'équipe où les inquiétudes et questionnement ont été entendus. Il a été présenté au CTE en mai 2006 où il n'a plus fait l'objet de critiques de fond. Les conditions d'un travail véritablement coordonné entre ces deux services se mettent progressivement en place. Un groupe de travail devra être constitué avec la psychiatre de l'établissement, des éducateurs et la cadre socio-éducative, et la psychologue de l'inter-secteur à l'origine du projet. Il s'agira d'explicitier l'articulation de ce service avec l'IME et notamment les modalités de prise en charge conjointe dont certains enfants pourront bénéficier. Il pourra être pris exemple sur certaines structures qui présentent l'originalité d'avoir en leur sein un IME et un ITEP, ou un IME et un HDJ comme le centre Jean Macé à Montreuil⁴⁷, qui offrent des coopérations originales entre le soin et le médico-social.

⁴⁷ Projet d'établissement du centre Jean Macé, 2006 (version provisoire).

CONCLUSION

L'IME doit s'adapter aux nouveaux profils des jeunes accueillis, à l'hétérogénéité des publics et maintenir une individualisation des prises en charge. Cet équilibre n'est pas toujours aisé à tenir pour les équipes. La question des enfants relevant de prises en charge à la frontière du sanitaire et du médico-social a ici été abordée. L'IME a toujours su adapter son fonctionnement à l'arrivée d'enfants qui ne correspondent qu'imparfaitement aux indications d'admission. Le prochain projet d'établissement, en tenant compte de l'évolution des publics accueillis, devra formaliser les évolutions futures en s'appuyant sur les enseignements de pratiques qui ont démontré leur efficacité. Certaines orientations devront être renforcées : la dimension thérapeutique de l'institution (par le biais de la formation professionnelle et de l'analyse des pratiques), la redéfinition du contour de certains groupes et de leur taux d'encadrement, les prises en charge conjointes avec l'ITEP, le partenariat avec l'inter secteur..

Dans le même temps, l'institution se complexifie, l'IME est devenu l'Etablissement Public Médico-Social Dyonisien composé de deux services : l'IME et le SESSAD. Il disposera dans les années à venir de deux nouveaux services : l'internat séquentiel et l'ITEP. La notion de prise en charge monolithique et unique à l'IME est aujourd'hui largement remise en question. L'intégration scolaire, les accueils à temps partiels, l'internat séquentiel, l'ITEP... tous ces dispositifs doivent permettre des prises en charge plus souples, plus individualisées, afin de ne pas enfermer les enfants dans des parcours institutionnels en fonction d'un diagnostic posé une fois pour toute.

Ce mémoire portait sur l'analyse d'un cas précis : l'IME les Moulins Gémeaux. Il s'agissait avant tout d'approfondir les différences/complémentarités entre le secteur sanitaire et médico-social. Cette problématique de l'articulation du sanitaire et du médico-social et du nécessaire renforcement de la dimension thérapeutique des institutions se posera dans de nombreux établissements médico-sociaux dont nous aurons la direction, et notamment les institutions pour adultes handicapés qui doivent faire face au défi de l'accueil de personnes handicapées psychiques.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

Circulaire n°443 du 16 mars 1972 « relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et adolescents »

Annexes 24 au décret N°89-798 du 27 octobre 1989 relatif aux « Conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés »

Circulaire n°70 du 11 décembre 1992 relative « aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et des adolescents »

Décret N°2005-11 du 6 janvier 2005 « sur les conditions d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques. »

Loi N°2005-1002 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

Circulaire du 8 mars 2005 « relative à la prise en charge des personnes atteintes de troubles autistiques et de troubles envahissant du développement »

Rapports, schémas

Plan d'action pour le développement et la promotion de la santé mentale, Rapport Clery Melun, 2003

Plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008

SROSS III Ile de France 2006-2010

Rapport Chossy, « La situation de l'autisme en France », 2003

Livre Blanc sur la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent en Seine St Denis, Collectif « Pédopsy 93 », 6 juin 2003 actualisé en novembre 2005

Schéma départemental en faveur de l'enfance handicapée en Seine St Denis, DDASS de Seine St Denis, décembre 1997

Ouvrages

Allemandou (Bernard), Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, enjeux politiques, Les Etudes Hospitalières, Bordeaux, 2001, 381p.

Bleandou (Gérard), Les hôpitaux de jour et les accueils thérapeutiques à temps partiels, PUF, Paris, 1997, 116p.

Becker (Howard) Outsiders, Editions Métailié, 1995

Brouard (synthèse coordonnée par Cécile), Le handicap en chiffre, CTERNHI, DRESS, DGAS 2004, 70p.

Buten (Howard), Monsieur Butterfly, Editions Seuil, Collection Point Virgule, 1996, 249p.

Castel (Robert), L'ordre psychiatrique, l'âge d'or de l'aliénisme, Minuit, Le sens commun, 1976

Castel (Robert), La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après psychanalyse, Minuit, Le sens commun, 1981

Chapireau (François), **Constant** (Jacques), **Durand** (Bertrand) Le handicap mental chez l'enfant, Editions ESF, 1997

Diederich (Nicole), Les naufragés de l'intelligence. Paroles et trajectoires de personnes désignées comme « handicapées mentales. », La Découverte, Paris, 2004,209p.

Gillig (Jean Marie), Intégrer l'enfant handicapé à l'école, Dunod, Paris, 1999, 251p.

Gofman (Erving), Stigmates, Minuit, 1968

Gofman (Erving) Asiles, Minuit, 1975

Jaeger (Marcel), L'articulation du sanitaire et du social. Travail social et psychiatrie. Dunod, Paris, 2000, 172p.

Lantéri Laura (Georges), La chronicité en psychiatrie, Synthélabo, 1997

Lebovici, Diatkine, Soulé Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, PUF, Paris, 1985

Lefevre (F.), Le petit prince cannibale, Corps 16 Ed, 1992

Lesage De La Haye (Jacques), Histoire de l'anti - psychiatrie, Editions Libertaires, 2006, 210p.

Liberman (Romain), Handicap et maladie mentale, PUF, Collection Que sais- Je, Paris, 2003, 124 p.

Massé (Gérard), La psychiatrie ouverte. Une dynamique nouvelle en santé mentale. Rapport au ministère de la santé, éditions ENSP, 1992, 329p.

MNASM- Mission Nationale d'appui en santé mentale, Le médico - social. Enjeux et obstacles, Pluriels N°8, février 1997

Zafirouopoulos (Markos), Les arriérés : de l'asile à l'usine, Payot, 1981, 271p.

Articles et Revues

Aussilloux (Charles), **Roques** (François), « Handicap, Autisme et choix des institutions » *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, octobre 1993, N°10, p.575-579.

Barreyre (Jean-Yves), **Bouquet** (Clotilde), **Peintre** (Carole) « Enquête sur les enfants et adolescents souffrant d'autisme prise en charge par les établissements et les services médico-sociaux », DRESS, *Etudes et résultats*, avril 2005, N°396.

Basquin (M.), Voizot (B.), « Changements nosologiques et nouvelles orientations institutionnelles » *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, N°10, octobre 1993 p. 597-601.

Besse (Raphaëlle), « les éclaireurs de l'invisible. Travailler avec des enfants souffrant de troubles mentaux » *ASH Magazine*, Juillet août 2005.

Coldefy (Magali), Salines (Emmanuelle) « Les secteurs de psychiatrie infanto juvénile en 2000 : évolutions et disparités », *Etudes et résultats*, DRESS, n°341, septembre 2004

Constant (Jacques), « Maladies et conséquences handicapantes. Une distinction utile pour réfléchir aux pratiques en pédo psychiatrie » *Perspectives psy*, juin- juillet 2000, volume 39, N°3P. 199-2005

Duché (Didier Jacques), « Histoire de la psychiatrie de l'enfant » *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, PUF, Paris, 1985, p. 3 -15.

Durand (Bernard), « Psychiatrie de l'enfant et enfance inadaptée » *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, PUF, Paris, 1985, p. 75-89.

Eliacheff (Caroline), « La pédopsychiatrie n'est pas », pages Rebonds, *Libération*, mercredi 25 juin 2003.

Monteil (Christophe), « les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001 », *Etudes et Résultats*, DRESS, février 2004, n°288,

Pinell (Patrice) « La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 1978, N°24,

Salbreux (Roger), « les limites du champ de la psychiatrie et la notion de handicap » *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, PUF, Paris, 1985, p. 31-45

Villard (Maurice), « Evolution de la population des IME », *site internet* <http://perso.wanadoo.fr/maurice.villard/pulat.htm>., avril 2001, 3p.

Lien Social « la prise en charge des enfants psychotiques, 9 septembre 2004, N°720

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, Le handicap une question pour le pédo psychiatre et pour les institutions, 1993, 41, N°10, 611p.

Santé publique, Actes du congrès confrontations médico administratives sur la psychiatrie de secteur, Paris, les 30 novembre et 1^{er} décembre 1990, éditions ENSP, N°5, 1991,

Journées d'études, conférences et formations continues

Journée d'étude « **l'Etat de lieux sur l'autisme** », association sur MAAVAR, 24 avril 2006, Paris

Journée d'étude régionale Aire/CREAI « **Procédures et processus, l'admission en ITEP au regard de l'évolution de la réglementation** », 7 avril 2006, Lille

Formation continue Esform, « **La relation auprès de sujets psychotiques** », 27-31 mars 2006, Paris

Formation continue Esform, « **Psychopathologie de l'enfant** » 13-17 mars, Paris

« **Etats généraux de la pédo - psychiatrie en Seine St Denis** », 6 décembre 2005, Bobigny

Documents visuels

Trisomic attitude, réalisation Bernard Martino, coproduit par Mano a Mano et France 2, 1h20, 2003

La Devinière, Benoit Dervaux, Belgique, 1h25, 2001

Enquête sur la santé mentale dans un pays au dessus de tous soupçons, Daniel Karlin, Tony Lainé, production A2 1976-1977, 3X1H2