

**PILOTER LA CREATION D'UNE UNITE
« ADULTES AUTISTES » AFIN DE RENFORCER
L'INCLUSION SOCIALE EN FAS EXTERNAT**

ou comment la contrainte devient source d'innovation.

Cédric FABRE

2018

Remerciements

A Clarisse RAZAFINJATOVO, ma directrice de mémoire, pour nos échanges toujours constructifs et pour son soutien tout au long de ce travail.

A Emmanuel BESSARD, directeur du SAH de l'Aapei « Strasbourg et Environs », pour m'avoir accueilli en stage et pour la qualité de nos échanges.

A Dina ABITBOL, directrice du foyer « Le Buisson Ardent », ma lectrice « experte », pour m'avoir soutenu par rapport à cet écrit.

A Jean-Marc ANDRIEUX, pour m'avoir montré la voie.

A Antoine ROY, directeur du département vie sociale et habitat de l'AAPEI de Saverne, pour sa bienveillance et ses encouragements.

A Jean-Luc DENNY, mon lecteur « candide », pour la qualité de nos échanges et l'exhaustivité de ses remarques.

Aux collègues de la promo 2016-2018, pour ce bout de chemin effectué ensemble : Longue vie aux Stammtisch !

A Salomé, Pénélope et Charlotte. Ce parcours a été long, difficile et éprouvant parfois pour moi, mais aussi pour vous par ricochet. Merci pour votre patience et votre soutien indéfectible.

A Claude, elle sait pourquoi...

A Loïc, Ciao Bello ! Pour qu'un de ces jours prochains les « n+12 » n'existent plus.

Sommaire

Introduction	1
1. Être « Adulte Autiste » aujourd'hui: une nécessaire approche globale et complexe	3
1.1 L'Autisme : une définition en constante évolution	3
1.1.1 Le Handicap, de la réparation à l'inclusion, quel modèle aujourd'hui ?	3
1.1.2 Une brève histoire de l'Autisme	8
1.1.3 Les conséquences de l'Autisme entraînent une situation de Handicap	11
1.2 Quelques repères juridiques.....	14
1.2.1 Le cadre supranational pour le secteur du Handicap	14
1.2.2 En France : les incontournables "2002-2" et "2005-102" et « HPST ».....	15
1.2.3 ...et spécifiquement pour les personnes autistes : Les Plans	17
1.3 Le contexte d'intervention : l'Activité de Jour de « l'Aapei Strasbourg et Environs » .	19
1.3.1 L'Aapei de Strasbourg et Environs : une volonté « innée » d'inclusion.....	19
1.3.2 L'Activité de Jour (AJ), au cœur du secteur Adulte de l'Aapei.....	20
1.3.3 L'offre de service de l'Activité de Jour, au sein de la SAJH	23
1.3.4 La place des personnes en AJ: participer pour viser l'inclusion sociale.....	25
2 Comment et pourquoi prendre en compte les besoins des adultes autistes à l'Activité de Jour ?	27
2.1 Les adultes autistes à l'AJ, symptôme de l'hétérogénéité des publics.	27
2.1.1 Évolution et limites posées dans l'accompagnement de publics hétérogènes au SAJH.....	27
2.1.2 Les besoins spécifiques repérés pour les personnes autistes, des besoins partagés.	29
2.1.3 Le modèle « groupe fil bleu», déclencheur du changement...et après ?	31
2.2 Un contexte externe favorable	33
2.2.1 Un contexte associatif solide : Ancrage local de l'Aapei et du GIA4.....	33
2.2.2 Au niveau local en Alsace : peu d'offre en AJ pour les personnes autistes.	34
2.2.3 « Réponse Accompagnée Pour Tous » sur le Bas-Rhin: une opportunité pour l'AJ ?.....	35
2.3 Des ressources internes suffisantes mais à adapter pour un nouveau projet.....	36
2.3.1 Patrimoine et situation immobilière : des ressources importantes qui interrogent.....	36
2.3.2 Des Ressources Humaines qui permettent d'envisager un changement	37
2.3.3 Des outils de communication nombreux mais la spécificité « groupe fil bleu » oubliée	45

2.4	Synthèse et Problématique...Quelle suite envisager ?	47
2.4.1	Synthèse sous forme de Matrice MOFF (Menaces Opportunités Forces et Faiblesses).	47
2.4.2	Conclusion du Diagnostic et Problématique	49
3	Création de « l'Unité Bleue » pour adultes autistes au sein de l'Activité de Jour.	51
3.1	Conception et mise en œuvre du projet « Unité Bleue »	51
3.1.1	Du spécifique au général : la spirale de l'inclusion sociale.....	51
3.1.2	Projet et structure-projet : définitions.	54
3.1.3	Des objectifs stratégiques et opérationnels pour un plan d'action précis.....	58
3.1.4	La question du Budget.....	64
3.2	Le management comme « bras armé du projet »	65
3.2.1	Tester un mode de management spécifique pour l'UB	66
3.2.2	Un contexte favorable à l'expérimentation	70
3.3	La nécessaire articulation des partenariats autour du projet	72
3.3.1	Travailler avec l'amont avec le secteur « enfance »	72
3.3.2	Travailler « au jour le jour » avec les familles	73
3.3.3	Travailler avec les partenaires du quotidien : formation et accompagnement	73
3.4	Plan de communication sur le projet : quand, comment, pour qui et pourquoi ?	74
3.5	La question de l'évaluation du projet : une culture à mettre en place	76
3.5.1	L'évaluation : un concept opératoire inhérent à tout projet	76
3.5.2	Des indicateurs pour chaque objectif opérationnel du projet	77
	Conclusion	79
	Bibliographie	83
	Glossaire	91
	Liste des annexes	95

Liste des sigles utilisés

AJ : Activité de Jour

AMP : Aide Médico-Psychologique

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements
et Services Sociaux et médico-Sociaux

APF : Association des Paralysés de France

ARS : Agence Régionale de Santé

CAFDES : Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de service
d'intervention Sociale

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CDD : Contrat à Durée Déterminée

CDI : Contrat à Durée Indéterminée

CD 67 : Conseil Départemental du Bas-Rhin

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyens.

CRA 67 : Centre de Ressources Autisme – Antenne du Bas-Rhin

CS : Chef de Service

CVS : Conseil de la Vie Sociale

DI : Déficience Intellectuelle

DiQASM : Direction de la Qualité de l'Accompagnement Social et Médico-social

DUERP : Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels

DUP : Délégation Unique du Personnel

ESMS : Établissement et Service Médico-Social

ESTES : École Supérieure en Travail Éducatif et Social

FAS : Foyer d'Accueil Spécialisé

FHTH : Foyer d'Hébergement pour Travailleurs Handicapés

HAS : Haute Autorité de Santé

IMPro : Institut Médico-Professionnel

MDPH 67 : Maison Départementale des Personnes Handicapées du Bas-Rhin

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAG : Plan Associatif Global

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SAH : Secteur d'Accompagnement et d'Hébergement

SAJH : Structure d'Accueil du Jour et d'Hébergement

SERAFIN-PH : **S**ervices et **É**tablissements : **R**éforme pour une **A**déquation des **F**inancements aux parcours des **P**ersonnes **H**andicapées

TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme

UB : Unité Bleue

UNAPEI : Union Nationale des Associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

URAPEI : Union Régionale des Associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

VIAS : Vie Intime Affective et Sexuelle

Introduction

En poste depuis mars 2018, comme adjoint de Direction de la « Résidence Multi-Services »¹ de l'APF France Handicap² à Illkirch-Graffenstaden, j'ai l'opportunité de pouvoir mettre en pratique ce que j'ai pu découvrir en formation CAFDES, au cours de ces derniers mois. Il s'agit pour moi de vivre quotidiennement un engagement professionnel tant auprès des personnes accompagnées que des équipes.

Mon précédent travail de coordination au sein du Service d'Accompagnement Régional des Apprentis Handicapés (SARAH) pendant 9 ans - qui dépendait du CREAL (Centre Régional d'Études, d'Action et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) Alsace - m'avait permis de réfléchir et mettre en œuvre l'inclusion sociale des personnes handicapées par le développement de leur compétences professionnelles. Ce lien entre travail et inclusion était logique pour moi, c'est aussi un lien classique d'intégration à une société³. En effet, le travail est souvent considéré comme le vecteur central d'une démarche d'inclusion citoyenne. Or, grâce à la formation CAFDES, j'ai pris le temps de réfléchir autrement à l'inclusion sociale des personnes handicapées, et notamment pour celles qui n'ont, et n'auront, jamais accès au travail, en milieu ordinaire (cas de l'apprentissage, par exemple) ou protégé (en ESAT, pour Établissement et Service d'Aide par le Travail).

Dans cette étude, je me situerai donc comme directeur du Secteur d'Accompagnement et d'Hébergement (SAH) de l'association parentale « Aapei Strasbourg et Environs », à Schiltigheim, en poste depuis le 01 janvier 2017. Le SAH accueille et accompagne des personnes adultes, déficientes intellectuelles. Il est confronté à la question de l'accompagnement de publics de plus en plus hétérogènes, dont récemment (2014) des personnes autistes.

Ma problématique de départ peut se formuler ainsi : comment, en tant que directeur, mettre en place un accompagnement spécifique pour les adultes autistes avec DI (Déficience Intellectuelle) avec comme finalité leur inclusion sociale, et également, par effet de ricochet, renforcer l'inclusion des personnes « non-autistes » accueillies au sein de notre établissement ?

¹ Établissement constitué de 3 services : Hébergement (FHTH et FAS), Accueil de Jour et Logements Accompagnés.

² Nouveau nom de l'Association des Paralysés de France – APF - depuis le 18/04/2018.

³ Cf. travaux d'Émile DURKHEIM sur la solidarité organique.

Parce que les mots sont importants⁴, dans cet écrit j'ai choisi de nommer les personnes pour lesquelles est établi ce travail comme :

- « usagers », en tant qu'usagers du droit en référence à leur statut de citoyen,
- ou « personnes accompagnées », afin de mettre en exergue leur statut d'adulte,
- ou « adultes autistes » plutôt que « personne avec TSA » (Trouble du Spectre de l'Autisme), bien que ce terme vise à devenir la norme dans les définitions officielles (Cf. Partie 1.1.1)⁵.

Je vais définir tout d'abord le modèle de handicap et l'approche de l'Autisme qui fondent notre travail au quotidien au Service d'Activité de Jour (AJ), au sein du SAH. Il s'agit aussi de présenter le cadre d'intervention et l'offre de service existante.

Ensuite je ferai l'état des lieux, tant externe en termes d'opportunités et de menaces qu'interne en termes de forces et de faiblesses de l'accompagnement de personnes autistes à l'AJ pour en dégager la problématique : comment accompagner de façon adéquate en FAS externat un public hétérogène, afin d'en renforcer l'inclusion sociale ?

Enfin, il s'agira conduire de façon opérationnelle la mise en œuvre d'une réponse à la problématique précitée par la création d'une unité spécifique pour « adultes autistes », encore appelée ici « Unité Bleue ».

Bien conscient que le secteur du handicap en France fourmille de sigles en tout genre, je préfère prévenir le lecteur en amont pour lui faciliter le suivi de ce travail, et l'inciter à se référer à la liste des abréviations ci-dessus, ainsi qu'au glossaire situé avant les annexes.

⁴ Comme le dit Camus (Poésie N°44, 1944) : « Mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur de ce monde ».

⁵ En effet, lors de l'élaboration de la dernière Recommandation de Bonne Pratique Professionnelle de la Haute Autorité de Santé (HAS) – Trouble du Spectre de l'Autisme : Interventions et parcours de vie de l'adulte (Décembre 2017) - ce sont les adultes autistes eux-mêmes qui, participant à sa rédaction dans le groupe de pilotage, ont proposé d'utiliser ce vocable pour se définir (p.6), ce qui explique aussi la mention dans le titre de ce mémoire.

1. Être « Adulte Autiste » aujourd'hui: une nécessaire approche globale et complexe
« *Les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts, ni vivants, ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur* »⁶

S'il est un type de handicap qui répond à cette célèbre phrase de l'anthropologue Robert MURPHY, il s'agit bien de l'Autisme, tant il est difficilement saisissable d'un premier abord, et tant il interroge autant professionnellement qu'humainement. Approche globale⁷ et complexe⁸ puisqu'il touche des caractéristiques fondamentales de l'être humain (communication et interactions), et qu'il est toujours situé dans un contexte en perpétuelle interaction.

1.1 L'Autisme : une définition en constante évolution

L'autisme reste encore mal connu dans notre pays puisqu'un français sur trois considère l'autisme comme un trouble psychologique⁹, tandis qu'un médecin sur quatre l'assimile à une psychose¹⁰. Cette méconnaissance, liée à une vision purement « médicale » de l'autisme, a fait de l'adjectif « autiste » un terme tellement connoté négativement au point qu'il en est même devenu une insulte¹¹. Voyons comment l'approche théorique et pratique, partant du handicap vers l'autisme, peut éclairer sa compréhension.

1.1.1 Le Handicap, de la réparation à l'inclusion, quel modèle aujourd'hui ?

Sans reprendre les origines du mot « Handicap », qui n'apparaît que récemment, comme terme, et concept, dans les politiques publiques françaises (Loi N° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés), je vais dans cette partie

⁶ MURPHY Robert, "The body silent, a journey into paralysis", New York 1987, "Vivre à corps perdu, le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé", Terre humaine, Plon, Paris, 1990, p.183

⁷ Selon le Dictionnaire Larousse : « Qui est considéré dans sa totalité, qui est pris en bloc ou qui considère quelque chose dans son ensemble – s'oppose à partiel. »

⁸ Comme le suggère E. Morin (In « MORIN E., Introduction à la pensée complexe, p.113), « il est important d'interroger le mot latin « complexus », dont vient le mot complexe et qui veut dire : ce qui est tissé ensemble. Le degré de complexité d'un système dépend du nombre de ses composants et du nombre et du type de relations qui les lient entre eux. On peut ainsi affirmer qu'essayer d'appréhender une personne autiste, en tenant compte de l'ensemble des problématiques soulevées (familiales, environnementales, organisationnelles, relationnelles, institutionnelles...), relève nécessairement d'une approche complexe. »

⁹ Enquête Opinionway 2012 - Cf. Bibliographie

¹⁰ Enquête Opinionway 2010 - Cf. Bibliographie

¹¹ Cf. durant la campagne présidentielle de 2017, le « *je ne suis pas autiste* » du candidat François FILLON au journal de 20h du 05 mars 2017, répété à 3 reprises, pour affirmer qu'il n'ignorait pas les critiques de son propre parti, déclenchant la colère des associations et parents d'enfants autistes.

http://www.liberation.fr/france/2017/03/06/fillon-pas-autiste-il-faut-enlever-cet-element-de-langage-de-notre-vocabulaire_1553625

présenter les modèles qui conduisent aujourd'hui à parler d'inclusion des personnes en situation de handicap. Théoriquement, nous étions jusque récemment (début des années 2000) en présence de deux modèles : le modèle médical, dit « de Wood » où la lésion (ou déficience) corporelle pathologique rend les personnes handicapées ou le modèle social où la société et le cadre de vie créent les situations de handicap.

A) Le modèle biomédical, ou le Handicap comme conséquence sociale d'une déficience.

Le handicap y est décrit comme un processus complexe, il a été modélisé par l'OMS en 1980 à partir des travaux du Dr WOOD : la *séquence de Wood* est une représentation du processus handicapant qui distingue la maladie¹² (au sens large) de ses conséquences.

Maladie	→ Déficience	→ Incapacité	→ Désavantage
<i>Situation intrinsèque</i>	<i>Extériorisée Aspect lésionnel du handicap</i>	<i>Objectivée Aspect fonctionnel du handicap</i>	<i>Socialisée Conséquence sociale du handicap</i>

- Les **déficiences** sont définies par l'OMS comme « *toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique* ». Elles correspondent à l'aspect lésionnel du handicap. Elles peuvent être temporaires ou permanentes. Les déficiences nécessitent des interventions qui portent sur la personne (rééducation fonctionnelle par exemple).
- Les **incapacités** sont des difficultés ou impossibilités à réaliser des actes élémentaires (se lever, marcher, mémoriser, etc.) ou complexes (se vêtir, téléphoner, etc.). Elles peuvent nécessiter des aides techniques. Elles correspondent à l'aspect fonctionnel du handicap.
- Les **désavantages** désignent les difficultés ou impossibilités que rencontre une personne à remplir des rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle : suivre une scolarité, accomplir un travail, communiquer avec les autres, etc.

Ce modèle vise la réadaptation de la personne handicapée par rapport à la société. Centré sur la personne, porté par un schéma linéaire, il a rapidement été contesté par les associations de personnes handicapées, dont l'OMPH¹³, qui ont avancé comme facteur

¹² Les maladies sont entendues au sens large : elles regroupent aussi les accidents et les traumatismes moraux ou physiques. Elles sont à l'origine de la séquence de Wood. Elles relèvent du diagnostic et des traitements médicaux.

¹³ OMPH : Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (ou Disabled People's International), créé en 1980, est un réseau d'organisations ou d'assemblées nationales de personnes handicapées (comptant 10 à 20 millions de membres sur les 500 millions de personnes handicapées sur la planète), créée pour promouvoir les droits des personnes

explicatif du handicap la structure sociale (au sens large de système de prise en charge du handicap et des attitudes sociales). Selon cette approche, les problèmes liés au handicap sont perçus comme étant surtout des problèmes créés par la société, les personnes handicapées de l'OMPH ont donc participé au développement d'un nouveau modèle : le modèle Social.

B) Modèle Social (ou socio-environnemental)¹⁴

Ce modèle repose sur trois postulats :

- la différence n'est pas innée mais socialement construite. Elle se matérialise par un étiquetage (invalide, personne handicapée, etc.) en vertu de normes tacites ;
- la norme en fonction de laquelle la personne est étiquetée n'est pas choisie sur des bases neutres, mais selon un modèle dominant, en l'occurrence celui des valides ;
- cet étiquetage est un moyen efficace pour séparer et tenir à l'écart ceux auxquels on l'applique. En effet, tous les accès aux structures de la vie quotidienne sont déterminés en fonction de la norme dominante.

Le *modèle socio-environnemental* met l'accent sur les déterminants environnementaux des situations de handicap : accessibilité, culture, interactions sociales, etc. Il aborde les questions de discrimination et d'égalité des chances : le handicap y a pour déterminants premiers des règles sociales inadaptées (lois, règlements...), mettant les personnes « différentes » en situation d'inégalité des chances. Ce modèle pose les droits de l'homme comme fondement légal pour supprimer toute discrimination. Il vise également le développement de l'autonomie et l'accessibilité de la personne handicapée à la société.

C) Un modèle global : le modèle inclusif ?

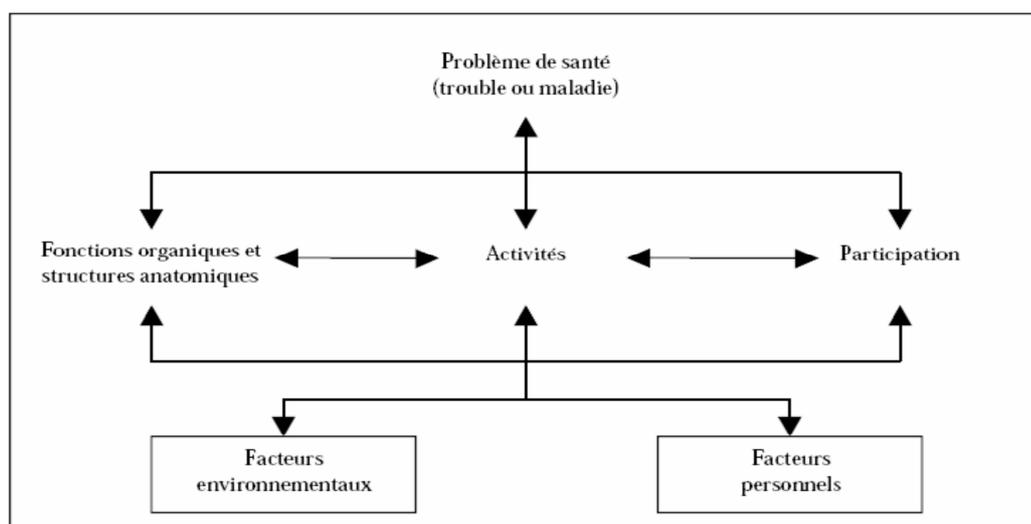
Un troisième modèle a émergé en tentant de faire la synthèse des 2 précédents : définir le handicap non pas à partir des limites de la personne mais par la confrontation interactive entre la personne (et ses difficultés) et son milieu de vie, ou son environnement. C'est l'approche faite par le professeur Claude HAMONET, dans la mise en place du « Système d'Identification et de Mesure du Handicap (SIMH) », qui se veut être une nouvelle conceptualisation, support d'une démarche à la fois globale et positive.

handicapées par la participation à part entière, l'égalisation des chances, et le développement. Leur mouvement s'appelle « Mouvement pour la vie autonome) et leur devise est « nothing for us without us » (« rien pour nous sans nous »).

¹⁴ J.-F. Ravaud, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », in *Handicap*, Revue des sciences humaines et sociales, 1981 p. 64-75 ; 1999, « Les enjeux de la CIH », *Actes de la journée d'études du CNTNERHI du 22 octobre 1988*, n° 81.

La notion de **situation de handicap** apparaît et se définit ainsi : « *Constitue une situation de Handicap, le fait, pour une personne, de se trouver, de façon durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées et, d'autre part, les contraintes de son cadre de vie.* »¹⁵

Dans ce modèle c'est à la société d'identifier et de compenser les difficultés individuelles, les barrières sociales et psychologiques. Il est résumé dans le modèle du fonctionnement et du handicap (modèle Biopsychosocial) dans le tableau ci-dessous¹⁶ :



Modèle du fonctionnement et du handicap CIF, OMS, 2001

Cette approche qui vise la transformation de la société en une « société inclusive » a été portée notamment, depuis 2011¹⁷, par l'APF, une des plus anciennes associations représentant et accompagnant des personnes handicapées (1933), et les travaux du sociologue Charles GARDOU¹⁸. J'y reviendrai dans la partie 3 (Projet) de ce mémoire. Ce modèle vise la participation sociale et l'inclusion de fait de la personne handicapée dans la société.

¹⁵ HAMONET Cl., "La question du handicap, pour une attitude médicale et sociale différente vis-à-vis des personnes en situation de handicap", La forteresse éclatée n° 58, mars 2004.

¹⁶ CIF – EA (Version pour Enfants et Adolescents), OMS, CTNERHI, Décembre 2008, p.18.

¹⁷ Notamment en créant les États Régionaux de l'Inclusion dans chaque région de France.

¹⁸ Charles GARDOU, 2012, « La Société inclusive, parlons-en ! », ERES, 170p.

Pour résumer et comparer les concepts qui sous-tendent les 3 modèles présentés ci-dessus, je propose de dresser un tableau, dont les 2 premières colonnes sont celles du tableau de Pierre-Yves BAUDOT¹⁹ :

Tableau récapitulatif des caractéristiques des 3 modèles

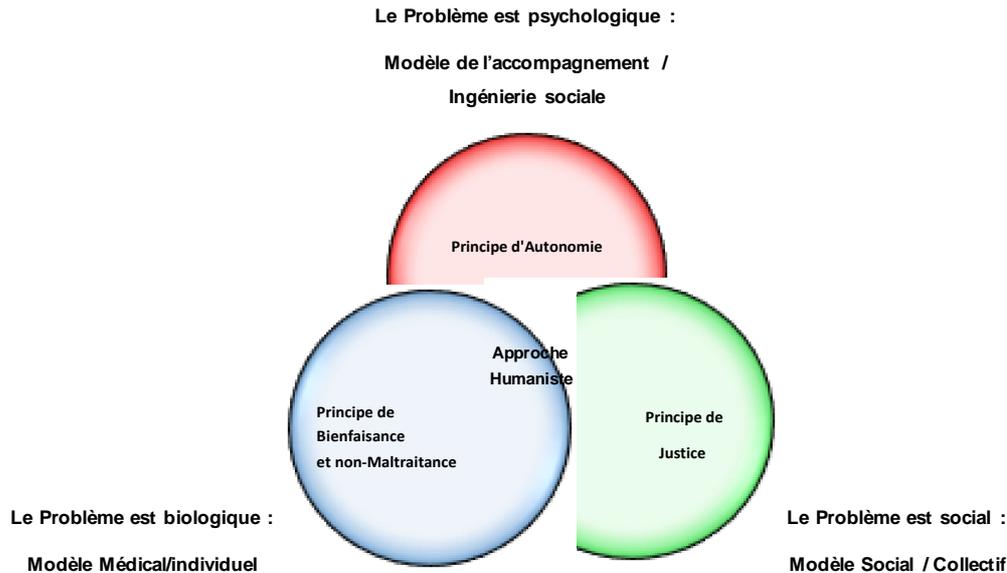
	Modèle Protection sociale	Modèle des droits	Modèle Inclusif
Vision du Handicap	Vision médicale (limitations médicales individuelles)	Vision Sociale (environnement handicapant)	Vision Globale
Design institutionnel	Séparation/Ségrégation	Intégration	Inclusion
Registre des droits	Traitement spécifique	Égalité	Équité
Registre	Aide	Droit	Compensation
Acteurs des mobilisations	Mouvements pour les personnes handicapées (parents, proches)	Mouvements de personnes handicapées	La société entière

Source : C. FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES.

C'est bien le dernier modèle explicatif du handicap, le modèle inclusif, qui guide actuellement notre action à la SAJH, et tout particulièrement à l'Activité de Jour dans l'accompagnement des personnes. Il s'agit bien d'un choix associatif, en référence aux valeurs de « l'Aapei Strasbourg et Environs » (Cf. partie 1.3.1). En conclusion, je dirais qu'une approche bienveillante professionnellement se situe dans la prise en compte et à l'intersection des 3 modèles, comme le propose le schéma suivant, inspiré de celui de Jean-Paul DEVAILLY²⁰ :

¹⁹ Pierre-Yves BAUDOT et al., « le voyage des droits. Introduction à la traduction de rights or quotas », Terrains et travaux 2013/2 (N°23), p.117

²⁰ <http://jpdevailly.blogspot.com/2016/06/reformes-de-la-sante-colonialisme.html> - Schéma du trilemne des politiques publiques de la santé et du handicap



Voyons à présent ce que recouvre l'Autisme, et en quoi il entraîne donc une situation de handicap, en gardant à l'esprit cette phrase de Valérie LÖCHEN : « *L'autisme est un sujet de polémique, tant dans la compréhension de ses origines que dans les choix de prise en charge et de pronostics.* »²¹

1.1.2 Une brève histoire²² de l'Autisme

A l'origine le terme « autisme » a été créé au sein du mouvement psychanalytique par le psychiatre suisse Eugen BLEULER en 1911, pour désigner une attitude secondaire à une problématique décrite dans le cadre des schizophrénies²³. Le terme « autisme » vient du grec autos qui signifie « soi-même ». Pour Bleuler, ses patients sont repliés sur eux-mêmes, en rupture avec le réel.

La première étude d'ampleur a été menée pendant cinq ans à partir de 1943, par le pédopsychiatre autrichien, exilé aux États-Unis, Léo KANNER. Il reprend le terme d'autisme pour le définir, non pas comme un symptôme de la schizophrénie, mais comme une condition à part entière. Il décrit ainsi 11 cas « d'autisme infantile », présentant des

²¹ LOCHEN Valérie, 2010, *Comprendre les politiques d'action sociale*, 5^{ème} édition, Paris : Dunod, 2017, p.224

²² En référence au livre S. HAWKING de 1988 « Une brève histoire du temps ». Cet auteur, qui a développé la maladie de Charcot, reste synonyme pour moi de la compensation possible (extrême dans ce cas-là) du handicap.

²³ Bleuler précise que l'autisme est à peu près la même chose que ce que Sigmund FREUD appelle l' « auto-érotisme » mais il souhaite en supprimant le radical /éros/ se démarquer de la référence de Freud à une conception élargie de la sexualité.

difficultés à établir des relations, des particularités sensorielles, un plus grand intérêt pour les objets que pour les personnes, ainsi qu'un besoin de routines et d'immuabilité. Les cas qu'il présente ont des profils hétérogènes, notamment en termes de capacités cognitives et langagières, suggérant déjà l'idée d'un « spectre » de l'autisme. Par ailleurs, même si Kanner note que les parents de ces enfants sont plutôt froids et intellectuels, il n'attribue pas de relation de cause à effet entre le comportement des parents et l'autisme infantile, et penche pour une cause biologique de l'autisme²⁴.

L'accompagnement, en France, des enfants autistes va être largement influencée par une conception psychanalytique de l'autisme, notamment suite aux travaux, au début des années 50, de Bruno BETTELHEIM²⁵, psychanalyste et pédagogue américain (d'origine autrichienne). En effet, dans son ouvrage « La forteresse vide » (1967), il s'intéresse à l'étiologie de l'autisme et rompt avec la cause biologique. Pour lui, l'enfant atteint d'autisme se serait enfermé dans son monde (« la forteresse vide ») afin de couper toute communication avec son entourage, en particulier avec sa mère. Il compare le repli de ces enfants à celui de certains déportés, faisant écho à son propre vécu dans les camps de Dachau et de Buchenwald. Comme le souligne la Cour des Comptes : « *cette conception, qui a pu favoriser une culpabilisation des parents, en particulier des mères, a fortement marqué la psychiatrie française.* »²⁶

Dans les années 60-70, des disciplines nouvelles ont pris une importance croissante dans l'étude du développement pathologique de l'enfant : la génétique, la neurobiologie, la psychologie développementale, les sciences cognitives...La compréhension des troubles autistiques en a bien évidemment été modifiée. Le concept de « psychose infantile » a ainsi été abandonné au plan international, en même temps qu'est apparu l'appellation « trouble envahissant du développement » (TED), introduite en 1975 dans la classification internationale des maladies ou CIM (la CIM-9) et, dans la classification américaine des pathologies mentales, le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (ou DSM-

²⁴ Dans le même temps, en 1944, le psychiatre autrichien Hans ASPERGER, convaincu quant à lui d'une origine organique de l'autisme, a décrit des enfants atteints de « psychopathie autistique », selon lui héréditaire, mais ses travaux resteront méconnus jusqu'aux années 1980.

²⁵ Il a mis en pratique ses théories dans le cadre de l'École d'orthogénie de l'Université de Chicago. Ses travaux sur l'autisme ont connu une résonance particulière dans le grand public en France, notamment grâce à une émission de télévision réalisée par D. Karlin et diffusée en 1974 « Un autre regard sur la folie – portrait de Bruno BETTELHEIM » (4 parties).

²⁶ « Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme » - Cour des Comptes - Décembre 2017, p.24 - Cette conception psychanalytique de l'autisme va être largement reprise, la psychiatrie française reliant alors l'autisme aux psychoses et s'organisant autour du concept de « psychose précoce » au sein de la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA).

III). Une nouvelle évolution de la dénomination est apparue plus récemment encore : l'expression « **Troubles du Spectre de l'Autisme** » ou TSA (*Autism Spectrum Disorders en anglais*, ou ASD) a été introduite dans la classification DSM-V (Cf. Partie 1.1.3).

S'agissant de l'accompagnement des personnes autistes, dans les années 60-70 émerge aux États-Unis la notion « d'éducation structurée ». Les premières associations de parents se créent pour obtenir des moyens éducatifs et une scolarisation pour leurs enfants jusque-là exclus du système éducatif. Éric SCHOPLER, psychologue Américain, d'origine Allemande, propose en 1964 une approche pédagogique (le programme TEACCH²⁷) basée sur l'hypothèse biologique et développementale de l'autisme. Pour Schopler, il ne s'agit pas de guérir l'autisme mais de permettre à la personne autiste de compenser ses difficultés cognitives grâce à une pédagogie adaptée. Le but de ce programme d'État (à l'Université de Caroline du Nord) était, dans un premier temps, la scolarisation des enfants autistes. Par la suite, le programme s'est élargi pour développer une conception d'ensemble pour une prise en charge globale des personnes avec autisme, dont les adultes²⁸. C'est cette approche théorique que j'ai choisi de développer et qui va guider nos actions à l'Activité de Jour (Cf. Point 3).

En effet, après réflexion avec les professionnels du SAH, et un travail de benchmark²⁹ effectué auprès d'autres établissements qui accueillent des enfants et adultes autistes, cette approche nous a paru la plus adaptée en terme d'accompagnement pour des adultes, avec 2 finalités visées : le bien-être et le maintien des acquis le plus longtemps possible.

En France, ce n'est que le 8 mars 2012, que la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) publient un rapport de recommandations de bonnes pratiques professionnelles³⁰ qui désavoue la psychanalyse en la déclarant « *non pertinente* », et en la classant dans les pratiques « *non consensuelles* ».

²⁷ Pour « Treatment and Education of Autistic and related Communications handicapped Children » (TEACCH)

²⁸ A noter que ce programme n'a commencé à être mis en œuvre en France qu'au cours des années 1990.

²⁹ Ou « parangonnage » en français. Il s'agit d'une méthode d'analyse comparative, initiée dans le monde de l'industrie par l'entreprise XEROX en 1979. Elle consiste « à analyser les pratiques, l'approche, l'organisation ou les résultats d'une entité publique ou privée ayant un contexte similaire au sien » (<http://www.acheteurs-publics.com/mthodes-et-techniques-de-lacheteur-public/strategie-d-achats-publics/techniques-de-management-du-besoin/realiser-un-benchmark-parangonnage>). Il s'agissait ici d'aller voir comment les autres ESMS du département du Bas-Rhin accompagnaient les personnes adultes autistes.

³⁰ « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » – HAS / ANESM (Mars 2012) – interventions globales non consensuelles : « *l'absence de données sur leur efficacité et la*

Il indique également que les interventions devraient se baser sur une approche éducative, comportementale et développementale, et a ainsi donné raison aux parents d'enfants autistes³¹.

Je n'entrerai pas dans le débat et les polémiques concernant l'étiologie³² de l'autisme. Comme le souligne la Cour des Comptes « *Aujourd'hui, même si aucun consensus n'existe sur la nature exacte des causes de l'autisme (aucun marqueur biologique de l'autisme n'a été découvert à ce jour), l'état des connaissances plaide en faveur d'explications multifactorielles, d'origine neurologique, génétique et environnementale.* »³³

Ce qui m'importe, comme directeur, est de considérer la situation de handicap que crée le syndrome³⁴ autistique, au regard de chaque personne accompagnée. Voyons donc maintenant comment la décrire plus précisément.

1.1.3 Les conséquences de l'Autisme entraînent une situation de Handicap

Je pense important dans cette partie de définir la situation de handicap que créé l'autisme. Ceci me permettra de mieux réfléchir et de proposer les axes opérationnels de mise en place de mon projet en partie 3.

Les classifications et appellations autour de l'autisme sont en perpétuelle évolution. Les définitions reconnues de l'autisme s'inspirent actuellement principalement du DSM-V³⁵ de l'American Psychiatric Association (APA) et de la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies de 1994, mise à jour en 2006)³⁶ de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Le DSM-V est un guide utilisé par les cliniciens et les chercheurs pour diagnostiquer et classer les troubles mentaux. Dans la nouvelle version de ce guide, les diagnostics actuels (du DSM-IV), où l'autisme était décrit sous l'appellation de « Troubles Envahissants du Développement » sont regroupés désormais dans une seule et même catégorie « **Troubles du Spectre Autistique (TSA)** ».

divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques ou la psychothérapie institutionnelle », p. 27

³¹ En effet, ceux-ci se battent depuis le début des années 1990 pour la mise en œuvre de méthodes comportementales, tout en dénonçant le monopole de la psychanalyse. Cf. le film « Le Mur », 2011.

³² Étude des causes d'une maladie en médecine.

³³ Cour des Comptes, Op. Cit, p.28

³⁴ Comme ensemble de signes, de comportements révélateurs.

³⁵ Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux de 2013, traduite en Français en 2015.

³⁶ Un travail est en cours pour faire évoluer la CIM. Ainsi l'OMS devrait bientôt en éditer une onzième version (CIM-11), peut-être à l'occasion de l'assemblée mondiale de la santé qui se tiendra en mai 2019, pour une entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2022.

Selon la CNSA³⁷, « *l'autisme renvoie à une catégorie de **troubles neurodéveloppementaux** recouvrant des réalités distinctes et amenant à rechercher des solutions différentes, variées et adaptées aux spécificités propres de chaque situation.* » Ces troubles apparaissent au cours de l'enfance (entre 18 et 36 mois) et persistent à l'âge adulte.

Malgré la grande hétérogénéité des profils, 3 types de manifestations (que j'ai pu constater directement, ou à travers les discussions avec les professionnels de la SAJH), qui définissent une sorte de noyau central commun à toutes les personnes autistes :

- **les troubles de la communication** : la personne a une compréhension littérale du langage verbal, tout est pris « au premier degré », le mensonge ou double sens n'est pas décrypté, une écholalie (répétition inadaptée des derniers mots entendus ou de morceaux de phrases) fréquente³⁸ ;
- **les troubles des interactions sociales** : la personne se comporte souvent de manière inappropriée et donne l'impression manquer de tact. Il est difficile pour elle d'imaginer le point de vue de l'autre, de le comprendre³⁹ ;
- **les comportements stéréotypés et intérêts restreints** : les activités des personnes autistes sont souvent répétitives, et elles vont se comporter avec des mouvements stéréotypés (des balancements du tronc ou d'autres parties du corps)⁴⁰. Comme le souligne la CNSA⁴¹ : « *ces comportements répétitifs sont également des indicateurs du niveau de stress, de fatigue ou d'ennui, mais aussi des préférences sensorielles de la personne* ».

Il existe de plus des particularités communes aux personnes autistes : **sensorielles et cognitives**. La nature et l'intensité des troubles varient selon les personnes et au cours du temps. Il y a aussi l'existence de comorbidités⁴² psychiatriques et médicales, qui

³⁷ CNSA, « TSA – Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme », Mai 2016, p.11

³⁸ Il en est de même aussi au niveau non verbal, la personne a une incompréhension des attitudes, des gestes, des mimiques, des expressions du visage, du ton de la voix de son interlocuteur. La personne autiste semble isolée, inattentive, ou ne pas se soucier des autres, voire sa « franchise » peut être dérangement.

³⁹ Elle aura de grandes difficultés à prévoir les conséquences de ses actions. Elle ne possède pas les codes sociaux de base : regarder dans les yeux, suivre une conversation, répondre à des questions... Ceci a souvent pour conséquence l'isolement social de la personne.

⁴⁰ Elles peuvent être aussi comme fascinées par des objets inhabituels (bouts de ficelle, plumes, miettes...) ou utiliser de façon inappropriée des objets, ou des jouets. Elles ont souvent besoin de rituels (plus ou moins complexes) et supportent très mal le changement dans leur quotidien du fait d'un besoin de stabilité très forte des situations et de l'environnement.

⁴¹ CNSA, Op. Cit, p.15

⁴² En médecine, le terme « **comorbidité** » désigne des maladies et/ou divers troubles s'ajoutant à la maladie initiale.

viendront complexifier encore l'accompagnement des personnes concernées, à savoir : les troubles anxieux, la dépression, les troubles du sommeil, les troubles alimentaires, les troubles de Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H), les troubles du comportement, l'épilepsie...et, pour ce qui concerne les personnes accompagnées à la SAJH : la déficience intellectuelle (DI).

Selon Julie DACHEZ « *Les taux de prévalence varient en fonction des recherches. De façon générale, il est admis que **la moitié de la population TSA est touchée par la DI (QI < 70)**...Il est à noter que les symptômes autistiques comme le retard de langage, les stéréotypies et l'automutilation sont plus importants dans le cas d'un TSA avec DI.* »⁴³

Comme le souligne la Cour des Comptes : « L'autisme s'intègre désormais dans l'ensemble plus large des TSA, considérés comme des troubles du développement du système nerveux central, liés à la perturbation d'une ou plusieurs étapes du développement cérébral »⁴⁴. Il n'existe donc pas de théorie universelle et spécifique⁴⁵ qui parviendrait à expliquer tous les symptômes secondaires du syndrome autistique. Il semble plutôt qu'il s'agit d'un ensemble de déficits cognitifs, qui interagissent ou non et qui provoquent le phénotype⁴⁶ appelé « TSA ».

L'autisme reste donc, en 2018, une énigme. J'en veux pour preuve que les deux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS/ANESM, de 2012 pour les enfants et adolescents⁴⁷ et de 2017 pour les adultes⁴⁸, ont été élaborées selon la méthode dite « **par consensus formalisé** »⁴⁹. Il s'agit bien pour moi de garder ces recommandations comme lignes directrices qui guident mon travail de réflexion et de mise en place d'un projet le plus adapté possible aux besoins et attentes des adultes autistes accompagnés.

⁴³ Julie DACHEZ « Envisager l'autisme autrement : une approche psychosociale » - Thèse de Doctorat, 01 Décembre 2016, p.36

⁴⁴ Cour des Comptes, Op. Cit, p.28

⁴⁵ On peut citer que l'autisme pourrait s'expliquer par : un déficit de la théorie de l'esprit, un déficit des fonctions exécutives, un déficit de la cohérence centrale, une hyposensibilité ou une hypersensibilité sensorielle ou encore une cécité contextuelle...Aucune de ces théories ne suffisent à elles seules à comprendre et expliquer les difficultés liées à l'Autisme - Cf. Annexe 1.

⁴⁶ Comme l'ensemble des caractéristiques d'une personne, c'est-à-dire aussi bien les caractéristiques héritées des deux parents que celles qui sont acquises après la conception.

⁴⁷ « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, HAS/ANESM (Mars 2012)

⁴⁸ « Troubles du Spectre de l'Autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte », HAS/ANESM, Décembre 2017

⁴⁹ Elle se caractérise par le fait de proposer des orientations, même lorsque l'opinion des professionnels n'est pas unanime, en raison de l'absence de données dans la littérature, ou de l'existence de données qui sont d'un niveau de preuve faible, ou qui sont contradictoires.

En conclusion, je m'appuierai sur l'analyse de Valérie LÖCHEN⁵⁰ pour qui « l'autisme illustre la question de la mouvance des frontières des politiques publiques, l'impact des théories et des acteurs sur la définition de ces politiques et l'influence tout aussi majeure du contexte dans lequel elles s'inscrivent ». Ces propos vont servir de guide pour aborder maintenant le champ des politiques publiques dans la partie suivante.

1.2 Quelques repères juridiques

La Cour des Comptes précise que « les troubles du spectre de l'autisme apparaissent désormais, par l'importance des taux de prévalence et par la complexité des troubles, comme un enjeu majeur, longtemps sous-estimé, à la frontière entre les politiques de santé publique et les politiques du handicap. »⁵¹. Je vais dresser un tableau non exhaustif des normes applicables à notre champ d'action, en commençant par les normes internationales pour aboutir aux actions concrètes au niveau national pour l'autisme. Je reviendrai plus précisément sur le niveau régional et local dans la partie diagnostic externe (partie 2.2.2).

1.2.1 Le cadre supranational pour le secteur du Handicap

Les travaux de l'OMS ont impacté fortement les modalités de prise en charge et de considération des personnes handicapées, ce qui a abouti à l'adoption de la CIF en 2001, mise à jour en 2008. De plus la *Résolution de la Commission des droits de l'homme (2003/49)* élaborée par l'Organisation des Nations Unies (ONU) en 2003 définit le handicap: « Par « handicap », il faut entendre la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres. On souligne ainsi les inadéquations du milieu physique et des nombreuses activités organisées, information, communication, éducation etc., qui empêchent les personnes handicapées de participer à la vie de la société dans l'égalité ».

En Europe, la « Déclaration de Madrid » du 25 mars 2002⁵², rédigée lors du Congrès Européen sur les personnes en situation de handicap, qui souhaitait impulser un nouveau projet de société visant à donner aux personnes elles-mêmes les moyens de gérer leur propre vie, postule que « **la non-discrimination⁵³ plus l'action positive font l'inclusion sociale** ». Cette déclaration a incité la mise en place d'une stratégie en faveur des personnes handicapées (2010-2020) avec huit domaines d'action conjointe entre l'Union

⁵⁰ LOCHEN Valérie, Op. cit, p.223.

⁵¹ Cour des Comptes, Op. Cit, p.23.

⁵² La Déclaration de Madrid a été proclamée par plus de 600 participants issus de 34 pays différents lors du Congrès européen des personnes handicapées. Le texte adopté est le résultat d'un consensus entre le Forum européen des personnes handicapées, la présidence espagnole de l'Union Européenne et la Commission Européenne.

⁵³ où l'on considère la personne handicapée comme n'importe quel citoyen.

européenne et les États membres. Les buts suivants ont été identifiés par la Commission Européenne. :

- développer des actions de sensibilisation de la société aux problématiques liées au handicap ;
- assurer la promotion des droits des personnes handicapées.

1.2.2 En France : les incontournables "2002-2" et "2005-102" et « HPST »

La loi du 2 janvier 2002 (loi n° 2002-2) qui restructure « l'action sociale et médico-sociale » et la définit comme une action qui « vise à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et la correction de leurs effets »⁵⁴. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes (...), en particulier des personnes handicapées...Ainsi, le fait d'être né avec un handicap ouvre un droit spécifique pour l'enfant tout au long de sa vie, le **droit à la compensation des conséquences du handicap**⁵⁵, et c'est à la solidarité nationale d'en assumer la charge.

Cette loi⁵⁶ m'apparaît comme une véritable colonne vertébrale qui fonde et légitime notre accompagnement des personnes, et notre réflexion au quotidien. En tant que directeur, je suis le garant de son application, et de son incarnation dans notre projet d'établissement, et l'utilisation de tous les outils que la loi 2002-2 institue (Conseil de la Vie Sociale -CVS -, règlement de fonctionnement, projet individualisé, contrat de séjour), ainsi que les prestations que nous proposons (Cf. Point 1.3.3 et 1.3.4).

⁵⁴ L116-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles - CASF

⁵⁵ dans sa vie quotidienne, quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, quels que soient son âge ou son mode de vie, en prenant en compte ses besoins, ses attentes et ses choix de vie.

⁵⁶ qui se décline en quatre axes :

- 1) affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires (L 311-3 du CASF : droit au respect de sa dignité intégrité, vie privée, intimité, sécurité, droit à aller et venir librement / Libre choix des prestations proposées / Accompagnement individualisé / Confidentialité des informations le concernant / Accès à toute information le concernant / Information sur ses droits fondamentaux et voies de recours / Participation directe à son projet d'accompagnement.) sous l'angle d'une meilleure reconnaissance du sujet citoyen;
- 2) mettre l'accent sur les deux principes qui guident l'action sociale que sont l'égalité de tous et l'accès équitable sur tout le territoire ;
- 3) améliorer les procédures techniques de pilotage du dispositif, renforcer la régulation et la coopération des décideurs et des acteurs, et avoir une organisation plus transparente de leurs relations avec les opérateurs;
- 4) soumettre à une procédure d'évaluation interne et externe de tous les établissements et services du secteur Social et Médico-social.

Avec la loi du 11 février 2005 (Loi n° 2005-102) le handicap ne peut plus être envisagé uniquement sous son angle médical et relever de politiques d'assistance. Le titre même de cette loi destinée à renouveler la politique française dans le domaine en témoigne : « *loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Elle définit pour la première fois le concept de « **handicap**⁵⁷ », et pose comme principe premier l'inclusion en milieu ordinaire (et en milieu spécialisé de façon subsidiaire) et la recherche d'accessibilité optimale pour tous, dans tous les domaines. Je constate que la définition française du « handicap » se réfère en grande partie au modèle biomédical (Point 1.1.1). La loi crée aussi un « guichet unique » pour toutes les demandes concernant les personnes ayant un handicap, dépendant du Conseil Départemental : la **Maison Départementale des Personnes Handicapées** (MDPH). Il s'agit bien pour moi de deux acteurs incontournables, MDPH67 et CD67, puisque le premier oriente les personnes handicapées vers notre établissement (entre autres), et le second assure le financement de l'accompagnement de celles-ci par notre établissement.

La loi du 21 juillet 2009 (Loi N° 2009-879) portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST) est très importante pour le secteur social et médico-social. En effet, celui-ci (créé par la loi N°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales) est maintenant regroupé avec le secteur de la santé sous la « tutelle » des **Agences Régionales de Santé** (ARS) créées par cette loi. La loi HPST modifie aussi assez profondément la régulation de tout le secteur médico-social en introduisant une **procédure d'appel à projet (AAP)** quasi systématique pour la création, la transformation ou l'extension des établissements et services sociaux et médico-sociaux et lieux de vie et d'accueil⁵⁸. Cette procédure est de plus en plus décriée dans le secteur, comme en atteste le dossier de septembre 2018 de la revue Travail Social Actualité⁵⁹ : « *Les AAP sont lourds et complexes à mettre en œuvre, et pas assez*

⁵⁷ L'article premier de la loi du 11 février 2005 définit le handicap ainsi : « Constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

⁵⁸ La réforme engagée par la loi HPST s'articule aussi autour des axes suivants :

- le renforcement du niveau régional comme niveau pertinent de pilotage des politiques d'État et d'assurance maladie en lien avec la révision générale des politiques publiques (RGPP) mise en place dès 2001;
- une visée concurrentielle assumée ;
- l'introduction de critères de performance des établissements et services médico-sociaux à travers la création de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP).

⁵⁹ TSA N°95, Septembre 2018 : « Appel à projet : une procédure qui va dans le mur ? », p. 15 à 22.

réactifs pour répondre aux priorités qui prévalent aujourd'hui comme la « Réponse accompagnée pour tous (RAPT). De plus ils représentent un fort risque de contentieux. »
J'y reviendrai au point 2.2.3.

1.2.3 ...et spécifiquement pour les personnes autistes : Les Plans

Jusque dans les années 1990, l'autisme ne fait l'objet d'aucune mesure particulière, si ce n'est la promulgation de la loi Chossy qui reconnaît l'autisme comme handicap⁶⁰. Ce n'est qu'à la suite de la première condamnation européenne de la France⁶¹, le 04 Novembre 2003 (rendue publique le 11 mars 2004), pour non-respect des droits des personnes autistes qu'est lancé, par le gouvernement en 2005, le premier plan autisme. Ces mesures sont destinées à combler le retard de la France en matière d'accompagnement des personnes autistes, par rapport notamment à ses voisins européens. L'autisme a fait alors l'objet d'une considération accrue de la part des pouvoirs publics, et a d'ailleurs été reconnu « grande cause nationale » en 2012.

Ces plans sont des programmes nationaux comportant un ensemble de mesures définies et financées par le gouvernement français pour améliorer l'accompagnement des personnes autistes et de leur famille :

- Le **premier plan Autisme (2005-2007)** et le **second plan Autisme (2008-2010)** s'inscrivaient dans un contexte d'opposition entre parents et professionnels de santé, en particulier autour de la place de théorie psychanalytique comme cadre explicatif des troubles, et une certaine culpabilisation des mères notamment. Ce qui aboutit en mars 2012 à la Recommandation de Bonnes Pratiques de la HAS/ANESM portant sur les « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » (Cf. partie 1.1.2).
- Avec le **troisième plan Autisme (2013 à 2017)**, il s'agissait, depuis l'abandon officiel de la théorie psychanalytique comme cadre unique de référence (Cf. plus haut) au profit d'approches plus cognitivistes et comportementales, de penser et construire

⁶⁰ loi Chossy (Loi N°1996-1076), du 11 décembre 1996, qui reconnaît l'autisme comme un handicap, dans son article 2 : « Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. »

⁶¹ Le Comité Européen des droits sociaux conclut au non-respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne –

Résolution ResChS(2004)1 : Réclamation collective n° 13/2002 par Autisme-Europe contre la France adoptée par le Comité des Ministres le 10 mars 2004, lors de la 875e réunion des Délégués des Ministres du Conseil de l'Europe.

davantage un partenariat entre parents et professionnels. Ce plan vient de s'achever avec un bilan plus que mitigé pour les adultes autistes qui sont les grands oubliés de ce plan (comme des autres d'ailleurs). Un communiqué de 3 associations représentantes et accompagnant des personnes autistes dans une lettre ouverte au gouvernement datant du 06 mars 2018 le souligne : les adultes autistes sont « *massivement non repérés, ce qui a pour conséquence un parcours de vie chaotique, conjugué à des maltraitances, et ce quelles que soient leurs compétences.* »⁶²

- Le 06 avril 2018, Édouard PHILIPPE, le premier ministre, a lancé le **quatrième plan Autisme (2018-2022)** d'un budget de 340 millions d'Euros, avec 5 axes majeurs : la recherche scientifique, l'intervention précoce, l'école, les adultes et les familles. J'y reviendrai dans la partie Diagnostic (2) et Projet (3) pour voir comment saisir l'opportunité que crée la mise en place de ce 4^e plan, bien évidemment sur les 2 derniers axes.

La secrétaire d'État au Handicap, Sophie CLUZEL, ancienne administratrice à l'UNAPEI (2011 à 2013), interrogée sur Europe1⁶³, souligne les enjeux du diagnostic et de l'accompagnement, notamment pour les adultes : « *Dans la nouvelle stratégie, nous voulons pouvoir diagnostiquer les adultes qui ont des prises en charges qui ne sont pas adaptés dans des hôpitaux psychiatriques où ils n'ont rien à faire, ou alors qui sont dans des établissements médico-sociaux sans une bonne prise en charge parce que «non-diagnostiqués», donc un très gros enjeu aussi sur le diagnostic.* »

En effet, selon la Cour des Comptes⁶⁴, il est estimé sur le plan international que « la prévalence des TSA se situe autour de 1 % pour les enfants(...). Le nombre de personnes présentant des TSA peut être estimé en France à ce jour à 700 000, réparties comme suit: 100 000 jeunes de moins de 20 ans et si l'on retient le même ratio pour le reste de la population près de **600 000 adultes.** » Toujours selon la Cour des Comptes, le nombre d'adultes reconnus avec TSA était, « en 2014, de **49 000 en ESMS**, celui des plus de 20 ans en ALD était de plus de 15 000 en 2015, enfin celui des adultes accueillis dans les établissements psychiatriques était d'environ 10 000 pour les soins ambulatoires, et de 2 000 pour les hospitalisations. On arrive à un total d'un peu plus de 75 000 », soit environ 12,5% de la population totale attendue (600 000 personnes).

⁶² Lettre ouverte au gouvernement des associations « Autisme France », « Sésame Autisme » et « UNAPEI » - 06/03/2018

⁶³ Interview sur Europe 1 le 02 avril 2018 pour la journée Mondiale de sensibilisation à l'Autisme : <http://www.europe1.fr/emissions/invite-de-patrick-cohen/sophie-cluzel-la-recherche-nest-pas-a-la-hauteur-de-ce-que-lon-peut-attendre-en-france-3615398>

⁶⁴ Cour des Comptes, Op. cit, p.32.

On peut donc en conclure que de nombreuses personnes adultes autistes ne sont actuellement pas identifiées dans les différentes filières d'accompagnement et ne font l'objet d'aucun suivi spécifique. Mais je constate aussi au sein même de notre établissement que des personnes autistes, ou ayant des traits autistiques n'ont bénéficié d'aucun diagnostic (Cf. Point 2.1.2).

Intéressons-nous maintenant aux modalités d'accompagnement des personnes accueillies au sein du service d'Activité de Jour, dont je suis le directeur.

1.3 Le contexte d'intervention : l'Activité de Jour de « l'Aapei Strasbourg et Environs »

1.3.1 L'Aapei de Strasbourg et Environs : une volonté « innée »⁶⁵ d'inclusion.

C'est en 1978 qu'est créée par un ensemble de parents d'enfants déficients intellectuels l'« Association des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés (AAPEI) Strasbourg et Environs », devenue en 2003 « l'Association de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis ». Cette association de droit local⁶⁶, à but non lucratif, a été reconnue d'utilité publique (Arrêté Préfectoral du 29/05/2015).

L'Aapei est née de la volonté des parents de garantir à leurs enfants handicapés (issu d'une DI) des conditions d'accueil et d'accompagnements adaptées, notamment en ayant l'idée de créer une classe intégrée au sein de l'Éducation Nationale. L'Aapei a donc été avant-gardiste en privilégiant l'intégration en milieu ordinaire, puisque la loi n'en fera le principe premier qu'en 2005. Elle a, à l'époque, bénéficié de l'appui et de l'expérience de l'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Handicapés Mentaux (ADAPEI) du Bas-Rhin. Les parents fondateurs de l'Aapei suivent l'évolution de la société concernant l'approche du handicap et les deux lois votées en 1975⁶⁷, en créant plusieurs structures qui s'adapteront à l'évolution des besoins de leurs enfants, tout au long de leur vie. Les valeurs associatives résument la démarche entreprise : **la dignité et la citoyenneté, la bientraitance, le respect de la personne, la qualité de vie, la participation, l'accessibilité, la solidarité et l'autodétermination**⁶⁸. Ces valeurs guident l'action quotidienne des directeurs de l'association.

⁶⁵ au sens de «qui existait chez quelqu'un dès sa naissance», selon Le Larousse.

⁶⁶ Articles 21 à 79 – III du Code civil local, maintenu en vigueur par la loi d'introduction de la législation civile française du 01 juin 1924 –

⁶⁷ les 2 lois sont votées le 30 juin 1975 :

75-534 dite « d'orientation en faveur des personnes handicapées »

et 75-535 « sur les institutions sociales et médico-sociales » qui crée le secteur médico-social.

⁶⁸ Source : « Projet Associatif Global Aapei Strasbourg et Environs 2018-2023 », p.3

En décembre 2017, l'Aapei Strasbourg et Environ, en chiffres, représente :

- 620 personnes handicapées accompagnées (enfants, adolescents ou adultes),
- 220 personnes employées,
- un budget annuel consolidé de 15 millions d'euros,
- un siège social, où sont un Directeur Général (DG) et un Directeur Administratif et Financier (DAF)⁶⁹,
- 11 établissements et services, répartis en 5 secteurs (Cf. Annexe 2): petite enfance, enfance, adolescence, Adulte (Hébergement et Activité de Jour) et Adulte (Travail)

1.3.2 L'Activité de Jour (AJ), au cœur du secteur Adulte de l'Aapei

La création de la Structure d'Activité de Jour et d'Hébergement (SAJH) date de septembre 2005. Elle a été le premier FAS⁷⁰ de l'Association. Il existait alors déjà à l'Aapei des structures spécifiques d'accompagnement pour adultes, et notamment :

- le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), créé en 1990,
- le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) créé en 1996,
- le Centre d'Aide par le Travail⁷¹, créé en 1996.

Le SAJH fait partie du Secteur Accompagnement et Hébergement (SAH) de l'AAPEI qui regroupe, sous ma direction, le SAAD et le SAVS (cités plus haut). Il existe 3 entités au sein du SAJH :

- le Foyer d'Hébergement pour Travailleur Handicapé (FHTH)⁷² - 12 places,
- le FAS d'internat – Hébergement - 21 places,
- le FAS d'externat, «Activités de Jour» (AJ) - 50 places.

⁶⁹ Avec un Service Administratif et Financier (SAF) et un Service d'Accueil et de Logistique (SAL)

⁷⁰ « Ces établissements ont la particularité d'accueillir des personnes adultes dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé (structure spécialisée). Ces personnes bénéficient cependant d'une autonomie suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes (activités ludiques, éducatives) ainsi que d'une capacité à participer à une animation sociale. Une équipe de travailleurs sociaux assure l'encadrement le soir et le week-end. » in « Vivre son handicap dans le Bas-Rhin – 7. La vie des adultes en situation de handicap au sein d'une famille d'accueil, ou d'un établissement social ou médico-social », 2010, Conseil Général du Bas-Rhin, p.7

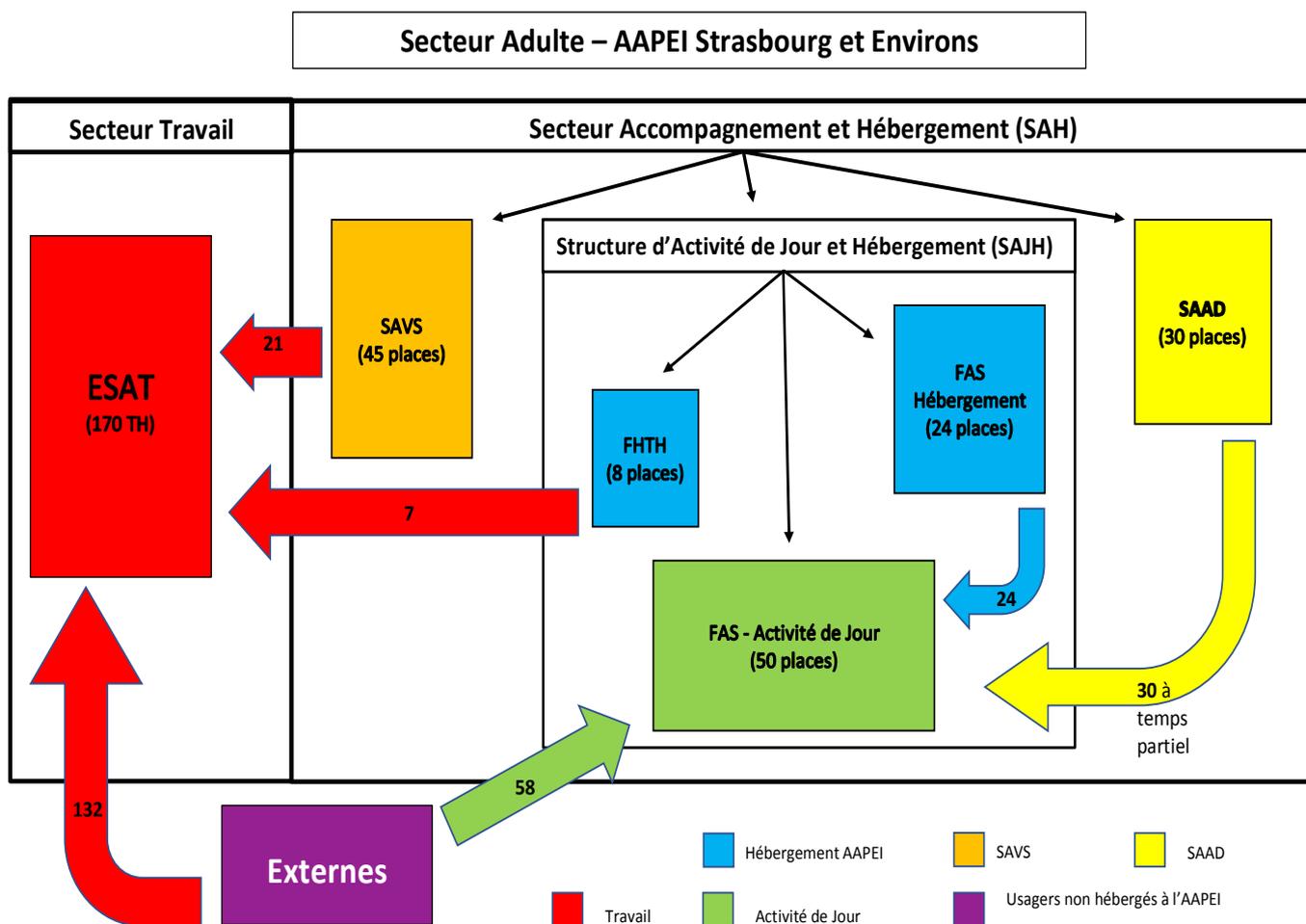
⁷¹ CAT devenu ESAT pour Établissement et Service d'Aide par le Travail depuis la loi du 11 février 2005

⁷² « Les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés sont des foyers non médicalisés, qui assurent l'hébergement des personnes adultes handicapées exerçant une activité professionnelle pendant la journée, en milieu ordinaire, dans une entreprise adaptée, ou dans un Établissement et Services d'Aides par le Travail (ESAT). Une équipe de travailleurs sociaux assure l'encadrement le soir et le week-end. Les projets et le fonctionnement de ces établissements peuvent varier au niveau de la formule d'hébergement et de l'encadrement, qui peut laisser une part plus ou moins importante à l'autonomie des personnes accueillies. », Ibid, p.4

Pour une meilleure compréhension, j'ai fait un schéma explicatif des flux des personnes accompagnées dans les différents services du **Secteur Adulte** de l'Aapei. A partir de ce schéma dynamique, je me rends bien compte que l'« Activité de Jour » et « l'ESAT » sont bien au cœur du dispositif d'accompagnement des adultes à l'Aapei. Ceci vient justifier mon choix d'axer mon travail au niveau de AJ.

Les personnes qui bénéficient de l'AJ peuvent relever de trois statuts distincts, ce qui complexifie l'accompagnement des parcours:

- Les personnes externes à l'établissement (« Externes »), qui viennent tous les jours du lundi au vendredi midi.
- Les personnes hébergées au FAS (« Internes »), qui viennent aussi tous les jours.
- Et enfin, les personnes externes accompagnées par le SAAD (appelés aussi par l'équipe les « Saadiens »⁷³ pour les différencier des « externes ») qui viennent participer à des activités partiellement, à savoir 2 ½ journées par semaine.



Source : C. FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES

⁷³ Il s'agit bien là d'une appellation issue de la « culture » du SAH.

Si l'agrément du SAAD n'a pas évolué depuis sa mise en place (30 places), force est de constater que les places agréées du SAJH ont beaucoup augmenté. Afin de mieux comprendre l'impact de cette augmentation je retracerai brièvement, ci-dessous, l'évolution des agréments concernant l'activité du SAJH depuis sa création⁷⁴ :

- 03/12/2003 : Pose de la 1^{ère} pierre 5 rue Jean Monnet à Schiltigheim
- 19/09/2005 : Ouverture : Agrément FAS : 20 places /FHTH : 12 places /AJ : 10 places / Création du DAH : Département Accompagnement et d'Hébergement
- 01/09/2008 : 1^{ère} extension de AJ: 10 places
- 01/09/2009 : Le DAH devient SAH (Secteur Accompagnement et Hébergement) / Ouverture de nouveaux locaux au 7a rue Jean Monnet
- 01/09/2009 : 2^{ème} extension de l'AJ : 10 places
- 17/07/2012 Agrément pour la 3^{ème} extension de l'AJ : 20 places
- **Capacité installée au 31/12/2017** : FAS : 24 personnes / FHTH : 8 personnes / AJ : 53 personnes (dont 3 temps partiels)

Sur 11 ans (entre 2005 et 2016) l'agrément qui a le plus augmenté en nombre de places est celui de l'AJ : passant de 10 places à l'ouverture, à 50 aujourd'hui. En effet, les jeunes accompagnés dans le secteur « enfant » de l'Aapei grandissent, et il a fallu, au sein de l'association, trouver des solutions pour leur passage au secteur « adulte » (à partir de l'âge de 20 ans pour les personnes relevant du secteur médico-social), notamment pour ceux qui ne sont pas en capacité de travailler.

Cette rapide augmentation du nombre de places agréées a très vite généré un accroissement de l'AJ, qui ne s'est pas faite sans créer certaines difficultés. Cet accroissement d'activité a participé à la complexification de l'organisation. En effet, dès l'ouverture de la SAJH, l'Aapei a imposé de proposer l'AJ aussi aux internes (personnes venant de l'hébergement FAS Internat), et aux « Saadiens ». Le but affiché et revendiqué par l'association était de favoriser au maximum les relations sociales entre usagers, ainsi qu'une approche collective de partage d'activités entre pairs (internes et externes), mais aussi avec des éducateurs différents venant des deux autres services (FAS Internat et SAAD).

Comme le souligne Antoine ROY : « *La dynamique de création des structures, avec l'avancée progressive en âge des enfants des membres fondateurs, fait que l'expérience de l'association dans la gestion de structures pour adultes est assez récente. La SAJH constitue le premier et le seul internat de l'association*⁷⁵. »

⁷⁴ Rapport d'Activité 2017, SAJH et SAAD, p.3

⁷⁵ Antoine ROY – mémoire CAFDES 2015 – « Piloter la diversification des formes d'accompagnement des usagers externes d'un FAS », p.31

Il s'agit aujourd'hui pour l'AJ de passer d'une dynamique de « lieu d'activités », comme pensée et créée à l'origine pour 10 personnes, à celle d'un « lieu de vie » plus global où l'activité reste un instrument d'inclusion sociale mais pas une finalité, avec un agrément de 50 places. Le précédent directeur a mis en place, depuis l'année 2015, une réflexion globale au sein de la SAJH afin d'adapter l'accompagnement des personnes handicapées en prenant compte de leur projet (Projet d'Accompagnement Personnalisé -PAP-), dans une dynamique d'accompagnement collectif.

1.3.3 L'offre de service de l'Activité de Jour, au sein de la SAJH

L'accompagnement à la SAJH vise à créer un environnement favorable à l'épanouissement de la personne accueillie. Pour mener cette mission, nous proposons une offre de service se traduisant par 5 prestations développées pour, et avec, les personnes accompagnées :

- Une prestation en matière d'hébergement
- Une prestation en matière de restauration
- Un soutien éducatif et pédagogique dans la gestion des actes de la vie quotidienne
- Un suivi médical et l'accompagnement aux soins
- **Un accompagnement dans le cadre d'activités de jour** (34 activités proposées)

En partant de l'intérêt de la personne accompagnée, et de la détermination de l'équipe à lui reconnaître une place d'adulte, l'objectif est de l'aider à développer ses capacités, ses potentialités, son autonomie en vue de favoriser son bien-être, sa participation et son inclusion sociale. Ainsi les activités en atelier sont découpées en 7 modules⁷⁶.

Les activités de jour sont planifiées sur la période de septembre de l'année (n) à juillet de l'année (n+1). Elles fonctionnent du lundi matin au vendredi après le déjeuner, soit 9 demi-journées par semaine, sur 206 journées d'ouverture annuelle.

⁷⁶ Le **module gestion de vie** (cuisine, pâtisserie, couture, déplacements urbains, vie en société, esthétique, détente) vient soutenir l'utilisateur dans toutes les dimensions du quotidien,

Le **module pédagogique** (informatique, écriture, jeux du monde, ciné-club, création de livre) pour encourager l'acquisition des apprentissages fondamentaux,

Le module **préprofessionnel** (bois, jardin, vitrerie d'art) pour favoriser une sensibilisation au travail

Le module **corporel** (activités physiques et sportives adaptées, découverte de mon quartier, danse, escrime, qi gong) pour viser la structuration des conduites motrices

Le module **artistique** (arts plastiques, théâtre, musical, mosaïque, photographie, modelage créatif, composition graphique) pour favoriser l'inscription dans une démarche de création individuelle et collective

Le module **paramédical** (terre) pour mobiliser des fonctions déficitaires

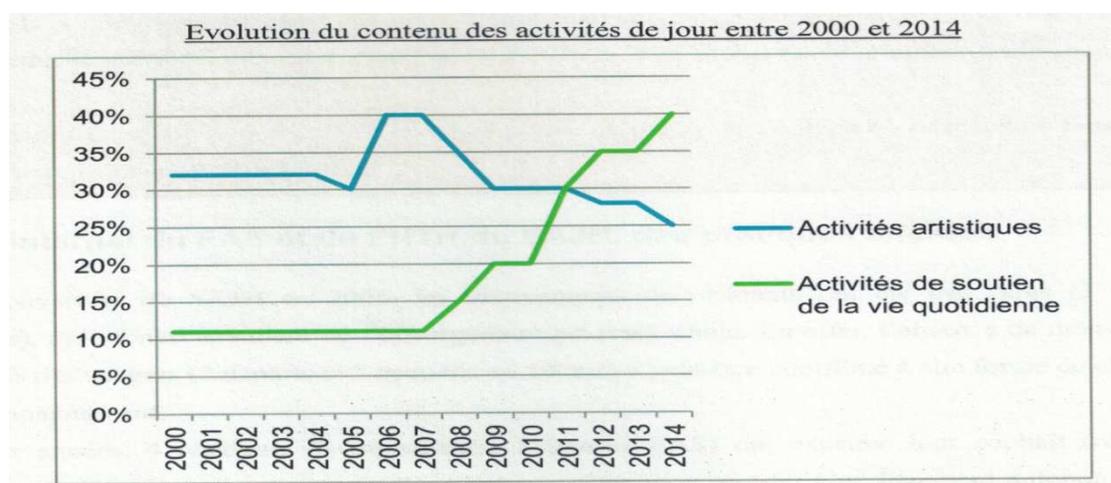
Le module **intégration** (sorties culturelles et pédagogiques, spectacles vivants) pour initier une démarche de socialisation.

Tous les éducateurs (ou accompagnateurs plutôt puisqu'il s'agit d'usagers adultes) de la SAJH participent aux activités de jour (AJ), qu'ils travaillent en externat, comme en internat, et ce depuis la mise en place de la SAJH en 2006. Il s'agissait notamment de prévenir l'usure professionnelle des personnels de l'hébergement, liée au caractère assez répétitif de leurs missions. L'AJ se réalise sur la période (en journée) où toutes les personnes accompagnées sont potentiellement présentes.

Chaque activité de jour est animée par un binôme d'éducateurs et accueille des groupes composés de 6 à 12 personnes. L'intervention en binôme vise à :

- prévenir l'éventuelle maltraitance sur les personnes accompagnées,
- avoir un regard double sur l'avancée du projet d'accompagnement individualisé de chaque usager⁷⁷,
- contribuer à la continuité⁷⁸ et la dynamique réflexive autour des projets d'ateliers,
- prévenir l'usure professionnelle.

Je constate une inversion de la courbe des types d'activités (en pourcentage total du temps d'accompagnement) entre 2005 et 2014⁷⁹ : les activités de soutien à la vie quotidienne ont dépassé celles purement artistiques. Ceci marque une évolution des besoins des personnes accompagnées vers plus de structuration globale : gestion du temps, de l'espace...



Source : Chiffres donnés suite à l'entretien du 10/10/2017 avec le chef de service de l'AJ.

⁷⁷ à savoir : ne pas rester dans une logique d'atelier technique (rester dans la production de quelque chose) mais passer à une logique d'accompagnement du projet global de la personne.

⁷⁸ en cas d'absence d'un salarié, l'atelier se poursuit de la même manière grâce au second éducateur du binôme.

1.3.4 La place des personnes en AJ: participer pour viser l'inclusion sociale

Les personnes accompagnées en FAS sont des personnes en situation de handicap mental adultes qui n'ont pas besoin de soins médicaux constants et qui ne peuvent pas intégrer le secteur du travail protégé⁸⁰. C'est un public aux profils extrêmement hétérogènes, mais qui ont tous un point commun : un handicap mental, résultant d'une DI. L'hétérogénéité du public accompagné est due premièrement à l'origine de cette déficience : congénitale, acquise au cours du développement (anoxies à la naissance, traumatisme crânien...), ou consécutive à des maladies psychiques (tableau psychotique, schizophrénie...). Mais l'hétérogénéité résulte aussi de l'association de la DI à d'autres troubles comme des difficultés de contrôle moteur, de l'épilepsie mais aussi des troubles du spectre autistique... Cf. Annexe 3.

Chaque personne accueillie en AJ (comme pour le reste du SAH) est plus particulièrement suivie par un éducateur référent, qui la rencontre régulièrement, une fois toutes les deux semaines au minimum au niveau de l'externat, afin d'échanger avec elle de manière formelle (en se servant de son PAP comme support), ou de manière informelle (à table, dans les couloirs...).

Tous les outils visant à la participation des usagers spécifiés dans la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 sont en place au sein de l'établissement. En plus du CVS, un conseil d'établissement mensuel est organisé au sein de l'externat, pour recueillir les remarques et demandes des personnes accompagnées, ainsi que pour servir d'espace de réflexion et de régulation.

Depuis 2013, les pratiques professionnelles s'orientent vers une généralisation de la traduction des documents en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)⁸¹, et une activité de jour dédiée à la traduction des documents par et pour les personnes accompagnées a été mise en place à la rentrée de septembre 2015.

Après une évaluation interne entre 2009 et 2011 au cours de laquelle les usagers n'avaient pas été consultés, l'évaluation externe effectuée en 2013 s'est largement appuyée sur la prise en compte de leur avis. Elle souligne que la structure a accompagné

⁸⁰ dans l'immense majorité des cas, mais aussi parfois ils ne veulent pas travailler.

⁸¹ L'Union Européenne s'est engagée dans le FALC dès 2009 avec la mission de réduire la fracture sociale liée au langage. On l'appelle en anglais « *Easy to read* » - Cf. <http://easy-to-read.eu/fr/>

Grandes règles à respecter

- Utiliser des mots d'usage courant.
- Toujours associer un pictogramme au texte.
- Clarifier la mise en page et la rendre facile à suivre à travers des typographies simples, des lettres en minuscule, des contrastes de couleur...
- Aller au message essentiel.

les différents usagers dans l'acquisition d'une « maturité démocratique »⁸². Ils connaissent les espaces au sein desquels ils peuvent s'exprimer et identifient tous les interlocuteurs qu'ils peuvent solliciter, depuis les éducateurs jusqu'au directeur de l'établissement.

L'équipe complète a mené, entre 2007 et 2013, une réflexion au sujet de la VIAS⁸³ des personnes handicapées mentales, contribuant ainsi à la prise de conscience de leur statut d'adulte. Mais cela a été aussi l'occasion pour elles de faire leurs propres expériences, dans une perspective d'améliorer leur « pouvoir d'agir »⁸⁴ sur leur existence.

Les usagers sont donc soutenus dans leur expression, peuvent faire le choix de s'exprimer ou non lors de leur réunion de Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP), et sont accompagnés dans le suivi de leurs propres décisions. Une dynamique générale de réflexion autour de la notion d'autodétermination a été aussi entamée dès 2013.

Début 2017, un groupe de personnes accompagnées volontaires a même participé au recrutement de nouveaux salariés, à la suite d'un travail co-construit et piloté par les deux psychologues du SAH.

Des exemples précédents, je peux affirmer que nous parvenons à créer les conditions permettant aux personnes accompagnées à l'AJ de viser une inclusion sociale effective, dans le sens d'un accès à la citoyenneté (par la garantie effective de leurs droits), mais aussi par leur participation optimale à leur parcours.

Comme le souligne M. JAEGER⁸⁵, nous pouvons retenir 2 idées qui sous-tendent l'inclusion sociale selon la Commission Européenne (In « Rapport Conjoint sur l'inclusion sociale, Bruxelles, 2004 ») :

- « L'inclusion sociale est plus une finalité qu'un processus, à la différence de l'insertion et de l'intégration qui justifient des dispositifs spécifiques,
- L'inclusion sociale évoque l'idée qu'une personne peut rester avec ses difficultés et être incluse. »

Cette définition guide notre conception de l'accompagnement à la SAJH, où l'inclusion sociale est le fil conducteur de notre engagement au quotidien. Directeur, je suis garant de la continuité de ce fil conducteur pour toutes les personnes accompagnées, et donc également pour les personnes autistes. Voyons à présent quel type d'accompagnement est mis en place actuellement à l'AJ, les concernant. Cette analyse me permettra d'en cerner les atouts et les limites.

⁸² Rapport d'Évaluation Externe de la SAJH, 17/05/2013, p.55

⁸³ Vie Affective intime et Sexuelle

⁸⁴ Traduction française du terme concept « empowerment » anglais. Cf. Glossaire.

⁸⁵ M.JAEGER, Guide du secteur social et médico-social, 2014, Ed DUNOD, Paris, p.154-156

Comment et pourquoi prendre en compte les besoins des adultes autistes à l'Activité de Jour ?

1.4 Les adultes autistes à l'AJ, symptôme de l'hétérogénéité des publics.

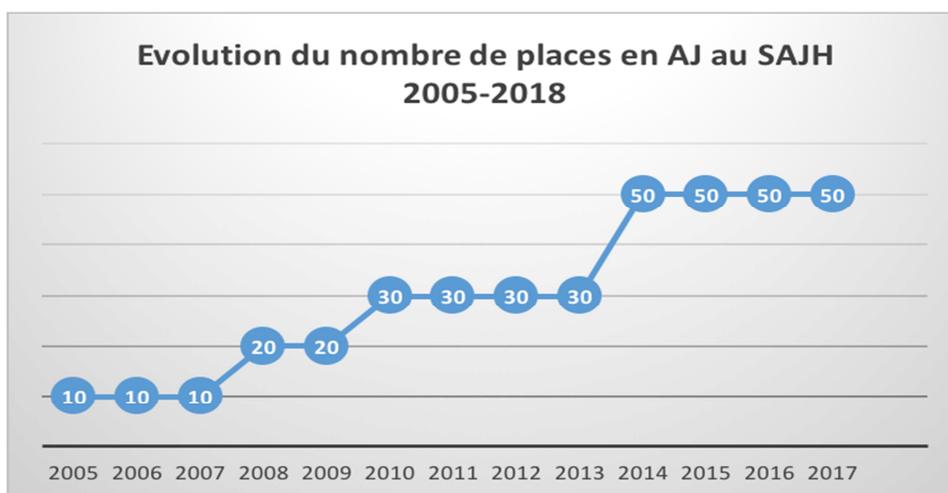
1.4.1 Évolution et limites posées dans l'accompagnement de publics hétérogènes au SAJH

A) Une organisation entre Hébergement et AJ

C'est à la création qu'ont été pensés des liens directs entre les éducateurs de l'Hébergement et ceux de l'Activité de Jour. En effet pour limiter les risques d'usure professionnelle précoce des éducateurs de l'internat, pour qui le travail d'accompagnement du quotidien peut devenir très répétitif, le projet d'établissement leur a imposé de réaliser aussi des activités de jour. Néanmoins cette logique entamée par mes prédécesseurs a eu aussi pour conséquence une complexification du travail des chefs de service, notamment suite à l'augmentation très rapide du nombre de places en Activité de jour.

B) Une augmentation des places d'AJ fortement « impactante » en termes d'organisation

Sur 12 ans d'existence (entre 2005 et 2017) l'agrément qui a le plus augmenté en nombre de places est celui de l'AJ passant de 10 places à l'ouverture à 50 aujourd'hui, soit une augmentation de **400% de 10** (Cf. tableau ci-dessous), ce qui est considérable.



Source : C. FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES

C) Difficultés rencontrées actuellement à l'AJ

Du fait notamment de l'augmentation rapide du nombre de personnes accompagnées en

AJ, le SAJH a un fonctionnement que je qualifierais de complexe⁸⁶, tant pour les personnes accompagnées que pour l'équipe éducative et la direction, puisqu'il doit tenir compte de plusieurs facteurs qui interagissent entre eux :

- Une gestion problématique des accompagnements personnalisés par des éducateurs référents qui disposent de peu d'informations pour un suivi individuel de qualité, puisque l'organisation des temps de présence des personnes accompagnées est essentiellement inscrite dans une dynamique collective. Il est en effet très difficile de pouvoir suivre un PAP en AJ puisqu'une personne peut être amenée à changer 9 fois d'activité (et donc potentiellement d'accompagnant) sur une semaine ;
- une organisation journalière de l'AJ qui change très régulièrement (2 à 3 fois par jour) en fonction des absences, des retards, des informations erronées, des rendez-vous médicaux...Tous ces mouvements provoquent des changements de dernière minute qui seront très préjudiciables à un fonctionnement ordinaire, c'est-à-dire avec des repères clairs, définis et rassurants. Ces changements vont impacter prioritairement les personnes accompagnées les plus en difficulté, et notamment les autistes ;
- des espaces collectifs très bruyants et qui ne prennent pas en compte les particularités de chacun, et notamment l'hyper ou l'hyposensibilité des personnes autistes ;
- des publics hétérogènes puisque si la DI, et le statut d'adulte, sont les conditions *sine qua non* d'un accompagnement possible à la SAJH, il existe bien une hétérogénéité des caractéristiques des personnes présentes : divers degrés de déficiences intellectuelles, des parcours de vie institutionnelle différents, des environnements familiaux divers et variés, mais aussi, des écarts d'âges importants entre une population vieillissantes (surtout en FAS – hébergement) et une population plus jeune plus autonome et qui est plus en demande d'accompagnement dans ses projets ;
- une contrainte de lieu, l'activité (hébergement et activité de jour) étant réalisée sur un même site géographique (quartier Glacière à Schiltigheim) mais répartie en trois lieux distincts (5 et 7bis rue Jean Monnet et 21 rue de la Glacière), ce qui augmente les interactions.

Malgré toutes ces contraintes, le projet associatif de l'Aapei d'une inclusion sociale, par la prise en compte de chacun dans une dimension d'accompagnement collectif reste au cœur de ma détermination de directeur.

⁸⁶ Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales : « qui est composé d'éléments qui entretiennent des rapports nombreux, diversifiés et difficiles à saisir par l'esprit, et présentant souvent des aspects différents »

1.4.2 Les besoins spécifiques repérés pour les personnes autistes, des besoins partagés.

L'accompagnement proposé au sein du SAJH, depuis son ouverture en 2005, a toujours concerné les personnes handicapées mentales (résultant d'une DI), avec ou sans troubles associés. Cela ne veut pas dire qu'aucune personne autiste n'était accompagnée au SAJH jusqu'alors. Elle ne l'était tout simplement pas à ce titre, mais plutôt en raison d'une déficience intellectuelle.

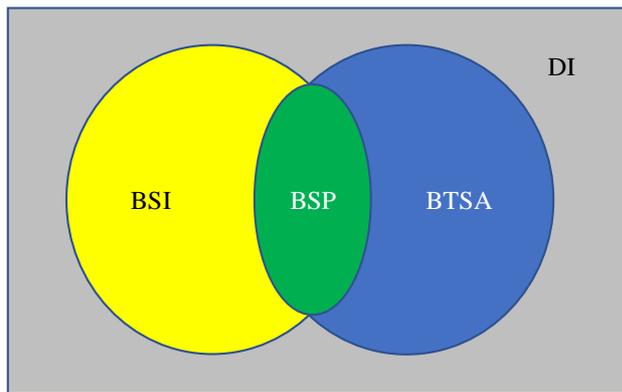
Le 01 Janvier 2014, suite à l'obtention du 3^{ème} agrément pour l'activité de jour (juillet 2012), 20 nouvelles personnes sont arrivées à la SAJH. Ce « flux » a généré une remise en question de l'organisation, et une forte appréhension de l'équipe éducative quant à ses capacités d'adaptation pour les accompagner. Parmi ces 20 personnes, 3 personnes diagnostiquées officiellement avec « TSA » ont obligé l'équipe à réfléchir à la création et à la mise en place de groupes spécifiques, appelés « groupes fil bleu »⁸⁷. Ceux-ci avaient pour mission de s'adapter aux besoins et spécificités des personnes autistes, mais aussi à celles, déjà accueillies au SAJH, qui avaient de grosses difficultés dans les aménagements de leurs rythmes de vie : difficultés de repérage dans le temps, d'organisation, de compréhension...

Or, du fait de la non-reconnaissance administrative des personnes autistes, il n'y a pas eu de moyens financiers supplémentaires dédiés qui auraient permis de penser, aménager, structurer plus les locaux, mais aussi mieux former les personnels.

Il est à noter que si 3 personnes sont officiellement reconnues et accompagnées spécifiquement en tant qu'autistes, il y a encore 6 personnes qui présentent des « TSA » avec un diagnostic avéré lors de leur passage à l'AJ, en provenance du secteur enfance de l'association.

Pour autant aucune de ces 6 personnes ne bénéficie d'un accompagnement spécifique. D'autre part, en étudiant les PAP des personnes les plus en difficultés au sein du SAH, il est important de remarquer que 24 personnes ont une partie de leurs besoins qui sont similaires (appelés ci-dessous « Besoins Spécifiques Partagés ») à ceux des personnes autistes. Ce que je peux résumer dans le diagramme de Venn suivant :

⁸⁷ J'expliquerai plus bas pourquoi ce terme (Point 2.1.3)



Légende

- « DI » = Déficience Intellectuelle, présente pour toutes les personnes du SAH
- « BSI » = Personnes à Besoins Spécifiques Importants
- « BTSA » = Personnes à Besoins relevant des « TSA »
- « BSP » = Besoins Spécifiques Partagés aux deux groupes de personnes

Source : C.FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES

Au vu des difficultés intrinsèques des personnes autistes, le recueil d'information sur leurs besoins n'a pas pu se faire avec elles⁸⁸. Parmi les 9 personnes diagnostiquées officiellement comme ayant des « TSA » au SAH, j'ai réussi à identifier plusieurs types de besoins, à savoir :

- Besoin de structuration du temps,
- Besoin de structuration et clarification de l'espace,
- Besoin de mise en place de routines,
- Besoin d'adaptation du mode de communication,
- Besoin de clarification et simplification des tâches,
- Besoin d'un environnement sensoriel sécurisant.

Or il s'avère que parmi les autres personnes accompagnées (officiellement sans « TSA » donc), dont le point commun avec les personnes ci-dessus, est la DI, j'ai aussi repéré, pour 24 d'entre elles, tout ou partie des mêmes types de besoin, à des degrés différents. Je peux ainsi dresser le tableau ci-dessous :

⁸⁸ J'ai fait un recueil d'informations d'une part grâce à l'étude détaillée des PAI des 9 personnes avec « TSA », mais aussi en les croisant avec les données récoltées lors des différents entretiens avec les personnels du SAJH d'autre part : le Chef de Service en charge de l'activité de jour, les 2 psychologues, et 2 éducateurs qui sont dans le service depuis sa création et qui ont une excellente connaissance des publics.

Tableau : Nombre de personnes à « besoins spécifiques partagés » repérées à la SAJH

	Nombre de personnes autistes diagnostiqué	Nombre de personnes sans « TSA » diagnostiqué	Total du nombre de personnes à besoins spécifiques	Pourcentage de personnes à besoins spécifiques sur le nombre total de personnes
Externes (FAS AJ uniquement) – 58 personnes	6	9	15	26%
Internes (FAS Hébergement) – 33 personnes	0	11	11	33%
« Saadiens » - 31 personnes	3	4	7	22%
Total AJ	9	24	33	27%

Source : C. FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES.

Le projet de la SAJH est d'accompagner toute personne de manière spécifique. Dans cette orientation majeure se pose la question des personnes autistes, mais aussi celles dont les besoins sont les mêmes. La question a été d'adapter l'accompagnement de manière spécifique aux personnes autistes, en constatant que les outils développés répondaient aussi autres personnes « non-autistes » relevant des mêmes besoins. Je vais présenter l'état actuel de l'organisation mise en place.

1.4.3 Le modèle « groupe fil bleu »⁸⁹, déclencheur du changement...et après ?

Il a été initié par mon prédécesseur, suite aux constats énoncés au point précédent, découlant de la très forte augmentation de personnes accueillies en AJ, la mise en place, depuis l'année 2015, d'une réflexion globale au sein de la SAJH afin d'adapter au mieux l'accompagnement des personnes handicapées. Il s'agit de garantir une réelle prise en compte de leur projet personnalisé, au travers de leur PAP annuel, mais de garantir aussi leur engagement dans une dynamique d'accompagnement collectif, par les activités proposées et choisies.

Mon prédécesseur avait réussi à construire, un peu dans l'urgence début janvier 2014, un modèle, dit « groupe fil bleu », avec l'arrivée des 3 personnes autistes (voir point précédent). Ce modèle, développé par les 2 éducateurs spécialisés, qui le portent encore aujourd'hui, permet aux personnes qui en bénéficient d'avoir :

- un temps « fil rouge » d'accompagnement chaque matin, dans le même groupe, avec

⁸⁹ L'équipe avait choisi ce nom en référence au « fil rouge » qui crée du lien et aussi à la couleur bleue, assimilée à l'Autisme. L'association américaine « Autism Speaks » avait lancée l'opération « Light it up Blue » (« Éclairez-le en bleu ») en choisissant le bleu pour son caractère calmant, apaisant, et réconfortant (certains disent aussi que l'Autisme touchant 4 garçons pour 1 fille, le bleu serait la couleur assimilée, depuis peu, aux garçons !).

le même éducateur sur la semaine,

- puis de participer, comme tous les autres personnes de l'AJ, aux activités qu'elles ont choisi les après-midis, lorsque cela leur est possible (en fonction de leur avancée en autonomie, leurs besoins et leurs attentes).

Ce modèle fonctionne bien, mais de manière empirique, pour preuve quand je suis arrivé aucune procédure d'évaluation de ce « groupe fil bleu » n'avait été formalisée. Il n'a pas non plus fait l'objet d'une structuration et d'un accompagnement spécifique des équipes pour des personnes ayant des besoins d'accompagnements importants (dont les autistes). Il s'agirait plus de « bricolage » au sens noble du terme, puisque celui-ci fonctionne.

J'ai pu constater, notamment grâce aux échanges réguliers avec le CRA 67, que les outils mis en place spécifiquement pour les personnes autistes ont aidé les personnes « non-autistes » : FALC, structuration du temps (agenda, repères...) et des espaces, ce qui me permet aujourd'hui d'envisager de construire, d'autres outils spécifiques à l'accompagnement des personnes autistes qui seraient eux-aussi opérationnels et transférables dans l'accompagnement des autres personnes à l'AJ.

Enfin, la mise en place de ce dispositif « fil bleu » a guidé la réflexion globale au sein de la SAJH vers le développement d'un nouveau modèle d'accompagnement à l'activité de jour, et ce à partir du 01 janvier 2017 (Cf. Annexe 4). Il y a eu passage d'un modèle où chaque personne avait 9 activités différentes dans la semaine (soit une par demi-journée du lundi matin au vendredi midi), à un modèle où chaque personne fera partie d'un groupe fixe « auto-géré » tous les matins, avec des projets à co-construire collectivement, et la poursuite l'après-midi d'une inscription individuelle dans une d'activité de jour.

Le fonctionnement du « groupe fil bleu », plus axé sur la personnalisation de l'accompagnement, a révélé qu'il était difficile proposer une telle personnalisation pour les autres personnes accompagnées à l'AJ ; l'accompagnement collectif prenant le plus de place...Suite aux rapides extensions successives, notamment.

Si le modèle « groupe fil bleu » a permis de faire évoluer l'accompagnement de toutes les personnes de l'AJ vers une prise en compte plus précise de leurs besoins, de leurs attentes et en respectant au mieux leur statut d'adulte...Qu'en sera-t-il si de nouvelles personnes autistes arrivent à la SAJH ? Que faudra-t-il leur proposer de spécifique pour toujours conserver un modèle qui puisse non seulement prendre en compte leurs caractéristiques particulières, mais aussi pouvoir leur servir de passerelle vers plus d'inclusion au sein des activités de jour avec les autres, et vers plus d'inclusion sociale en général ?

1.5 Un contexte externe favorable

1.5.1 Un contexte associatif solide : Ancrage local de l'Aapei et du GIA4.

L'Aapei est affiliée aux dynamiques associatives régionales (URAPEI Alsace) et nationales (UNAPEI), ce qui me permet de pouvoir participer aussi à la dynamique politique nationale, et de faire « remonter » l'expérience du terrain auprès des instances politiques au niveau régional et national.

Ainsi, l'Aapei est une association reconnue des partenaires institutionnels dans le Bas-Rhin, notamment puisqu'une de ses administratrices (la référente en interne pour le SAH) est également présidente de la CDAPH de la MDPH du Bas-Rhin.

Enfin, l'Aapei est à l'origine de la création en août 2012 d'un Groupement de Coopération du Secteur Social et Médico-Social (GCSMS) appelé « *Groupement Inter associatif à 4 (GIA 4)* ». Au départ constitué des 4 associations fondatrices (Aapei de Strasbourg et environs, Aapei Centre-Alsace, Aapei de Saverne, Association Travail et Espérance), il est désormais composé de 5 associations suite à l'entrée dans le groupement de l'AIPAHM (Association Illkirchoise des Parents et Amis Handicapés mentaux), le 23 avril 2016. Si à l'origine le GIA4 (Cf. Annexe 5) a été créé en vue d'optimiser les moyens pour répondre à la demande de réalisation des évaluations externes (2013), à l'heure actuelle, ce regroupement d'association me permet de faire des mutualisations sur les commandes de matériel et l'organisation de formations, et aussi d'assurer des recrutements de professionnels au sein du GCSMS⁹⁰...

Les dynamiques actuelles (et ce depuis la loi HPST – Cf. Point 1.2.1) sont favorables au regroupement d'associations (coopération ou fusion) pour mieux pérenniser leur action, pour pouvoir peser dans les négociations et participer à l'élaboration des politiques publiques, mais tout en se préservant des marges de manœuvre, propices à l'innovation.

Cet ancrage local, avec le renfort du GIA4, confère à l'Aapei une position reconnue des pouvoirs publics et une action légitimée concernant le développement de nouveaux projets innovants. Je pourrais résumer la position de l'Aapei par cette phrase de notre DG⁹¹: « *pour les nouveaux projets, on nous fait confiance* ».

⁹⁰ Un audit en cours permettra sans doute d'envisager d'autres formes de coopérations pour l'avenir, voire une fusion possible des associations ?

⁹¹ Co-Dir (pour Comité de Direction, qui rassemble toutes les semaines les directeurs de l'Aapei, le DG et le RAF) du mardi 10 Octobre 2017.

1.5.2 Au niveau local en Alsace : peu d'offre en AJ pour les personnes autistes.

Au niveau régional, concernant l'autisme, le nouveau Plan Régional de Santé (PRS) 2018-2028 de l'ARS Grand-Est, entré en vigueur le 18 juin 2018, vient préciser que « *la politique régionale s'inscrira résolument dans les axes à venir du 4ème plan autisme, avec une accentuation de l'approche parcours et inclusive tant pour les enfants et adolescents (...) que pour les adultes, **toute leur place étant donnée aux actions en direction de ce dernier public** (repérage, intégration dans la cité, renforcement de l'accès à l'emploi). **La place des familles et aidants, ainsi que leur expertise, devront être soutenus et valorisés.** »⁹²*

Avec un projet visant à mieux accueillir et accompagner les adultes autistes dans les axes préconisés par l'ARS Grand-Est (« approche parcours et inclusive », priorité aux adultes) dans son nouveau PRS, l'Aapei, par le biais de la SAJH, inscrit donc son action au cœur des politiques publiques actuelles.

Espérons néanmoins que ce PRS ne reste pas qu'un vœu pieux puisqu'en Alsace, concernant le public adulte autiste adultes, en 5 ans (PRS 2012-2016⁹³), il n'y a eu finalement que 2 créations de services dédiés :

- un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) : « TSA 16-25 ans » sur le Bas-Rhin (16 places),
- un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) « TSA » sur le Haut-Rhin (20 places).

Or, il est important de préciser que ces 2 services bénéficient à des personnes qui n'ont pas de déficiences intellectuelles. Je constate ainsi que les décisions politiques prises ne concernent toujours pas le type de personnes autistes accompagné à l'AJ de la SAJH, qui en plus de leur autisme sont déficientes intellectuelles, et qui s'avèrent être statistiquement les plus nombreuses en ESMS.

A la suite d'un travail de Benchmark, effectué auprès d'établissements du département du Bas-Rhin accompagnant des personnes adultes autistes, j'ai constaté que seule l'Aapei Centre Alsace (qui fait aussi partie du GIA4) avait pour projet de développer un accueil en activité de jour pour des usagers déjà accompagnés (5 personnes). Je peux donc en conclure que notre courte expérience (3 ans) dans l'accompagnement des personnes autistes est précieuse puisque nous sommes quasiment les seuls, sur le Bas-Rhin, à prendre en compte les besoins spécifiques de ce type de public en AJ. Un projet qui va se

⁹² PRS 2018-2028 de l'ARS Grand-Est, **Axe stratégique N°5** : améliorer l'accès aux soins et l'autonomie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de fragilité sociale dans une logique inclusive, p.61

⁹³ Plan Régional de Santé de l'Agence Régionale de Santé d'Alsace.

construire dans le sens d'un meilleur accompagnement d'adultes autistes constituerait donc une grande opportunité pour asseoir non seulement notre réflexion et notre action actuelle, mais aussi pour développer une expertise dans ce domaine.

1.5.3 « Réponse Accompagnée Pour Tous » sur le Bas-Rhin: une opportunité pour l'AJ ?

Le rapport de Denis PIVETEAU « Zéro sans solution⁹⁴ » propose de mettre en place des parcours pour faciliter l'accueil durable des personnes en situation de handicap exposées à un risque de rupture d'accompagnement. En effet, ce rapport fait état des carences et limites du système actuel: un manque évident d'anticipation et de maîtrise du projet dans les parcours de vie des personnes handicapées, ainsi qu'une insuffisance qualitative et quantitative d'offre adaptée. Le rapport préconise une évolution majeure des pratiques professionnelles de ceux qui participent à l'orientation et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Le projet « Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT), découlant du rapport Piveteau, lancé en novembre 2015, aspire à une mise en mouvement de l'ensemble des acteurs⁹⁵ pour que la coordination soit plus opérationnelle, que les décisions d'orientation soient mieux suivies et régulièrement réévaluées et que, dans les situations complexes, des solutions puissent être recherchées et mises en place de façon collaborative.

En février 2017⁹⁶, le Conseil Départemental du Bas-Rhin (CD 67), ainsi que l'ARS Grand-Est, dans le cadre du dispositif RAPT, lancent une grande enquête auprès des IME du département pour lesquels la présence de jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton⁹⁷ a été identifiée. Au moment de l'analyse (mai 2017), 156 personnes handicapées étaient toujours en attente de la mise en œuvre de leurs orientations (Cf Annexe 6).

Je constate, en outre, qu'en 5 ans au niveau du Bas-Rhin (PRS 2012-2016), très peu d'actions ont été mises en œuvre, ce qui a poussé le CD 67 et l'ARS Grand-Est à en faire une priorité d'action. Il existe donc bien, pour ces jeunes adultes maintenus dans le

⁹⁴ Rapport PIVETEAU D., « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Juin 2014.

⁹⁵ Départements, Maisons Départementales des Personnes Handicapées, Agences Régionales de Santé, Rectorats, gestionnaires d'établissements...

⁹⁶ « Réponse accompagnée pour tous » - Premiers résultats de l'enquête menées auprès des IME du département, Février et mai 2017, document de travail, 30/06/17, p.1

⁹⁷ L'amendement Creton, du nom de l'acteur Michel CRETON, est un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spécialisée pour enfants dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. L'accompagnement « peut être prolongé au-delà de l'âge de 20 ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée » - Article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989.

secteur « enfance », un besoin spécifique d'accompagnement, et notamment pour les personnes autistes⁹⁸.

Or, si je me rapporte aux derniers chiffres communiqués par le comité de pilotage de la « RAPT », le constat est fait qu'au 01 Octobre 2017, 187 personnes étaient maintenues au titre de l'amendement Creton, dans les établissements du secteur « enfance » du Bas-Rhin. Parmi elles, 65 ont au moins une orientation en FAS (ce qui correspond à notre public général en AJ), dont 47 jeunes avec au moins une orientation en FAS/Accueil de jour et parmi ceux-ci 11 jeunes avec TSA (ce qui correspond à notre public-cible).

C'est pourquoi, suite au courrier conjoint du CD67 et de l'ARS Grand-Est, il m'a semblé opportun de pouvoir proposer à la cellule RAPT une réponse d'accompagnement spécifique au sein de l'AJ de la SAJH pour les personnes adultes autistes, maintenus jusque-là en amendement Creton.

Dans la partie suivante je dresserai le diagnostic interne de la SAJH, en axant ma réflexion autour de l'AJ.

1.6 Des ressources internes suffisantes mais à adapter pour un nouveau projet

1.6.1 Patrimoine et situation immobilière : des ressources importantes qui interrogent.

Les locaux de la SAJH sont récents (septembre 2005), bien situés (cœur de ville) et accessibles (commerces, services, tramway à 300m), spacieux (2 727m²) et adaptés sur 3 lieux distincts (5 et 7a rue Jean MONNET et 21 rue de la Glacière à SCHILTIGHEIM) – Cf. Annexe 7. Ils sont loués au « Foyer Moderne », le principal bailleur social de la ville de **Schiltigheim**. L'architecture et l'agencement de l'établissement apportent un cadre de vie agréable et sécurisant à l'utilisateur et lui garantit également un certain bien-être.

La localisation du SAJH et du SAAD sur le secteur Nord de SCHILTIGHEIM – BISCHHEIM – HOENHEIM présente deux intérêts majeurs : une implantation dans la ville et la proximité des moyens de transport (la ligne B du tramway assure une excellente desserte du site) et d'un grand axe de l'agglomération strasbourgeoise.

Néanmoins, je constate que cette répartition d'activité globale de la SAJH (hébergement et activité de jour) en trois lieux distincts fait augmenter les interactions entre les acteurs

⁹⁸ Selon un courrier CD67/ARS adressé aux directeurs de structures médico-sociales du 17 février 2017, précisant : « la possibilité de création de places de type FAS dont certaines pourraient être médicalisées afin de permettre un accompagnement renforcé pour des jeunes présentant des troubles du spectre autistique. »

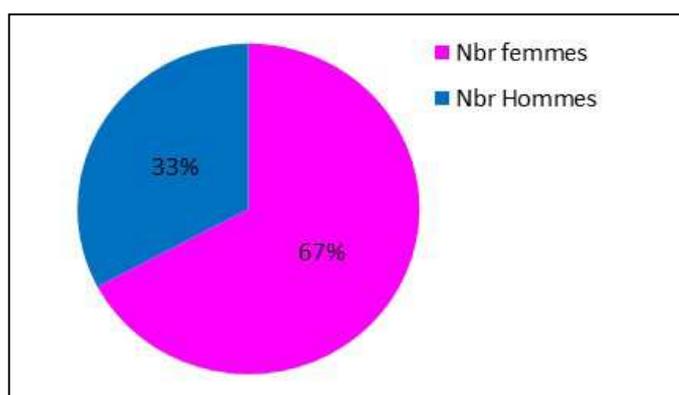
et amène des prises de décision parfois décalées, voire une difficulté pour l'équipe de direction à percevoir l'activité réelle des différents services.

1.6.2 Des Ressources Humaines qui permettent d'envisager un changement

A) Un climat social relativement apaisé

Le Secteur Accompagnement et Hébergement (SAH) emploie 50 personnes (dont 44 CDI pour 6 CDD) pour 46,53 Équivalent Temps Plein (ETP), frais de siège compris (2,03 ETP) au sein du SAJH et du SAAD (Cf. Annexe 8). **Les salariés** (avec 2/3 de femmes pour 1/3 d'hommes, Cf. Schéma ci-dessous) bénéficient dans leur immense majorité (92%) d'une formation initiale médico-sociale⁹⁹ qui correspond au poste qu'ils occupent.

Répartition hommes/femmes des salariés de la SAJH et du SAAD :



Source : Rapport d'Activité SAJH/SAAD 2016, p.10

A ce jour, il n'y a **pas de fiches de poste** à l'Aapej, les fonctions principales des salariés, en fonction du diplôme obtenu, sont précisées dans un document interne (Cf. Annexe 9). En effet, l'association fait le choix d'engager des professionnels formés et compétents, ce qui démontre que la confiance en la qualité de leurs formations initiales (à l'ESTES et l'IFCAAD¹⁰⁰ pour la plupart d'entre elles). Le choix de ne pas préciser les postes a été fait par mes prédécesseurs avec pour motivation d'éviter de parcellariser le travail des salariés (et de fournir un document opposable qui limite le champ de leurs actions professionnelles). C'est un point sur lequel il serait intéressant de revenir avec les salariés eux-mêmes afin de repreciser la base de leur travail. En effet, j'ai pu constater que les

⁹⁹ Éducateur Spécialisé, Moniteur-Éducateur, Aide Médico-Psychologique (Accompagnant Éducatif et Social AES qui fusionne AMP et Auxiliaire de Vie Sociale depuis un décret du 29 janvier 2016), Éducateur sportif et Éducateur Technique Spécialisé, Conseiller en Économie Sociale et Familiale.

¹⁰⁰ ESTES pour « École Supérieure en Travail Éducatif et Social » de Strasbourg et IFCAAD pour « Institut de Formation au Travail Éducatif et Social » - Ces 2 organismes de formation ont fusionné récemment pour ne former qu'un seul établissement, l'ESEIS (École Supérieure Européenne de l'Intervention Sociale) le 16 Octobre 2017.

pratiques d'accompagnement pouvaient être très différentes, avec des références communes assez floues. Ceci leur permet ainsi d'accroître des zones d'incertitudes¹⁰¹, et donc les jeux de pouvoir de chacun.

Ma fonction de directeur inclue également la **Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences**. Il me semble important de pouvoir ré-ouvrir le chantier des fiches de poste, notamment par la construction d'un nouveau projet d'accompagnement spécifique pour les personnes autistes. En effet, cet outil me semble être pertinent s'il est co-construit sur un mode participatif entre les chefs de service et l'équipe éducative. En plus de sécuriser et de rendre visible et traçable l'action de chacun, les fiches de poste pourront évoluer aussi en fonction des besoins des personnes accompagnées et des attentes des salariés.

Mais je sais que ce chantier ne pourra pas être mené sans l'appui politique et technique du siège de l'association. Cette aide sera directe dans mes échanges quotidiens avec le DG et/ou le DAF, mais aussi avec notre administrateur-référent d'établissement (SAH), au sein du CA de l'association. Je pense également pouvoir mobiliser les autres directeurs au sein du Co-Dir hebdomadaire de l'Aapei. Enfin je pourrai compter également sur les apports des autres directeurs de services d'activité de jour au sein du GIA4.

L'équipe de direction est composée d'un directeur (moi-même), et de trois chefs de services, qui ont tous la même fiche de mission. Cette dernière ne vient pas spécifier la différence de travail liée à chaque service, ce qui mériterait aussi d'être retravaillé. L'équipe de cadres est complétée par deux psychologues pour 1,5 ETP (qui n'ont pas non plus de fiche de poste).

Le type de management actuel au sein de la SAJH est globalement participatif (Cf. Annexe 10). Par management j'entends l'action de manager, qui vient du verbe anglais « to manage » : « diriger, gérer, réussir à... ». Je retiendrai la définition qu'en fait Philippe CABIN, puisqu'elle illustre bien le fonctionnement au SAH : « *Le **management participatif** est une méthode de management apparue dans les années 80 aux États-Unis et diffusée rapidement en Europe. Elle est basée sur la participation du personnel, la mobilisation des ressources humaines, en faisant appel à l'initiative, l'autonomie, la responsabilité et l'esprit d'équipe.* »¹⁰²

¹⁰¹ « Ce sont des zones où les activités et leur coordination ne sont pas bien définies...Elles définissent pour les acteurs...des espaces où ils ont une grande marge de liberté dont ils chercheront à tirer profit dans la poursuite de leurs stratégies » in M. FOUURIAT, Sociologie des Organisations, Ed PEARSON, 3^{ème} édition, 2011, p.158.

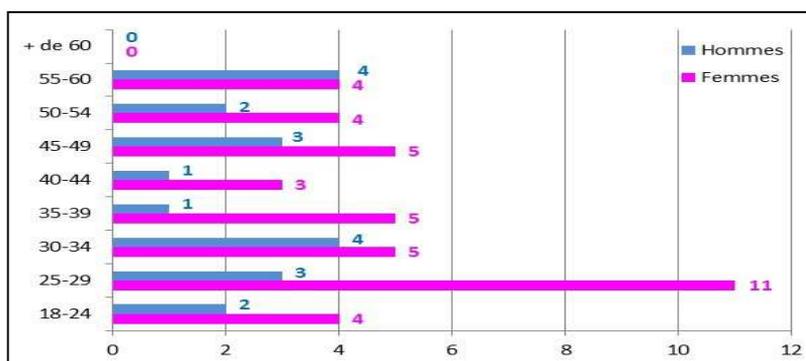
¹⁰² CABIN Philippe, *Les organisations. Etat des savoirs*, Paris, éditions Sciences Humaines, 1999, p. 389.

En ce qui concerne les **Instances Représentatives du Personnel**, L'AAPEI avait jusqu'à Octobre 2017 un Comité d'Entreprise (CE), des Délégués du Personnel (DP) et un Comité d'Hygiène et Sécurité au Travail (CHSCT). Faisant suite à la promulgation de la loi dite Rebsamen de 2015¹⁰³, l'association a décidé de créer une Délégation Unique du Personnel qui rassemblerait ces trois instances. Ceci a été acté lors de sa création le 18 Octobre 2017. Je peux dire que la mise en place de cette DUP, s'apparente à un « pré-CSE » (pour Conseil Économique et Social¹⁰⁴), qui sera mis en place au 01 janvier 2019.

Je participerai à la prochaine réunion de la DUP élargie puisque ses membres ont décidé¹⁰⁵ que chaque directeur d'établissement de l'Aapei y serait invité pour partager ses préoccupations et répondre aux questions. Il me semble que cette participation est importante pour qu'un vrai dialogue social opérant soit mis en place.

Le « turn-over »¹⁰⁶ est assez faible (même pour les salariés de l'hébergement), je note aussi une moyenne d'âge de 39,6 ans et une ancienneté moyenne de 6,7 ans, avec une pyramide des âges équilibrée, si ce n'est un « pic » concernant les femmes (surtout AMP) entre 25 et 29 ans¹⁰⁷, comme le montre le tableau suivant :

Tableau de pyramide des âges des salariés de la SAJH et du SAAD :



Source : Rapport d'Activité SAJH/SAAD 2016, p.10

Ceci démontre une **bonne stabilité de l'équipe**, et sous-tend un climat social plutôt apaisé. Cette fidélisation peut être une force pour pérenniser la culture d'établissement,

¹⁰³ Loi n° 2015-994 dite « REBSAMEN » du 17 août 2015 relative au dialogue social et à l'emploi

¹⁰⁴ Cf. Glossaire

¹⁰⁵ PV DUP AAPEI du 18/10/2017, p.2

¹⁰⁶ « Quand on parle d'une entreprise et qu'on la décrit comme ayant un **turnover important** cela signifie que **le rythme de renouvellement des effectifs est important** et qu'elle connaît beaucoup de départs qui se sont suivis par des recrutements. » - in <https://www.petite-entreprise.net/P-2188-81-G1-turn-over-definition-et-causes.html>

¹⁰⁷ Il faudra que je tienne compte de ce « pic » en termes de GPEC, au cas où il faudrait prévoir des remplacements pour des éventuels congés maternités, par exemple.

mais aussi une faiblesse par rapport à une rigidification possible des modes de fonctionnement.

Il faudra cependant que je reste très vigilant à ce climat social¹⁰⁸. Suite aux nombreuses extensions à l'externat en AJ sur une courte période (2008, 2009, 2013 et 2014), le climat social pourrait très vite se dégrader si les professionnels finissaient par perdre leur attachement à la dynamique collective, au risque d'une parcellisation de leurs tâches, et d'un manque de reconnaissance, avec une impression de ne faire partie que d'une « fourmilière ».

B) Analyse de la configuration organisationnelle (MINTZBERG)

Lors de leurs créations respectives, le SAAD et le SAVS avaient chacun un directeur différent. Ce n'est qu'à l'ouverture du SAJH en 2005 qu'un secteur a été créé (le DAH, Cf. Point 1.3.2) pour les regrouper, et qu'un directeur unique a pris en charge la direction des trois établissements et services.

Dans le même temps (2006), l'Aapei s'est dotée d'un siège social et de « fonctions support »: postes de Directeur Général, Directeur Administratif et Financier avec un service Comptabilité et Ressources Humaines, une division appui technique informatique¹⁰⁹ pour pallier la charge de travail du président. Ainsi, à l'heure actuelle, on peut dire, selon les catégories d'organisations d'Henri MINTZBERG¹¹⁰, que le SAH est une partie d'une structure « divisionnalisée » (l'Aapei).

Au sein de cette structure, le SAH peut lui-même être considéré comme une structure divisionnalisée, comprenant la SAJH et le SAAD d'un côté, et le SAVS de l'autre. Depuis la création de la SAJH en 2005, ses moyens sont mutualisés avec le SAAD, et les équipes sont regroupées. L'augmentation progressive de l'activité de jour, et du nombre de salariés au fil des extensions, a conduit à une mutation de l'organisation.

Plutôt structurée de manière simple au démarrage, avec une direction paternaliste (2005 à 2013), la SAJH a subi une profonde mutation depuis sa création. Aujourd'hui, l'ensemble SAJH / SAAD paraît avoir évolué vers un fonctionnement sur un modèle de bureaucratie : entre les modèles mécaniste et professionnelle. J'ai pu observer que l'arrivée de mon prédécesseur et l'arrivée d'un nouveau chef de service, en 2013, ont

¹⁰⁸ Notamment avec la promulgation récente (23/09/2017 au Journal Officiel) des ordonnances travail, dites « MACRON », qui modifient structurellement le code du travail et qui risquent de précariser le statut de salarié (dont celui du directeur aussi !). Il faudra y être particulièrement attentif.

¹⁰⁹ avec, par exemple, la mise en place d'un intranet (2010) ou encore le Dossier Unique Informatisé de l'Usager, en Novembre 2017.

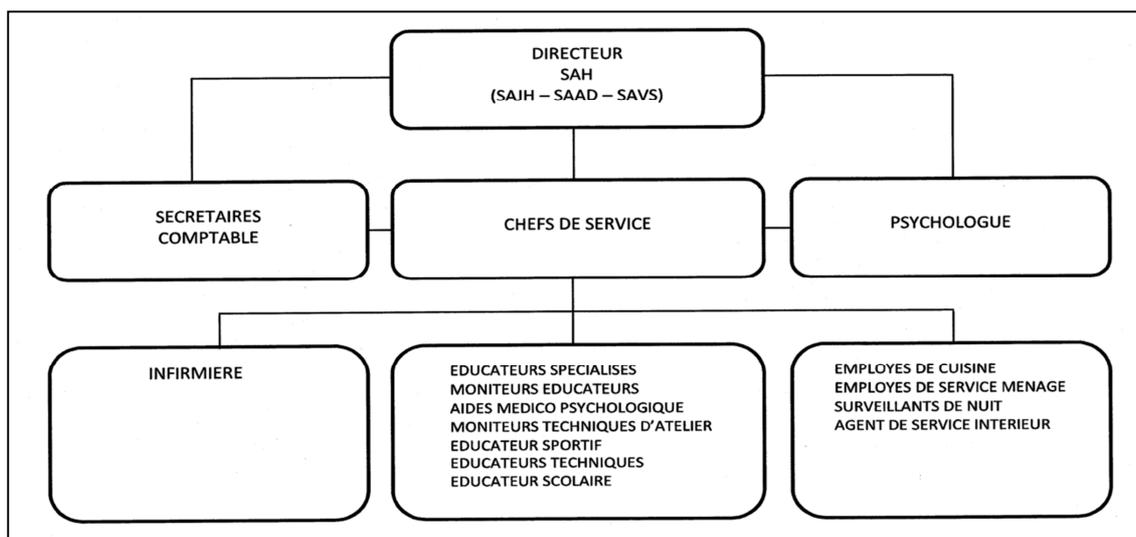
¹¹⁰ Cf. Glossaire

In Cours de Méthodologie de Mme SLAOUI, 04/10/2017, DF1, Strasbourg, ESTES

coïncidé avec un accroissement d'une dynamique de « bureaucratisation » (passage à l'écrit, mise en place de procédures, etc...). Cette évolution est justifiée par le rapport de l'évaluation externe qui pointait une culture principalement orale dans les transmissions professionnelles¹¹¹.

Ci-dessous l'**organigramme hiérarchique du SAH**, tel que décrit dans le projet d'établissement (2013-2017, p.6), et tel que reproduit dans chaque rapport d'activité annuel du SAJH. Comme le précise Marcel JAEGER l'organigramme hiérarchique est un des « outils indispensable à toute organisation du travail. Il pose les lignes de dépendance hiérarchique entre les acteurs (qui rend des comptes ? à qui ? qui contrôle qui ?) et, ce faisant, aménage des aires de liberté, des marges de manœuvre entre chacun¹¹². » Je constate cependant qu'il ne reflète pas l'organisation actuelle, ni l'évolution de la hiérarchie, notamment celle entre le Directeur et les chefs de service. C'est pourquoi j'ai aussi fait un schéma retraçant l'évolution de cette organisation depuis la création du SAH (Cf. Annexe 11).

Tableau : Organigramme du SAH



Source : Projet d'établissement SAJH 2013-2017, p.6

Cette organisation bureaucratique du SAH liée indéniablement liée à sa croissance rapide, ne me semble pas définitive pour autant. Je pense en effet qu'il y a la possibilité de penser et mettre en place une organisation qui ne serait pas envisagée uniquement en

¹¹¹ Rapport d'Évaluation Externe SAJH, préconisations, p.60 à 63, Mai 2013.

¹¹² JAEGER M., Op. Cit, p.307.

termes de « silo »¹¹³ (un chef de service responsable d'un seul et unique service), mais plutôt en termes de missions transversales.

C) Différents Acteurs et Sociogramme de l'activité de jour à la SAJH (CROZIER)

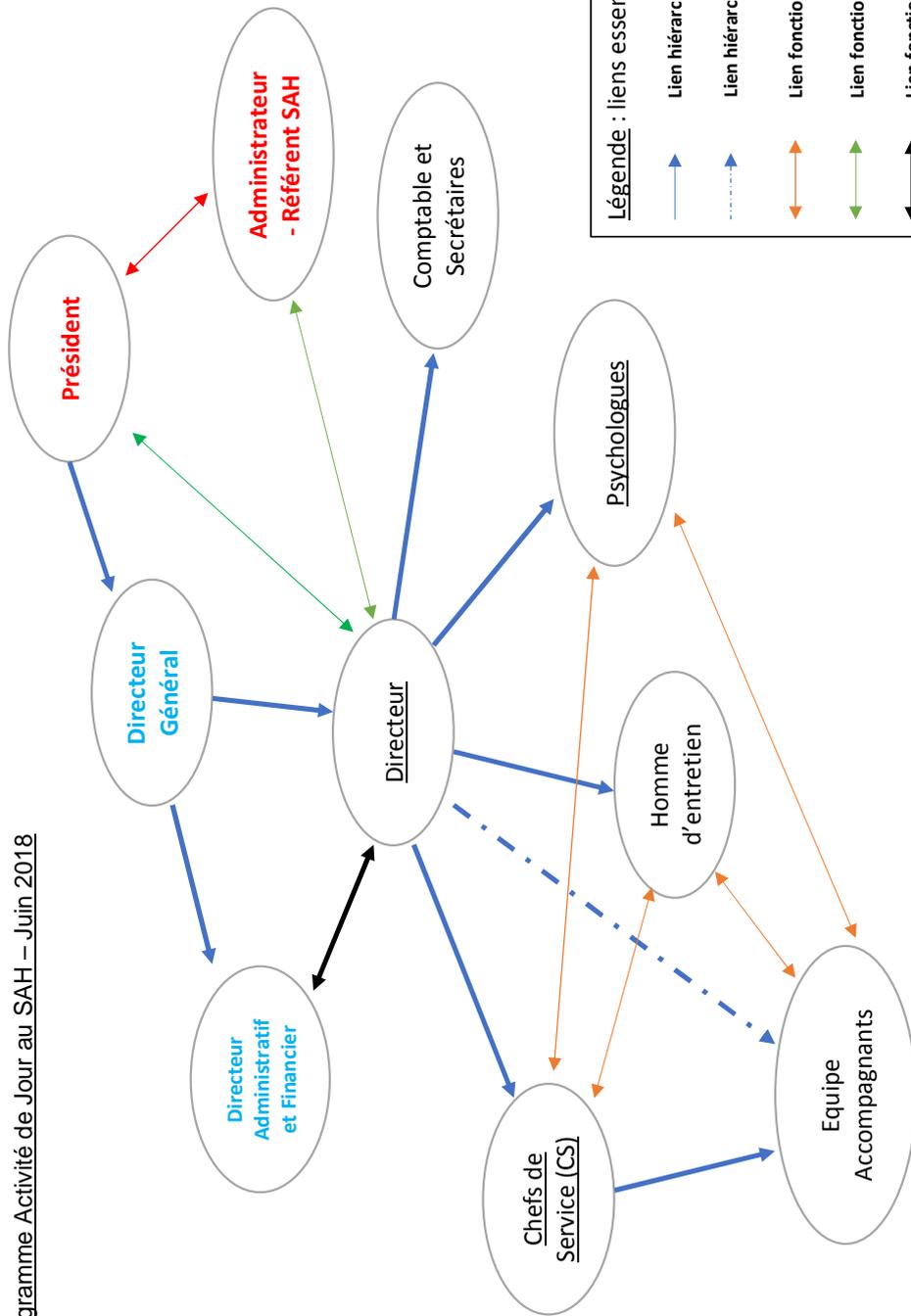
Michel CROZIER et Erhard FRIEDBERG mettent en évidence dans leur ouvrage¹¹⁴ l'intérêt d'analyser le jeu des acteurs en présence, d'étudier leurs positions et leurs stratégies dans le jeu collectif, face aux contraintes et objectifs de chacun d'eux. Cette méthode d'analyse me permet de voir comment les acteurs peuvent établir un réseau de pouvoirs informels, où ils jouent avec les règles établies, afin d'en tirer profit.

J'ai identifié, dans le tableau en annexe (Cf. Annexe 12) quelques zones d'incertitudes, et les pouvoirs afférents, des différents acteurs de la SAJH et du SAAD, au regard de l'activité de jour. Cette analyse me paraît essentielle en vue de la conduite d'un changement à venir. J'ai choisi de réaliser un diagramme de type sociogramme (ci-dessous).

¹¹³ Au sens de « réservoir étanche destiné à stocker des matières en vrac (céréales, poussières, boues, etc.) » - dictionnaire Larousse

¹¹⁴ in « L'acteur et le système », Ed SEUIL, 1977.

Sociogramme Activité de Jour au SAH – Juin 2018



Légende : liens essentiels

- ↑ Lien hiérarchique direct
- ⋯ Lien hiérarchique indirect
- ↔ Lien fonctionnel entre Acteurs de la SAH
- ↔ Lien fonctionnel : Directeur - Administrateur
- ↔ Lien fonctionnel : DAF - Directeur
- ↔ Lien fonctionnel : entre administrateurs

Acteur de l'AJ du SAH / Equipe de direction

Acteurs de la Direction Générale

Administrateurs de l'AAPEI

Source : C. FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES

Ce diagramme va me permettre d'analyser quelques liens fonctionnels qui me semblent importants :

CS ↔ **Psychologues** ↔ **Équipe Accompagnants** : les psychologues, bien que faisant partie de l'équipe de direction, n'ont pas de liens hiérarchiques avec l'équipe d'accompagnants. J'ai pu constater que ceci crée des tensions avec les CS, notamment sur le suivi des consignes. Les psychologues vont occuper une place de tiers entre les CS et les accompagnants, relayant parfois les réflexions, demandes ou revendications de ces derniers parfois. J'estime que cette place des psychologues est un atout dans le fonctionnement à la SAJH, il est cependant nécessaire que cette vision soit partagée par les CS.

CS ↔ **Homme d'entretien** ↔ **Équipe Accompagnants** : L'Homme d'entretien a beaucoup de pouvoir dans cette organisation (au sens où le définit CROZIER¹¹⁵). Sa relation avec les chefs de service va conditionner la « bonne marche » de toute l'organisation. Il a de plus de très bonnes relations avec l'équipe d'accompagnants qui lui permettent de disposer, avec son ancienneté (présent à la SAJH depuis 2005), d'un nombre important d'informations concernant le jeu des différents acteurs. En revanche, je constate qu'il a très peu d'échanges avec les psychologues. Cet axe sera à construire dans le cadre d'un nouveau projet concernant les personnes autistes, où la structuration de l'espace, des temps et de la communication est très importante.

Directeur - - - ➔ **Équipe Accompagnants** : les salariés n'hésitent pas à venir m'interpeller dès qu'ils en éprouvent le besoin, l'envie ou l'urgence, qui ne sont pas les mêmes pour tout le monde. Cette pratique est un héritage de mon prédécesseur. Il s'en suit des jeux d'acteurs individuels qui échappent à toute forme d'organisation plus explicite.

De ces analyses, je constate qu'il me faudra être particulièrement attentif à la place et au rôle occupé par chacun des trois chefs de service, et qu'il est urgent de pouvoir les reconnaître dans leurs fonctions. Ces dernières sont à redéfinir de façon spécifique. En effet, chacun assure la responsabilité du fonctionnement d'un service, mais deux d'entre eux (Hébergement et SAAD / SAVS) sont en interaction avec le chef de service de l'AJ pour son organisation quasi quotidienne. Ceci crée des tensions, voire des dysfonctionnements.

¹¹⁵ Puisqu'il dispose des 4 sources de pouvoirs : expertise technique pour l'entretien de tous les bâtiments, la maîtrise des informations s'y référant, la maîtrise des règles et de l'attribution des moyens et enfin la maîtrise des relations avec les environnements pertinents pour une partie de l'organisation – in M. FOUURIAT, Op. Cit, p.155

Enfin, Je constate aussi d'après ce diagramme que je reste, directeur, au centre des échanges et des prises de décisions, ce qui est complètement logique dans ce type d'organisation.

1.6.3 Des outils de communication nombreux mais la spécificité « groupe fil bleu » oubliée

Une réflexion sur la communication renvoie à l'analyse des usages stratégiques d'informations qui n'ont pas la même pertinence pour tous les acteurs. Ainsi, comme le rappelle M. FOUURIAT : « *la communication ne peut pas être pensée indépendamment d'une lecture des jeux de pouvoir* »¹¹⁶.

Au vu de la complexité de l'organisation au sein du SAH, j'ai fait un récapitulatif des réunions opérationnelles actuelles dans un tableau (Cf Annexe 13) afin de prouver que l'organisation se bureaucratise (sous l'effet notamment de l'augmentation conséquente du nombre de salariés ces dernières années). Les informations transmises et décisions prises lors de ces réunions sont diffusées aux salariés concernés par l'intermédiaire de nombreux supports¹¹⁷.

E plus de tous ces temps formels, je constate un nombre important d'échanges informels (le plus souvent à l'oral « entre deux portes »). Ces échanges sont le plus souvent interpersonnels et interprofessionnels au sein du SAJH (notés comme « liens fonctionnels » dans le schéma précédent). Il faut préciser que ce mode d'échange, classique dans le secteur médico-social, est ici amplifié non seulement par la configuration des lieux (regroupement essentiellement sur le bâtiment au 5 rue Jean

¹¹⁶ FOUURIAT Michel, Op. cit, p.267

¹¹⁷ **Les comptes rendus** : rédigés à la suite des réunions générales par une secrétaire, puis transmis à l'ensemble des salariés.

La main courante : fichier Excel localisé sur le réseau interne de la structure. Les informations à transmettre y sont consignées à la fois chronologiquement, par thème et selon les personnes auxquelles elles sont plus particulièrement adressées. Il est consultable à partir des ordinateurs de l'établissement.

L'agenda partagé : calendrier accessible via l'intranet à tous les membres du personnel (identifiant et mot de passe transmis). Les rendez-vous des usagers, les événements exceptionnels, ainsi que toutes les informations calendaires, y sont reportés.

Une adresse mail professionnelle personnelle a été mise en place début 2017 afin de faciliter encore les échanges directs

Les **tableaux d'affichage** au 1^{er} étage: les informations obligatoires et permanentes y figurent.

Le **tableau des événements** : situé au RDC, à l'accueil, et il contient les informations de présence et d'absence des salariés et des usagers, ainsi que les réunions programmées dans la structure.

La **feuille hebdomadaire** : reprend les présences et absences anticipées, les rendez-vous exceptionnels des usagers, les réunions programmées (et les personnes concernées). Elle est affichée et accessible au secrétariat.

MONNET), mais il est encouragé par l'ensemble de notre équipe de direction, preuve de la maturité de l'équipe et de la confiance accordée.

Je constate que c'est un mode de fonctionnement hérité du premier mode d'organisation (en 2005) où la communication pouvait s'envisager sur ce mode avec une très petite équipe...Actuellement le risque de ce mode de fonctionnement est la parcellisation, voire la perte d'information, ou encore, l'émergence de rumeurs. Il génère également un manque de traçabilité et le plus important un risque de diminution de la qualité d'accompagnement envers les usagers. Il me faudra donc veiller à ce que ce mode de communication ne soit pas non plus le mode privilégié pour les relations avec nos partenaires extérieurs. J'ai donc décidé de reprendre contact très prochainement avec ceux-ci afin de finaliser des conventions en bonne et due forme.

En ce qui concerne le travail spécifique du « groupe fil bleu » actuel, je constate qu'aucun moment dédié pour une analyse n'est acté (GAPP spécifique, réunions transversales...). Tout se passe comme si ce groupe était dissout dans le grand collectif, entraînant ainsi un manque de reconnaissance du travail spécifique qui y est effectué.

1.7 Synthèse et Problématique...Quelle suite envisager ?

1.7.1 Synthèse sous forme de Matrice MOFF (Menaces Opportunités Forces et Faiblesses).

Les éléments de diagnostic repérés ci-dessus, sont résumés en proposant la matrice MOFF (ou SWOT¹¹⁸) suivante¹¹⁹ :

Analyse EXTERNE	Opportunités	Menaces	Préconisations
o Politiques publiques catégorielles	<ul style="list-style-type: none"> ° 4 ème plan Autisme (2018-2022) : formations possibles, meilleure prise en compte du statut adulte 	<ul style="list-style-type: none"> ° Gel des budgets ° Conjoncture économique défavorable 	<ul style="list-style-type: none"> ° Développement d'une expertise de l'accompagnement des usagers en AJ
o Schémas et programmation	<ul style="list-style-type: none"> ° Extension de places par la « RAPT » du CD 67 pour les personnes en amendement « CRETON » 	<ul style="list-style-type: none"> ° « Effet d'aubaine » possible avec les fonds dédiés. 	<ul style="list-style-type: none"> ° AJ usagers demandée uniquement par l'AAPEI ° Transférabilité de l'accompagnement spécifique au général.
	<ul style="list-style-type: none"> ° Schéma ARS 2018 - 2028 	<ul style="list-style-type: none"> ° Pas de prise en compte de l'aspect médical par l'ARS pour les usagers. 	<ul style="list-style-type: none"> ° Repérage et prise en compte les besoins spécifiques des usagers – SERAFIN-PH
o L'environnement (partenariats)	<ul style="list-style-type: none"> ° Dynamiques associatives régionales et nationales (URAPEI et UNAPEI) 	<ul style="list-style-type: none"> ° hétérogénéité des publics dans le cadre de l'AJ 	<ul style="list-style-type: none"> ° Coordination avec le secteur "enfance" (IMPro) ° prise en compte des personnes en amendement "Creton"
	<ul style="list-style-type: none"> ° GCSMS : GIA4 	<ul style="list-style-type: none"> ° Usagers non diagnostiqués en interne 	<ul style="list-style-type: none"> ° Travail de diagnostic et accompagnement avec le CRA 67, CCC...pour développement d'expertise
	<ul style="list-style-type: none"> ° CRA 67 pour les formations et l'accompagnement 		
	<ul style="list-style-type: none"> ° Peu d'accompagnement en AJ pour les usagers sur le territoire du Bas-Rhin 		

¹¹⁸ est la traduction de l'anglais « SWOT » (Strength, Weakness, Opportunities, Treats), comme méthode d'analyse tirée de l'approche LCAG (Learned, Christensen, Andrews et Guth, professeurs à la Harvard Business School, à la fin des années 50).

¹¹⁹ NB, ici le terme « usager » fera référence aux personnes autistes avec DI.

Analyse INTERNE	Forces	Faiblesses	Préconisations
° Potentialités d'adaptation et de créativité	° Expérience réussie pour AJ des usagers / « groupe fil bleu » depuis janvier 2014	° Manque de formation spécifique sur les usagers	° Formation générale de « base » sur les personnes adultes autistes par le CRA 67 pour tous les accompagnants de l'AJ.
		° Peu d'éducateurs impliqués dans l'accompagnement spécifique des usagers	° Formations spécifiques et accompagnement de projet avec le CRA 67
° La dynamique RH et organisationnelle	° Climat social apaisé	° Perte de l'engagement collectif face aux difficultés rencontrées	° Politique de prévention des risques psycho-sociaux plus importante
		° Accroissement de jeux d'acteurs individuels	° Fiches de postes et d'une politique de GPEC plus efficace
	° Management participatif – relative autonomie des acteurs	° Démissions, d'usure et/ou risques psycho-sociaux	° Embauche d'une équipe en renfort, dédiée au nouveau projet
		° Poursuite du fonctionnement « bureaucratique »	° Management à penser pour plus d'autonomie, de participation et de créativité des professionnels
o Patrimoine bâti et foncier	° Implantation urbaine, proximité des transports et commodités de la ville	° Locaux variés mais dispersés sur 3 sites	° Repenser l'organisation des flux de personnes et « fonction » des pièces pour les usagers ° Structuration de l'espace dédié : aménagement « espace Snoezelen », « salle calme-apaisement », salle UB dédiée...
	° Nombreux locaux aménageables		
	° Bailleur social partenaire		
o Finances et capacité d'autofinancement	° Assise financière solide de l'AAPEI – capacité à porter de nouveaux projets	° Pas de passage en CPOM, ni en dotation globale, pour les structures relevant uniquement d'un financement par le CD67	° Financement spécifique de l'aménagement des locaux pour tenir compte des besoins des usagers et de l'équipe dédiée.

1.7.2 Conclusion du Diagnostic et Problématique

Avec la mise en place du dispositif « Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT), ainsi que la nécessaire prise en compte du nombre croissant des personnes adultes maintenues dans les structures médico-sociales pour enfants handicapés¹²⁰, l'ARS Grand-Est et le Conseil Départemental du Bas-Rhin ont décidé de réagir en **février 2017**. Ils ont lancé une consultation, une sorte d'appel à projet (au sens de la loi HPST) « à l'envers », en demandant aux structures d'accompagnement d'adultes handicapés de faire des propositions pour ces personnes.

J'ai donc, en concertation avec le Directeur Général, et avec l'aval du Conseil d'Administration, saisi cette opportunité pour proposer la création d'une unité « Adultes Autistes ». Cette unité permet non seulement d'accompagner ce public aux besoins très spécifiques, mais aussi de pouvoir officiellement structurer et professionnaliser notre expertise d'accompagnement déjà acquise et éprouvée.

La problématique générale qui va guider le projet de création d'une unité « Adulte Autistes » au sein de l'AJ peut donc se résumer ainsi : **étant donné que le public accompagné en AJ en FAS présente des profils hétérogènes, et que les personnes autistes se trouvent avec les besoins d'accompagnement les plus importants, comment cette dimension peut-elle être prise en compte pour les accompagner au mieux vers plus d'inclusion sociale, et ainsi penser des modes d'accompagnements transférables aux personnes « non-autistes » ?**

¹²⁰ au titre de l'amendement CRETON.

Création de « l'Unité Bleue » pour adultes autistes au sein de l'Activité de Jour.

Au fil de cette partie 3, je démontrerai l'importance de ma place de directeur à chaque étape du projet. Ma fonction me place d'une part en tant que « pilote » (personne qui guide quelqu'un, avec un but identifié) et d'autre part en tant qu' « accompagnateur » (comme co-constructeur) des différentes personnes impliquées dans le projet.

1.8 Conception et mise en œuvre du projet « Unité Bleue »

Pour faire le lien entre l'ancien dispositif « groupe fil bleu », il a été acté lors de la première réunion de CO-Pil d'appeler la nouvelle unité « Unité Bleue ». Pourquoi « unité » ? Comme l'indique le Larousse l'unité est « *une structure organisée, cohérente au sein d'un ensemble plus vaste* »¹²¹. L'idée est ici est de constituer une entité qui représente un caractère homogène pour l'accompagnement spécifique d'adultes autistes. Cette unité sera le point de départ de ce que j'ai appelé « la spirale de l'inclusion sociale ».

1.8.1 Du spécifique au général : la spirale de l'inclusion sociale

Une de mes missions de directeur est d'être garant de la référence aux valeurs de l'Aapei¹²² dans l'accompagnement quotidien des personnes accueillies, avec pour but leur bienveillance. J'envisage l'inclusion sociale comme une sorte de spirale personnalisée qui irait des locaux de l'Unité Bleue, centrée au 2^{ème} étage, complètement aménagée (Cf. Point 3.1.3) ...vers une ouverture maximale à la Cité¹²³, comme finalité à atteindre.

Au vu des besoins spécifiques liés à l'autisme¹²⁴, j'ai décidé, en accord avec les Chefs de Service et l'équipe actuelle du « groupe fil Bleu », de mettre en place « l'Unité Bleue » (UB), avec un cadre très structurant au départ concernant les activités (repères dans l'espace, le temps, dans la communication). Puis, au fur et à mesure que chacune des personnes de ce groupe acquiert la possibilité d'aller vers plus d'inclusion, elles pourront le faire, soutenues par l'équipe de professionnels. Il s'agit d'une forme de parcours¹²⁵, ou cheminement, qui part du centre vers la périphérie.

¹²¹ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/unité/80611>

¹²² Pour rappel : la dignité et la citoyenneté, la bienveillance, le respect de la personne, la qualité de vie, la participation, l'accessibilité, la solidarité et l'autodétermination.

¹²³ Au sens de ce qui fait société, ce qui relie les citoyens entre eux.

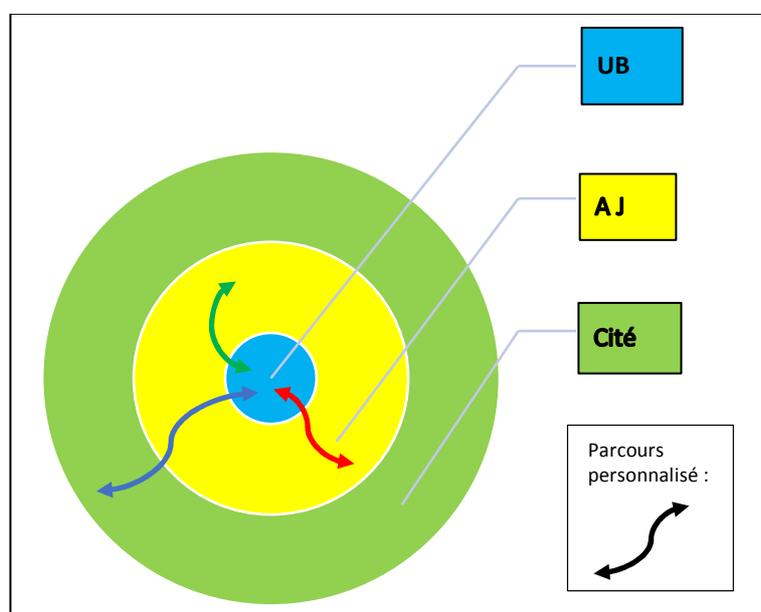
¹²⁴ Cf. Point 2.1.2

¹²⁵ Le terme de « parcours » est aussi très présent dans les textes de référence actuels, notamment quand il s'agit d'articuler les accompagnements entre différents services, ou établissements afin d'en éviter les « ruptures ». Ici il s'agira d'un parcours en interne à l'AJ. Cf. Glossaire.

Il se déroule au rythme de chacun, avec la possibilité aussi de faire des arrêts, plus ou moins long à chacune des étapes, voire y rester si c'est la limite pour certaines personnes. Ce parcours commence donc dans l'unité bleue, puis se poursuit dans les activités proposées par les autres groupes dans les locaux de l'AJ. Il progresse ensuite vers des sorties et des activités les plus en lien avec la Cité, et l'ouverture sur la société : sorties culturelles (cinéma, voire théâtre), de loisir (bibliothèque, balades, randonnées...), sportives (piscine, cheval...) ou récréatives (pique-niques...). Les recommandations de l'ANESM¹²⁶ stipulent d'ailleurs qu'il est préconisé d'organiser régulièrement des activités (« de détente, sportives ou culturelles ») en dehors des locaux de l'établissement, dans les lieux publics¹²⁷.

Ce que j'ai résumé dans le schéma explicatif, ci-dessous :

Parcours personnalisé d'inclusion sociale



Source : C. FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES.

Il est important de noter que les flèches sont à « double sens », ce qui met l'accent sur la possibilité de revenir à un niveau plus « rassurant » (plus cadré au centre de la spirale), en fonction du parcours de chacun.

¹²⁶ Les missions de l'ANESM ont été « transférées » à la HAS au 01 avril 2018, avec un nouveau nom : le **DiQASM** pour **D**irection de la **Q**ualité de l'**A**ccompagnement **S**ocial et **M**édico-social.

¹²⁷ ANESM, RBPP « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissant du développement », janvier 2010, p.27.

Avec cette approche, je suis bien conscient de ne pas être dans les canons de la promotion actuelle de la « Désinstitutionnalisation »¹²⁸, qui vise toujours moins d'accompagnement en établissement. Mais je pense qu'il faut partir avant tout des attentes et besoins des personnes autistes.

Pour rappel, la désinstitutionnalisation est née, en Europe mais aussi aux États-Unis et Canada de la volonté de mettre un terme à la chronicisation¹²⁹ des maladies psychiatriques. Elle est basée sur le respect des droits des personnes, et la perspective de permettre à chacun de développer son pouvoir d'agir pour piloter sa vie (concept anglais d'« empowerment »). Pour résumer, je citerais Roland JANVIER : « *la désinstitutionnalisation a permis la sortie des patients de l'hôpital ou de l'asile. Étendue à la problématique du handicap, la désinstitutionnalisation affirme le droit de tous à vivre dignement, avec les autres, dans la société.* »¹³⁰ C'est cette approche qui guide notre action au sein de l'AJ, quelle que soit la personne accompagnée.

Il s'agit donc de tenir compte, d'abord et avant tout, de leurs attentes et besoins spécifiques pour lesquels je pense mettre en place cette « unité Bleue ». Mais aussi l'équipe doit toujours garder à l'esprit que nous accompagnons des adultes¹³¹, avec ce qui fonde ce statut : être responsable¹³² et être capable de décider par soi-même. C'est à moi, au SAH, d'aider les équipes à trouver les moyens de faire participer le plus intensément possible chacune des personnes accompagnées, selon ses moyens et ses capacités. Il faudra également leur permettre, de façon sécurisée, de bénéficier de notre établissement comme un terrain d'expérimentation. L'articulation d'un accompagnement individuel et collectif permet justement cette expérimentation.

Maintenant que la vision est posée, il s'agit d'aborder la partie opérationnelle du projet, en commençant par en définir les contours.

¹²⁸ CM/Rec (2010)2 : Conseil de l'Europe, Recommandation du Comité des ministres aux états membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée par le conseil des ministres le 03 février 2010, lors de la 1076^{ème} réunion des Délégués des Ministres, 8 pages. Cette recommandation concerne les enfants mais la désinstitutionnalisation intéresse également les adultes et les personnes âgées.

¹²⁹ Dans le sens qui « devient chronique », c'est à dire qui évolue lentement, qui persiste, qui dure longtemps...

¹³⁰ rolandjanvier.org/pedagogie-education/507-desinstitutionnalisation-danger-ou-opportunite-03-05-2012/

¹³¹ Être adulte, c'est déjà avoir 18 ans, l'âge de la majorité légale (La Loi N°74-631 du 5 juillet 1974). Cette majorité s'illustre notamment par la citoyenneté, le droit de vote et le plein usage de ses droits...Le mot adulte vient du latin « adultus », qui est parvenu au terme de sa croissance, à son plein développement.

¹³² Dans le respect des mesures de protection judiciaires aux majeurs.

1.8.2 Projet et structure-projet : définitions.

A) Le projet comme moyen pour accompagner le changement

Le mot **projet** provient du mot latin « *projectus* » qui signifie « jeter quelque chose vers l'avant » dont le préfixe *pro-* signifie « qui précède dans le temps » et le radical *jicere* signifie « jeter ». Il y a bien là, dès l'origine du mot, une notion temporelle, mais cela ne suffit pas à comprendre totalement le concept. Selon l'AFITEP¹³³, « *Le projet est un ensemble d'actions à réaliser pour atteindre un objectif défini dans le cadre d'une mission précise et pour la réalisation desquelles on a identifié non seulement un début mais aussi une fin.* »

Le projet a une double identité qui englobe à la fois l'intention visée, et le dispositif prévu pour la réaliser. Il s'agit du délicat passage d'un souhait, d'une vision, d'une idée à une réalisation concrète, mais incertaine car future. Chaque projet a donc sa part d'inconnu et d'aléatoire. Il m'appartient de montrer assez de conviction et de souplesse pour pouvoir rassurer les équipes sur la pertinence et la cohérence du projet tout au long de son élaboration. Le projet a, selon moi, deux caractéristiques essentielles, à toujours garder à l'esprit : la complexité et l'unicité.

La complexité puisqu'un projet est toujours un objet complexe¹³⁴. Cette complexité est due essentiellement au nombre des acteurs mobilisés pour mettre en œuvre le projet. En effet, il fait appel à des ressources, à des moyens, à des compétences...qui doivent être organisés et coordonnés pour que les personnes impliquées puissent travailler ensemble à l'atteinte des objectifs du projet.

L'unicité puisqu'il n'y a pas deux projets identiques. Malgré parfois des similitudes entre les projets, chacun comporte des particularités, des spécificités, voire des innovations, d'où l'importance de toujours définir un processus complet de réalisation pour tout projet, du début à la fin.

Pour résumer et faire le lien avec ma fonction de directeur, je choisis la définition que fait P. LEFEVRE du concept de projet, dans les ESMS : « *La légitimité du directeur réside (...) dans sa capacité à intégrer le passé et penser l'avenir pour structurer le présent...Le projet se situe dans cette articulation temporelle et culturelle et ouvre sur la question du changement.* »¹³⁵

¹³³ *Dictionnaire de management de projet*, AFITEP (Association Francophone du Management de projet), 4^e édition, AFNOR Éditions, 2010

¹³⁴ Ce qui ne veut pas forcément dire techniquement compliqué !

¹³⁵ Patrick LEFEVRE, 2011, « Guide du métier de Directeur en action sociale et médico-sociale », 3^{ème} édition, p.209 et 210

En effet, l'auteur rajoute aux dimensions vues précédemment celles de culture, très importante à l'Aapei, en lien avec nos valeurs. A l'AJ notamment avec une équipe dynamique qui travaille toute l'année en mode projet, la culture du changement existe déjà, ce qui va me permettre de proposer ce nouveau projet. La dernière dimension est celle du changement que je vais développer ci-dessous.

Je pars d'un postulat de base (très répandu), que nous sommes dans un monde qui est évolutif, et donc qui change en permanence¹³⁶. Je reprends à mon compte la conception de M. Scheeck¹³⁷, à savoir : le changement est :

- **Un phénomène systémique complexe**, il dépend de l'environnement, de la situation des acteurs concernés et de l'avancée du projet
- **Contingent** (c'est-à-dire toujours contextualisé)
- **Un processus**, comme « *enchaînement ordonné de faits ou de phénomènes, répondant à un certain schéma et aboutissant à quelque chose* »¹³⁸
- **Un apprentissage**, tant pour l'équipe qui participe au projet, que pour moi-même

Il précise encore que « *La conduite du changement est indissociable de la posture du manager* »¹³⁹. L'essentiel est de partager les problèmes, réfléchir ensemble aux solutions, et les mettre collectivement en œuvre. Il faut savoir poser les problèmes objectivement, et essayer de les résoudre, dans notre culture de démarche participative. Je préfère « occuper le terrain » en expliquant le projet, plutôt que de laisser se développer des idées fausses le concernant.

Je pose donc les principes de management suivants, concernant la conduite de projet :

- Considérer toujours les professionnels en tant que personnes responsables (pas de remarques infantilisantes ou condescendantes)
- Être à l'écoute de chacune des personnes impliquées dans le projet
- Privilégier un travail collaboratif
- Privilégier les démarches de recherche de solutions
- Poser comme postulat de base la confiance dans les professionnels
- Garder vivant le questionnement à chaque phase du projet
- Être le garant des objectifs et de l'avancée du projet.

¹³⁶ Ce n'est pas nouveau puisque déjà une célèbre phrase de Bouddha en fait état :

« Il n'existe rien de constant si ce n'est le changement ».

¹³⁷ M. SCHEECK, « Cours de méthodologie du projet », 04/12/2017, DF1, CAFDES 2016-2018, ESTES.

¹³⁸ LAROUSSE : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/processus/64066>

¹³⁹ M. SCHEECK, Ibid.

Le changement permanent peut être dévastateur pour les équipes, au risque de l'épuisement. Ce qui pourrait faire échouer le changement serait le manque d'implication des personnes dans celui-ci (qui pourrait naître de leur inquiétude quant à la réalisation du projet). C'est pour cela que j'ai choisi, en concertation avec les 3 Chefs de Service de proposer à l'éducatrice en charge d'accompagnement d'un des 2 « groupe fil bleu » actuel de devenir la coordinatrice de l'Unité Bleue.

Cette personne s'était portée volontaire, avec d'autres, pour la mise en place de l'Unité Bleue. Cette éducatrice nous a prouvé ses compétences¹⁴⁰ et sa capacité d'engagement par le passé, et je suis aujourd'hui convaincu qu'elle va pleinement assumer d'être associée au groupe de pilotage (Cf. Point suivant).

B) La Structure projet, ou l'aspect opérationnel du projet

Je suis responsable du pilotage de projet de création de « l'Unité Bleue », et de son articulation avec les autres groupes de l'AJ. Ceci passe par la mise en place d'une structure projet qui permettra de le mettre en œuvre par le biais d'un management spécifique, décliné en 2 fonctions spécifiques, à savoir :

- d'un **Comité de pilotage** (ou Co-Pil) avec le Comité de Direction-Projet (moi-même, les 3 Chefs de service du SAH, les 2 psychologues et un membre de la DUP élargie). Ce Co-Pil sera élargi selon les besoins et décisions à prendre à des invités : DG et DAF de l'Aapei, la représentante du SAH (élue du CA de l'Aapei), deux représentants du CVS (le président et un parent), et des acteurs externes importants : CRA 67, CD 67, ARS... Il est primordial pour moi d'avoir au sein du Comité de Direction-Projet (Co-Dir-Projet) une personne représentante du personnel. Je souhaite que ce projet soit l'occasion de développer une vraie culture du débat, de la concertation, de la contradiction pour faire avancer le projet dans la prise en compte des points de vue de chacun¹⁴¹. J'accepte aussi en posant ce cadre d'une concertation « vraie » la possibilité de découvrir des propositions et des idées que je n'avais pas envisagé et qui viendront enrichir l'action.

Le Co-Pil est l'**instance de décision**¹⁴². Il veille à ce que le projet soit mis en œuvre et aboutisse dans les termes et les délais dans lesquels il a été validé par le CD 67 (autorité de tarification et de contrôle) et le Conseil d'Administration (CA) de l'Aapei, à savoir le 01

¹⁴⁰ Ouverture d'esprit, stabilité psychique, grand sens de l'observation, flexibilité d'esprit, force de propositions...

¹⁴¹ Cela me rappelle un slogan du syndicat CFTC que je trouve dans la lignée de ce que j'attends d'un positionnement d'une Instance Représentative du Personnel : « *Toujours proposer, toujours négocier, savoir s'opposer !* ».

¹⁴² La décision est entendue ici comme le lieu où les choix, en connaissance de cause et avec les informations disponibles au temps « t », sont actés.

janvier 2019. Il supporte l'équipe projet (Cf. ci-dessous) et valide les étapes-clef du projet. Il se réunit soit de manière restreinte (Co-Dir-Projet) pour suivi de l'état d'avancement du projet, soit de manière élargie en présence des « invités » pour information et consultation avant décision.

- de **l'équipe projet** constituée d'un Chef de Projet (le Chef de service en charge de l'accompagnement de la future « Unité Bleue »), l'ES pressentie pour coordonner l'unité, la Psychologue la plus compétente en matière d'autisme, et des invités selon le besoin identifié : CD 67, IMPro partenaires, CRA 67,...

L'équipe projet est **l'instance opérationnelle**. Elle est force de proposition. Elle met en œuvre le projet dans ses différentes dimensions (plan d'action, plan de communication, suivi des indicateurs d'évaluation). Elle reporte au Comité de pilotage pour information et validation de ses travaux. L'équipe-projet se réunit au moins toutes les deux semaines et peut s'adjoindre, afin de conseil et réflexion, le concours de personnes-ressources (internes ou externes à l'établissement), en accord avec le Co-Pil et le budget alloué.

Je reste à tout moment, le **trait d'union** entre les 2 instances de la structure projet, tant pour la conception, la mise en œuvre que pour l'évaluation du projet. Mais je ne travaille pas seul et j'accorde la plus haute importance à la concertation, la coordination opérationnelle, et le travail sur les options possibles avec le Chef de projet...Il s'agit d'établir un dialogue constructif avec lui en amont des réunions de Co-Pil.

Face à la complexité de la réalisation du projet, je serai attentif aux points suivants¹⁴³

- Une préférence pour les « petits pas », les « petites victoires » qui prouvent et actent l'avancée du projet.
- Pas d'innovation sans droit à l'erreur, comme le dit le proverbe latin « *errare humanum est, sed perseverare diabolicum* »¹⁴⁴.
- Une gestion des ressources humaines soutenante et bienveillante qui s'appuiera sur une communication précise et claire, une politique de transparence, la confiance, et l'exemplarité des responsables (Chefs de Services et moi-même).

¹⁴³ M. SCHEECK, « Cours de méthodologie du projet », 11/09/2017, DF1, CAFDES 2016-2018, ESTES.

¹⁴⁴ « *L'erreur est humaine, persévérer (dans l'erreur) est diabolique* ». L'erreur est à mon sens à distinguer de la « faute », dans laquelle réside la notion d'intentionnalité.

1.8.3 Des objectifs stratégiques et opérationnels pour un plan d'action précis.

A) Des objectifs stratégiques aux objectifs opérationnels

Le projet à développer s'appuiera ici sur 3 enjeux :

- 1) La nécessité de repenser une **organisation spécifique** pour « l'unité Bleue » qui tienne compte des besoins¹⁴⁵, attentes et du bien-être des personnes concernées,
- 2) Le développement **d'outils spécifiques d'accompagnement** qui pourront être transférables aux personnes « non-autistes »,
- 3) L'Adaptation de la mise en place **d'activités spécifiques** qui serviront de tremplin vers toujours plus d'inclusion sociale.

Mon plan d'action se déroulera autour de **trois objectifs généraux (ou stratégiques)** qui répondent aux enjeux identifiés ; ils indiquent les grandes orientations du projet. Les objectifs stratégiques ont été définis et proposés par le Co-Pil, en coordination avec le Directeur Général, et avec l'aval du Conseil d'Administration de l'Aapei. Ils sont déclinés **en objectifs opérationnels**¹⁴⁶ qui indiquent les résultats visés pour mettre en œuvre ces orientations.

Ces objectifs opérationnels ont été validés avec les 3 chefs de service du SAH, suite au travail proposé par l'équipe actuelle des « groupes fil bleu ». Les 3 objectifs stratégiques seront déclinés comme suit dans les tableaux réalisés à cet effet avec les Chefs de Service du SAH :

¹⁴⁵ Il faut lire « besoins » comme « absence », « inadaptation » ou « insuffisance » pour une personne

¹⁴⁶ Ces objectifs opérationnels seront « SMART », selon l'acronyme bien connu, créée par Georges T. DORAN¹⁴⁶, à savoir :

Spécifique: Clair et compréhensible par tous et « non-découpable » en « sous-objectif »

Mesurable : possibilité de définir les qualités et, le cas échéant, les quantités indiquant l'atteinte d'un objectif.

Acceptable: l'objectif doit être ambitieux mais atteignable.

Réaliste : l'objectif doit être réalisable avec les moyens mis à disposition, dans le temps imparti.

Terme : il existe une date butoir pour atteindre l'objectif.

Objectif Stratégique N°1	Prise en compte des besoins et attentes des personnes autistes	
Objectif Opérationnel N°1.1	Moyens /Actions	Indicateurs
Mettre en place une commission admission "Unité Bleue"	<ul style="list-style-type: none"> ° Réunions dédiées 	<ul style="list-style-type: none"> ° Nombre de réunions de la commission d'admission ° Bilan annuel du nombre de demandes d'admission ° Formalisation d'une procédure de fonctionnement de la commission admission (missions, organisation, critères) ° Procédure d'admission effective
Personne référente (responsable) / équipe dédiée	Directeur / Directeur, CS, ES de l'UB, membre du CVS, Psychologue	
Échéance / périodicité	Décembre 2018 / 1 fois/ 2 mois	
Objectif Opérationnel N°1.2	Moyens /Actions	Indicateurs
Créer une coordination de parcours avec les IMPro avant l'arrivée à l'AJ	<ul style="list-style-type: none"> ° Réunions d'échanges dédiées UB / IMPro 	<ul style="list-style-type: none"> ° Nombre de PAP formalisés ° CR des réunions entre psychologues et équipes éducatives ° Échanges avec le CRA 67 ° Formalisation d'un outil "SERAFIN-PH" de relevé des besoins et des prestations afférentes
Personne référente / Équipe dédiée	CS / CS, ES de l'UB, Psychologue	
Échéance / périodicité	Décembre 2018 / 1 fois par mois	
Objectif Opérationnel N°1.3	Moyens /Actions	Indicateurs
Construire un partenariat opérationnel avec les familles	<ul style="list-style-type: none"> ° Visites à domicile ° Réunion PAP 	<ul style="list-style-type: none"> ° CR des rencontres ° Validation des PAP et de la place réservée à la famille ° Relevé des échanges informels avec les familles et des actions mises en place
Personne référente / Équipe dédiée	CS / CS, ES de l'UB, Psychologue	
Échéance / périodicité	Décembre 2018 / au minimum 1 fois par mois et au besoin	

Objectif Stratégique N°2	Créer l'Unité Bleue (UB)	
Objectif Opérationnel N°2.1	Moyens /Actions	Indicateurs
Structurer les espaces et les temps d'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> ° Analyse des besoins ° Réunions d'étude et propositions dédiées à l'UB – (1 fois/mois avec invités experts, en cas de besoin). ° GAPP spécifique UB ° Formations à la structuration de la communication 	<ul style="list-style-type: none"> ° CR des réunions ° Mise en place d'une salle « calme-retrait »¹⁴⁷ ° Mise en place d'un « espace SNOEZELEN »¹⁴⁸ ° Structuration journée-type (Cf. Annexe 14) ° Mise en place de moyens de communication adaptés (formation PECS)
Personne référente / Équipe dédiée	CS Pilote / CS pilote, ES UB, Homme d'entretien, Psychologue	
Échéance / périodicité	Décembre 2018 / 2 fois par an, ou au besoin	
Objectif Opérationnel N°2.2	Moyens /Actions	Indicateurs
Mettre en place un accompagnement de l'équipe "UB" adapté	<ul style="list-style-type: none"> ° GAPP spécifique UB ° Formations spécifiques pour l'accompagnement de personnes autistes adultes DI 	<ul style="list-style-type: none"> ° Nombre et contenu des formations ° Nombre de GAPP spécifiques ° Taux d'absentéisme
Personne référente / Équipe dédiée	CS Pilote / CS pilote, ES UB, Homme d'entretien, Psychologue	
Échéance	Décembre 2018 / 2 fois par an, ou au besoin	
Objectif Opérationnel N°2.3	Moyens /Actions	Indicateurs
Créer des outils spécifiques transférables aux autres groupes de l'AJ	<ul style="list-style-type: none"> ° Réunions partagées UB et autres groupes de l'AJ pour échange de pratiques ° Groupe de travail de construction d'outils transférables ° Formations sur les « comportements-défis » 	<ul style="list-style-type: none"> ° Nombre de documents adaptés et accessibles (FALC, Picto, images...) : livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour, balisage des salles et des lieux... ° Achat d'outils spécifiques (jeux...) ° Création d'outils adaptés en interne ° Procédure formalisée d'accompagnement des troubles du comportement ou "comportements-défis"¹⁴⁹ ° Nombre de formations sur les comportements-défis réalisées.
Personne référente / Équipe dédiée	CS Pilote / CS pilote, équipe UB, équipes AJ, Psychologues	
Échéance	Décembre 2018 / 2 fois par an, ou au besoin	

¹⁴⁷ Cf. Glossaire

¹⁴⁸ Cf. Glossaire

¹⁴⁹ Cf. Glossaire

Objectif Stratégique N°3	Rendre opérationnel le lien avec les autres groupes à l'AJ	
Objectif Opérationnel N°3.1	Moyens /Actions	Indicateurs
Faire participer les personnes autistes aux activités "en dehors" de l'UB	<ul style="list-style-type: none"> ° Réalisation de sorties ° Réalisation d'activités au sein de l'AJ ° Réalisation d'activités à l'extérieur de la SAJH 	<ul style="list-style-type: none"> ° Nombre et types d'activités réalisées/fréquence ° Conventions de partenariat signées
Personne référente	CS Pilote / CS pilote, équipe UB, équipes AJ, Psychologues	
Échéance	Décembre 2018 / 1 fois par an, lors du bilan	
Objectif Opérationnel N°3.2	Moyens /Actions	Indicateurs
Faire participer les personnes autistes aux temps institutionnels du SAH	<ul style="list-style-type: none"> ° Participation aux fêtes, temps institutionnels de l'AJ... 	<ul style="list-style-type: none"> ° Bilan quantitatif et qualitatif des activités partagées
Personne référente	CS Pilote / CS pilote, équipe UB, équipes AJ, Psychologues	
Échéance	Décembre 2018 / 1 fois par an, lors du bilan	
Objectif Opérationnel N°3.3	Moyens /Actions	Indicateurs
Rendre le SAH "Autiste Accueillant"	<ul style="list-style-type: none"> ° Formation de base pour tous les professionnels de l'AJ : l'accueil et l'accompagnement des autistes adultes avec DI ° Réunions d'échanges de pratique avec tous les professionnels de l'AJ 	<ul style="list-style-type: none"> ° Nombre de formations réalisées avec le CRA 67 et le Centre de Communication Concrète (CCC) ° Mise en place d'un outil d'évaluation de la communication ° Création d'un poste « Référent Communication adaptée » ° Rédaction d'un manuel de « Bonnes pratiques »
Personne référente	CS Pilote / CS pilote, équipe UB, équipes AJ, Psychologues	
Échéance	Décembre 2018 / 2 fois par an, lors des réunions institutionnelles	

Chaque Objectif Opérationnel sera associé à une fiche action (Cf. Annexe 15) que j'ai travaillé avec les chefs de service, puis que j'ai validée. Ce canevas va me servir prochainement pour notre évaluation interne (prévue fin 2018), et surtout pour l'élaboration de notre nouveau projet d'établissement (SAH) 2019-2023.

B) Le plan d'action sous forme de Diagramme de GANTT¹⁵⁰

Afin de rendre visible chronologiquement les étapes de ce projet, je propose d'utiliser un diagramme de GANTT. Cet outil fournit un calendrier graphique pour la planification, le suivi, la progression et le contrôle des étapes et des travaux du projet. Ce GANTT a été préparé avec le chef de projet et validé en Co-Pil.

¹⁵⁰ Henry Laurence GANTT (1861-1919) – ingénieur en mécanique et consultant en management américain – inventeur du diagramme qui porte son nom en 1910. Il a notamment travaillé avec F.W TAYLOR.

1.8.4 La question du Budget

Les services qui font partie de la SAJH (Hébergement, Activité de Jour et SAAD) sont financés à 100% par le CD67, sous forme d'une dotation par prix de journée. Notre Autorité de Contrôle et de Tarification (CD67) n'a pas encore fait le choix (puisque c'est facultatif) de passer des Conventions Pluriannuelles d'Objectifs et de Moyens (CPOM¹⁵¹) avec les établissements qui dépendent d'elle pour leur financement exclusif¹⁵². Pour les établissements qui relèvent d'un financement commun CD67-ARS, ou d'un financement unique ARS, il s'agit d'une obligation.

L'Aapei a déjà signé son premier CPOM¹⁵³ avec l'ARS pour ses établissements du secteur « enfance », et un second vient d'être signé rassemblant toutes les structures relevant d'un financement ARS. Dernièrement (27 juillet 2018), j'ai appris par notre DG que le CD67 était prêt, en 2019, à proposer à un groupe pilote, dont la SAJH ferait partie pour réfléchir sur la mise en place de CPOM. Il s'agira pour moi de réfléchir, en coordination avec notre DG et notre DAF, sur la mise en place de cet outil pour nous permettre de projeter notre action et les développements possibles sur 5 années, notamment en lien avec la réflexion du financement en lien avec SERAFIN-PH, pour « **S**ervices et **É**tablissements : **R**éforme pour une **A**déquation des **F**inancements aux parcours des **P**ersonnes **H**andicapées »(Cf. Annexe 16).

Avec le projet «RAPT», il a fallu faire une proposition de budget pour la mise en place de l'UB, pour 7 personnes adultes autistes en situation d'amendement Creton. La commande du CD67 et de l'ARS était bien claire il s'agissait de budget de financement de places, afin de fluidification des parcours, sans création de nouvel établissement, juste dans le cadre d'extension possibles mais sans investissement spécifique dédié.

Je présente donc, après un travail avec notre DAF, et la validation par notre DG, un Budget prévisionnel de **173 150 € pour 7 places** (Cf. détail en Annexe 17), qui comprend notamment pour les charges du groupe 1 une nouvelle tournée en taxi pour les déplacements, et pour les charges du groupe 2 la demande de financement de 3,2 postes en plus, ainsi qu'un budget formation conséquent (4000 €).

¹⁵¹ Cf. Glossaire

¹⁵² Contrairement au CD57, si on veut comparer sur la région Grand-Est, qui vient de signer en juillet 2018 un CPOM avec un établissement de l'APF France Handicap avec comme services : un Foyer d'Hébergement, un service d'activités de jour et un SAVS renforcé, à St Julien-Les-Metz.

¹⁵³ Pour le secteur enfance (IME, SESSAD et Unité Maternelle), signé le 28 Août 2014, pour une durée de 3 ans (à partir du 01 septembre 2014)

En ce qui concerne l'aménagement des locaux, après avoir effectué un travail spécifique avec l'éducatrice et la psychologue dédiée, ainsi qu'avec l'homme d'entretien, j'ai décidé de faire appel au trésorier de l'Aapei qui a développé depuis 3 ans une démarche proactive de recherche de dons et mécénat.

En effet, si nous voulons assoir une expertise reconnue en matière d'accompagnement spécifique et adapté de personnes adultes autistes, il nous faut aménager et structurer l'espace, au 2nd étage, suivant les axes ci-dessous (Cf. Annexe 18) :

- Aménagement d'une salle « UB » dédiée,
- Aménagement de l'espace-soin à côté de la salle « UB »,
- Aménagement d'une salle existante en « **Espace SNOEZELLEN** » (environ 19 000€ pour 24,25m² – Cf. Annexe 19) qui sera mutualisable en interne à la SAJH pour les personnes de l'Hébergement les soirs et w.e, mais aussi en externe avec les autres services de l'Aapei, mais encore ceux du GIA4, ou d'autres associations¹⁵⁴.
- Aménagement d'une salle de « **calme-retrait** », selon les récentes RBPP dédiées¹⁵⁵, dans l'ancien vestiaire des professionnels, dont les casiers seront déplacés dans leur bureau.

1.9 Le management comme « bras armé du projet » ¹⁵⁶

Si je définis, comme le suggère J-L MULLER « *le terme de management comme étant l'ensemble des techniques de direction, d'organisation et de gestion d'un système* »¹⁵⁷, il semble tout à fait approprié de l'utiliser dans le cadre d'un projet. Je précise que le management de projet s'applique au management d'un projet spécifique, ici la mise en place de l'Unité Bleue (décrit dans la partie 3.1.2), et ce indépendamment de mon mode de management du SAH. Ici il s'agit de repenser le management, dans le cadre de la mise en place du projet.

¹⁵⁵ RBPP « Les Espaces de calme-retrait et d'apaisement », Janvier 2017

¹⁵⁶ En référence à J-R LOUBAT in « Penser le Management en action sociale et médico-sociale », DUNOD, 2014, p.7 : « le management représente le bras armé du projet »

¹⁵⁷ Jean-Louis G. MULLER, « Les fondamentaux du management de projet », AFNOR, Juillet 2016, 264p, p.5

1.9.1 Tester un mode de management spécifique pour l'UB

A) Oser s'inspirer « hors secteur », sans renier l'essentiel « du secteur »

Selon moi, l'établissement médico-social ne peut pas être considéré comme une entreprise puisque l'usager n'est pas un client comme un autre, du fait de sa vulnérabilité lui permettant de bénéficier d'un accompagnement spécifique¹⁵⁸.

Néanmoins je pense qu'en terme de management, il ne faut pas se fermer de portes et se replier sur l'existant. C'est pourquoi je souhaite, dans la pratique de mon management, m'inspirer des caractéristiques des courants actuels qui le pensent différemment, dits de « l'entreprise libérée », ou encore « organisation opale » (Cf. Annexe 20), tout en restant lucide sur leurs limites.

Les quatre principes du Taylorisme¹⁵⁹ (rationalisation, organisation, contrôle et efficacité) sont toujours d'actualité au sein des entreprises, et de toute forme d'organisation de travail. Le Taylorisme forme toujours le « socle du management moderne », selon T. LE TEXIER¹⁶⁰. Ce socle semble bien difficile à dépasser ou à changer. Si ces 4 principes ont su prospérer c'est avant tout qu'ils étaient dans l'air du temps (conflits sociaux, coûts de fabrication élevés, idée de progrès par la science et la technique, consommation accrue...). Qu'en est-il aujourd'hui, quel est le nouvel air du temps ?

Selon G. VERRIER¹⁶¹ toutes les études « sans exception, (...) montrent la montée sans précédent d'une aspiration à des rapports (de travail) basés sur le respect et la considération... De même la quête de sens n'a jamais été aussi forte : A quoi suis-je utile ? »¹⁶² C'est dans ce contexte, mais aussi suite aux constats (dans les années 2000) d'une montée d'un « mal-être au travail »¹⁶³, que s'est développée l'idée d'un « entreprise libérée », comme un mouvement de contre-balancier au Taylorisme.

¹⁵⁸ Mais je suis bien conscient que l'on peut aussi discuter de cette approche...

¹⁵⁹ Système d'organisation du travail créé par Frederick Winslow TAYLOR (1856-1915), ingénieur américain, inventeur de l'Organisation Scientifique du Travail (mise en place : 1880-1915).

¹⁶⁰ In article « Le Taylorisme n'est pas mort », CADRES CFDT, N°471, Décembre 2016, p.77

¹⁶¹ In article « En quête de modèle managérial : du contrôle à la régulation », CADRES CFDT, N°471, Décembre 2016, p.52

¹⁶² Une remarque : l'auteur insiste aussi sur le fait (repéré) que cette mutation des aspirations au travail concerne tous les salariés, et non pas les plus jeunes !

¹⁶³ voire d'une souffrance des salariés dans les organisations modernes (Cf. les travaux de Christophe DEJOURS, Yves CLOT,...) avec notamment l'apparition des termes « burn out », et plus récemment « Bore out » ou « brown out »...

Pour résumer, H. PICARD¹⁶⁴ nous en donne la définition suivante : la libération de l'entreprise est un « *processus caractérisé par l'instauration de dispositifs participatifs et l'abandon des pratiques de management autoritaristes et paternalistes.* »

Quels sont les grands principes qui sous-tendent les conditions de réussite de l'entreprise « libérée » et que je peux retenir dans le cadre de la mise en place de l'UB ? Ils sont ci-dessous **en gras**, et je m'en expliquerai brièvement. Selon l'ANACT¹⁶⁵ il s'agit des principes suivants :

- 1) « **La capacité d'écoute des dirigeants** » – principe retenu, c'est la base de mon positionnement de directeur
- 2) « **La liberté des salariés, moteur de motivation et de créativité** » – principe retenu, surtout dans la capacité d'adaptation que demande l'accompagnement d'adultes autistes.
- 3) « **Des valeurs communes et l'adhésion de tous à la culture de l'entreprise** » - c'est le cas pour nous en référence à notre Projet Associatif Global de l'Aapei (2018-2023)
- 4) « *La disparition de la hiérarchie pyramidale et du contrôle* » – principe non-retenu, il me semble qu'il est important de garder une structure hiérarchique pour que les responsabilités de chacun soient assumées.
- 5) « *La disparition des symboles de privilèges* » - principe non-retenu puisque nous ne sommes pas concernés.
- 6) « *La disparition des horaires imposés* » - principe non-retenu puisque l'accompagnement des personnes est cadré dans le temps de la semaine, et la régularité et prévisibilité de l'accompagnement est une constante primordiale à sa réussite.
- 7) « **Le principe de subsidiarité : les salariés sont légitimes à prendre des décisions sur ce qui les concerne** » - principe retenu, sur les décisions concernant l'organisation et le fonctionnement de l'UB, au plus proche des besoins et attentes des personnes,
- 8) « **Des salariés soucieux du client, de leur entreprise et solidaires de leur collègues** » - principe retenu, qui est la base d'une visée bienveillante et génératrice de plus-value humanisante, c'est le cas au sein de la SAJH.

¹⁶⁴ In article « Ambiguïtés et paradoxes de l'entreprise libérée », CADRES CFDT, N°471, Décembre 2016, p.40

¹⁶⁵ Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail (ANACT), Dossier « L'entreprise Libérée », Mission Veille et management de l'Information, Septembre 2015, p.6

Je pose comme postulat que le projet de création de l'Unité Bleue est un **système complexe**, où chacun a sa place (définie dans le point suivant B), et reste en interaction avec les autres. J'entends la **complexité** ici comme un synonyme de richesse, d'ouverture, de possibilités de développement.

B) Quelle place pour quel acteur dans ce système ?

Comme je l'ai décrit plus haut (Cf. Partie 2.3.2 C), je serai attentif dans le nouveau système d'accompagnement proposé dans l'Unité Bleue, à la place spécifique, et au rôle de chaque acteur: L'équipe des professionnels accompagnants, la psychologue dédiée à l'UB, l'homme d'entretien, le chef de service, et moi-même (directeur):

o L'équipe de professionnels accompagnants (UB)

C'est l'équipe qui accompagnera au quotidien les personnes autistes. Elle doit repérer les besoins, les attentes et les capacités de chaque personne. L'équipe « UB » est au cœur du réacteur, avec tous les autres acteurs faisant office de « fonction support ». Dans mon approche managériale je veux que l'équipe puisse expérimenter une prise de décision réactive et adaptée. Mais cette autonomie corrélée à une certaine forme de responsabilité ne va pas sans la demande, en retour, d'une capacité à faire du reporting. Ce reporting doit se faire aussi bien dans des lieux formels dédiés (temps de réunions...) qu'informels pour plus de réactivité et de soutien de la part du Chef de Service, et de la psychologue, notamment.

L'équipe sera aussi en lien avec les autres professionnels de l'AJ pour estimer ensemble, avec le consentement de la personne accompagnée dès que cela est possible, si elle peut participer aux activités les après-midis (du lundi au jeudi et le vendredi matin). En effet, depuis la mise en place des groupes auto-gérés (01 janvier 2017) dans la nouvelle organisation globale, il n'y a des activités régulières qu'en après-midi désormais. Chaque personne adulte autiste, en fonction de ses capacités et de ses envies, et son PAP peut participer aux activités proposées.

o La Psychologue

Du fait de son passé professionnel récent au CRA 67 (juste avant son recrutement à la SAJH en 2016), cette personne peut faire bénéficier à l'équipe UB de son expertise au niveau de l'accompagnement de personnes adultes autistes.

Elle interviendra sur 3 plans, en soutien de l'équipe « UB » :

- La réflexion sur l'adaptation de l'accompagnement des personnes
- L'aide envers chaque professionnel et sur le positionnement collectif
- L'aide à faire le lien entre l'équipe « UB » et les autres équipes de l'AJ pour éviter l'isolement et la sur-spécificité de l'accompagnement.

Enfin, comme elle ne travaille qu'à ½ temps à la SAJH (½ temps aussi à l'IME de l'Aapei), elle mettra en place un groupe de réflexion transversal avec les autres psychologues de l'Aapei pour réfléchir aux problématiques induites par l'accompagnement des personnes autistes, la construction d'outils mutualisables (recueil des besoins, adaptations proposées, accompagnements spécifiques, transférabilité aux personnes DI...) avec les autres services de l'association, du GIA4, mais d'autres associations (IMPro).

o L'Homme d'entretien

L'analyse de cet acteur a été faite plus haut (Point 2.3.2). Il sera incontournable à plusieurs niveaux dans ce système « UB » :

- Expertise sur les aménagements possibles (et réparation) des espaces dédiés à l'UB, en lien avec l'équipe « UB »,
- Courroie de transmission technique entre l'équipe « UB » et les autres groupes « auto-gérés » de l'AJ
- Lien Homme d'entretien-Psychologue à développer afin de favoriser une réflexion et mise en place d'aménagement des espaces et des outils de communication dédiés.

o Le Chef de Service (UB)

Comme le souligne M. DETSCHSSAHAR ce dont « *pâtissent les équipes opérationnelles, ce n'est pas une hyperpression des organisations, mais davantage d'une absence flagrante du management de proximité* »¹⁶⁶ Le rôle du Chef de Service sera celui d'un facilitateur, d'un accompagnateur, d'une personne-ressource pour l'équipe « UB », mais aussi de régulateur¹⁶⁷, au plus proche de l'action d'accompagnement des personnes autistes...Et toujours en lien aussi avec moi.

¹⁶⁶ ANACT, Revue « Travail et Changement » N° 333 – Septembre/Octobre 2010, p.7

¹⁶⁷ Ibid, p.7, l'auteur ajoute: « En fait les managers de proximités, de plus en plus accaparés par des tâches relevant de l'information (reporting, construction de projet, relais des messages), n'ont plus le temps de remplir leur mission de régulation locale. Les salariés en souffrent beaucoup. »

- o Le Directeur (moi-même)

J'ai déjà développé plus haut (Point 3.1.2) mon positionnement concernant le management mais je garde à l'esprit le type de « management de soutien », tel que le définit H. MINTZBERG. Dans cette conception le manager se concentre « *sur les rôles externes de création de liens et de négociations avec les parties prenantes externes afin d'assurer un approvisionnement régulier en ressources, tout en faisant écran contre les pressions externes* »¹⁶⁸. Je suis aussi le garant du cadre de l'intervention en interne, mais cette partie sera assurée en partie par le Chef de Service (Cf. point ci-dessus). Et je reste aussi responsable de l'adéquation des valeurs associatives incarnées dans notre nouveau PAG¹⁶⁹.

1.9.2 Un contexte favorable à l'expérimentation

Suite à l'analyse interne (Point 2.3.2), je constate que l'équipe du SAJH, et plus particulièrement de l'AJ travaille déjà dans une culture de projet. La mise en place de l'«Unité Bleue», va créer l'occasion d'aller plus loin dans l'expérimentation d'un nouveau mode de management liés aux spécificités des personnes autistes.

Pouvoir mettre en place une nouvelle équipe va me permettre de leur proposer une nouvelle approche d'accompagnement managérial expérimental basé sur 3 valeurs-références :

- **L'Autonomie** : dans les prises de décisions de fonctionnement et organisation de l'UB (ex : une pièce en plus, partenariat, formation...) mais les décisions politiques et stratégiques restent de ma compétence de directeur : extension, changement de projet, restructuration, RH...
- **La Responsabilité** : pour assumer ces décisions et les remettre en question
- **La Créativité** : pour toujours proposer le maximum d'adaptations nécessaires au bon déroulement de l'accompagnement dans le respect de chaque PAP. Car, comme le rappelle Théo PEETERS, en matière d'accompagnement de personnes autistes « *il ne faut surtout pas oublier que les adaptations les plus importantes doivent venir de nous.* »¹⁷⁰

¹⁶⁸ H. MINTZBERG, « MANAGER – L'essentiel – ce que font vraiment les managers...et ce qu'ils pourraient faire mieux », Ed VUIBERT, 2014, p.101

¹⁶⁹ Projet Associatif Global de l'Aapei 2018-2023

¹⁷⁰ T. PEETERS, L'Autisme, De la compréhension à l'intervention, Ed DUNOD, Paris, 2014, p.209

Cette nouvelle équipe, pour l'Unité Bleue, sera formée :

- d'une coordinatrice (ES) déjà présente depuis 2016 dans l'accompagnement du « groupe fil bleu » (1 ETP – Budget SAJH)
- Un Moniteur-Éducateur (1ETP) et 2 AES¹⁷¹ (2 ETP) à recruter¹⁷² (nouveau Budget)
- Une psychologue dédiée (0,2 ETP - nouveau Budget)
- Un chef de service dédié (0,1 ETP - Budget SAJH existant)
- Une infirmière (0,1 ETP - Budget SAJH existant)
- L'homme d'entretien (0,1 ETP - Budget SAJH existant)

Le recrutement sera fait prioritairement à partir des personnes volontaires au sein de l'AJ, puis au sein de l'association (dispositif « passerelle » interne), puis au sein du GIA4, et enfin par diffusion externe des offres de poste. Je serai surtout vigilant sur les capacités d'ouverture d'esprit, d'adaptation et de stabilité psychique des personnes à recruter, et ce quelle que soit leur origine professionnelle.

La nécessité de former l'équipe à l'autisme est incontournable. Dans un premier temps le CRA 67 formera l'équipe, en amont de l'arrivée des 7 personnes pour avoir une base d'accompagnement, puis en aval de leur arrivée pour le suivi et l'adaptation nécessaire¹⁷³. L'équipe « UB » aura aussi un accompagnement spécifique pour de la supervision et de l'accompagnement quotidien par la psychologue (à la demande, importance des temps informels), mais aussi par le Chef de service, en terme de management de proximité. J'ai choisi de mettre en place une équipe dédiée, au regard de la spécificité d'accompagnement des personnes autistes, avec DI, et leurs besoins de repères clairs et simples.

Mon objectif est que « l'unité bleue » soit un véritable terrain d'expérimentation, d'innovation non seulement pour elle-même, mais aussi pour permettre une réflexion plus générale envers les autres groupes « auto-gérés ». En effet, je veux pouvoir y expérimenter des formes de management plus innovantes, à savoir m'inspirer de certains principes des modèles d'organisation vus au point précédent. Le but est de pouvoir à terme, si l'expérience est positive, proposer un changement progressif de modèle managérial pour tout le SAH.

¹⁷¹ Pour Accompagnant Éducatif et Social AES qui fusionne Aide Médico-Psychologique et Auxiliaire de Vie Sociale depuis un décret du 29 janvier 2016.

¹⁷² Je vais mener la recomposition, avec l'aide des psychologues, de la « commission-recrutement », formée avec les personnes accompagnées à l'AJ déjà présentes, selon la procédure que nous avons déjà éprouvée et qui sera améliorée.

¹⁷³ Je pense aussi m'adresser au Centre de Communication Concrète (CCC) Belge, dont la compétence nous a été recommandée par le CRA pour une prise en compte des problèmes « en situation ». <http://www.autismecentraal.be/public/index.asp?lang=FR>

J'ai donc résumé dans le tableau ci-dessous le déploiement en termes d'accompagnement managérial du projet, et les objectifs opérationnels qui en découlent. Ils ont été discutés en équipe-Projet et validés en Co-Pil.

Objectif stratégique : Promouvoir un management de proximité performant et responsable	
<u>Objectif opérationnel 1</u> Mise en place d'une délégation de prise de décision opérationnelle au sein de l'UB <u>Moyen</u> : réunion pour définir le cadre de travail et le questionner	<u>Indicateurs</u> <ul style="list-style-type: none"> - Document de délégation / prise de décisions - Nombre de décisions prises « hors cadre » - CR des rencontres Directeur et les 3 CS du SAH - Nombre de situations de reporting¹⁷⁴ au CS de l'UB - Suivi qualitatif des réunions de service
<u>Objectif opérationnel 2</u> Améliorer la qualité de vie au travail <u>Moyen</u> : Réalisation d'un diagnostic RPS, réunions de construction de DUERP, Mise en place d'entretiens de retour suite à une absence conséquente de professionnel (15j ou plus).	<u>Indicateurs</u> <ul style="list-style-type: none"> - Intervention d'un évaluateur externe RPS - Nombre de cadres formés « RPS » - Taux d'absentéisme et catégorisation - Nombre et formalisation d'entretiens de retour suite aux absence conséquente - Réactualisation DUERP avec la DUP Élargie
<u>Objectif opérationnel 3</u> Réaliser une analyse de la pratique aidant au positionnement professionnel. <u>Moyen</u> : Mise en place de Groupe d'Analyse des pratiques professionnelles réguliers, Réalisation d'entretiens professionnels	<u>Indicateurs</u> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre de GAPP réalisés - Taux de satisfaction de la qualité des GAPP en entretien d'équipe trimestriel et annuel et par questionnaire individuel - Taux d'absentéisme en GAPP - Questions traitées à la DUP Élargie - Fiches de postes établies
<u>Objectif opérationnel 4</u> Mettre en place un comité d'éthique <u>Moyen</u> : réunions dédiées en fonction des questions éthiques remontées de la pratique	<u>Indicateurs</u> <ul style="list-style-type: none"> - RI et règles de fonctionnement du comité d'éthique - CR du comité d'éthique - Production d'une charte de bonne conduite

1.10 La nécessaire articulation des partenariats autour du projet

Pour ce projet UB, le partenariat est plus qu'important, il est vital. En effet, comment viser l'inclusion sociale si tous les acteurs du système UB ne travaillent pas dans le même sens.

1.10.1 Travailler avec l'amont avec le secteur « enfance »

Il me semble important de consolider le travail de partenariat avec les structures du secteur « enfance » dans le Handicap, essentiellement ici les IMPro du Bas-Rhin. En effet le travail entre les équipes éducatives d'une part et les psychologues d'autre part permettront de mieux définir quel relais est possible entre les établissements.

¹⁷⁴ Technique à l'initiative du professionnel, ou à la demande du cadre ponctuellement ou régulièrement, avec pour objectif d'informer sur l'avancée du projet et/ou alerter en cas de problème, en vue d'aider à prendre éventuellement une décision.

Je suis bien conscient qu'une grande réforme est en cours concernant le mode de tarification en fonction des besoins repérés (SERAFIN-PH). C'est pourquoi il faudra très prochainement travailler avec le secteur « enfance » dans cette nouvelle approche. Il faudra réfléchir aussi aux outils créés dans les IMPro et voir quelle transférabilité est envisageable en amont de l'arrivée à l'AJ, par exemple.

1.10.2 Travailler « au jour le jour » avec les familles

Je pose comme postulat que la famille d'adulte autiste est un partenaire à part puisqu'il est à la fois un partenaire interne (dans le cadre du CVS par exemple), et un partenaire externe. Les sept personnes autistes qui viendront intégrer l'UB ont déjà une histoire institutionnelle riche (issus du secteur « enfance »), et ils ont tous au moins 20 ans. Mais seule leur famille a été présente à chaque étape de leur parcours. Leur connaissance est irremplaçable, et je pense qu'il est important de les considérer comme les experts de leur enfant. Le regard qui sera le nôtre et l'accompagnement proposé ne pourra être que complémentaire.

Pour illustrer cette position, Mme BIETTE, présidente de l'association ARAPI, cite les propos du Pr E. SCHOPLER (Cf. Partie 1.1.2) lors d'un colloque en 1984 qui illustre l'expertise de l'accompagnement acquise par les parents d'enfants autistes. Il leur exprime alors sa reconnaissance¹⁷⁵.

1.10.3 Travailler avec les partenaires du quotidien : formation et accompagnement

A) CRA 67 pour la formation et suivi de l'UB.

Si le 1^{er} plan Autisme a permis d'étendre la création d'un **Centre de Ressources Autisme (CRA)** par région française, en Alsace, il existe depuis juin 2003 avec une ouverture en décembre 2003 (c'est le 5^{ème} CRA créé en France¹⁷⁶). Les missions du CRA ont été définies par la circulaire interministérielle n°2005-124 du 8 mars 2005, pour l'ensemble des Centres de Ressources Autisme, à savoir : « **Les CRA ont pour vocation, en s'appuyant sur des équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement, l'accueil et le conseil des personnes et de leur famille, l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, l'information, la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de**

¹⁷⁵ Propos du Pr E. SCHOPLER sur les familles de personnes autistes – Colloque 1984 cité in Cahiers de l'Actif, N° 390/391, « Accompagnement des adolescents et adultes avec autisme et TED », Novembre/Décembre 2008, p.225. – Cf. Annexe 21

¹⁷⁶ In « Projet d'Établissement CRA Alsace 2015-2019 », p.3

l'autisme et des troubles apparentés, l'animation de la recherche, sur un territoire donné. »¹⁷⁷ Nous avons besoin du CRA67, qui deviendra peut-être CRA Grand-Est (Cf. Annexe 23), dans toutes les dimensions de ses missions, dans la création et l'accompagnement de l'UB.

B) Les partenaires d'inclusion sociale

Il s'agit ici de formaliser le plus possible les partenariats existants déjà au sein de l'AJ, dans le sens d'une prise en compte des spécificités de l'accompagnement des personnes autistes. En effet, j'ai constaté à mon arrivée que très peu de conventions de partenariats ont été signées¹⁷⁸, entre l'AJ et de nombreux partenaires (Association LIANE, Escrime, Musique...). C'est pourquoi j'ai décidé de profiter de la mise en place de l'UB pour réinterroger tous ces partenariats et de les rendre, par le biais de conventions, « autistes accueillants ».

1.11 Plan de communication sur le projet : quand, comment, pour qui et pourquoi ?

Je suis attentif à la qualité du plan de communication tant interne, puisqu'il constitue un puissant levier d'accompagnement du changement et à l'appropriation du projet, qu'externe qui me permettra de mobiliser le réseau du SAH et de l'Aapei, en soutien au projet « unité Bleue » à l'AJ. Pour atteindre ses objectifs la communication doit être claire, accessible et sincère.

Le plan de communication global est décliné ci-dessous en deux volets :

- l'un interne qui s'adresse aux personnes ou partenaires internes à l'Aapei (surlignées **en gras** dans la colonne de gauche du tableau ci-dessous), dont les familles, et c'est un choix de ma part.
- l'autre externe qui concerne les personnes ou partenaires externes à l'association et à l'établissement (non surlignées et en deuxième position dans la colonne de gauche).

¹⁷⁷ Ibid, p.13

¹⁷⁸ ou s'ils l'ont été ils n'étaient pas assez détaillés et précis quant à l'accompagnement spécifique de personnes handicapées.

Personnes et partenaires concernés	Actions / <u>Responsables</u>	Objectifs	Calendrier	Indicateurs d'évaluation
CA, Président, DG CD 67, CRA 67	Présentation de l'avant-projet <u>Directeur du SAH</u>	- Présenter le projet, - Valider les étapes.	Juillet à Septembre 2017	- CR des réunions
IRP, CVS, professionnels	Information et consultation (CE) sur l'avant-projet <u>Directeur</u> Information et consultation (CE) sur le projet définitif <u>Directeur et le Chef Projet</u>	- Présenter le projet et les étapes.	Septembre 2017 à fin décembre 2018	- CR des réunions DUP élargie, CVS et d'équipe éducative
Comité Direction (Codir)	Reporting mensuel en réunion « projet » <u>Chef Projet</u>	- Présenter de l'avancée du projet, - L'évaluer et le réajuster, - Revalider les étapes, le cas échéant	A partir de mai 2017	- CR des réunions de projet
Usagers, familles, Professionnels des IMPro en amont	Enquête de besoins <u>L'équipe projet</u>	- Évaluer les besoins et attentes des personnes concernées par le projet	Juillet 2018 à Novembre 2018	- CR des entretiens individuels avec les personnes concernées et leur entourage (famille, éducateurs et psychologues)
DG, DAF, Codir CD 67, CR67	Présentation du projet <u>L'équipe projet</u>	- Informer l'avancée du projet, - S'assurer de la conformité de la réalisation avec les attentes du CD 67	Octobre 2018	- CR réunion dédiée
Toutes cibles internes Toutes cibles externes	Réunion générale et journal interne <u>Directeur et Codir</u>	- Présenter le projet finalisé - Sensibiliser l'équipe sur les objectifs du projet	A partir de Septembre 2018	- CR réunion générale - CR Réunion CoDir - CR réunion avec partenaires et CD 67
Co-Pil, professionnels équipe-projet	Mis en place de formations professionnelles <u>Directeur et Co-Pil</u>	- Informer et former tous les professionnels de la SAJH et spécifiquement les professionnels de « l'unité Bleue »	Dès juillet 2018	- Affichage, réunions de service, journal interne
Usagers, familles, professionnels de « l'unité Bleue »	Ouverture de « l'unité bleue » au SAJH, réunion d'ouverture, moment convivial	- Formaliser l'ouverture de l'unité	Janvier 2019	- Enquête de satisfaction à l'issue de la « fête »
Usagers, familles, professionnels de « l'unité Bleue »	Bilans intermédiaire et final de satisfaction <u>Directeur et le Chef Projet</u>	- Impliquer les acteurs dans la continuité de construction de l'unité	Mars / Juin 2019	- Enquêtes de satisfaction avec des indicateurs de bien-être des personnes (événements indésirables, comportements problématiques, implication...)

1.12 La question de l'évaluation du projet : une culture à mettre en place

1.12.1 L'évaluation : un concept opératoire inhérent à tout projet

L'évaluation est un concept protéiforme. Je dirai qu'évaluer, c'est porter un jugement de valeur, à partir d'un outil de mesure, dans le but de prendre une décision. Au-delà de l'obligation légale, l'évaluation constitue pour moi un véritable outil de management. Elle permet un retour sur notre pratique pour en apprécier la mesure et la faire évoluer. Elle est opératoire car elle engage de véritables actions d'évolution.

Le concept d'évaluation apparaît dans le secteur médico-social avec la loi N°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, obligeant les ESMS de procéder à une évaluation interne tous les 5 ans (article L 312.8 du CASF) et à une évaluation externe tous les 7 ans¹⁷⁹. Je précise cependant que l'évaluation externe n'interroge jamais la direction ou le management, ni la gouvernance associative, ni l'effectivité du dialogue social.¹⁸⁰ La référence actuelle en ESMS est celle du management de la qualité, qui fait de la dynamique d'amélioration de la qualité des prestations proposées aux personnes accompagnées, le fondement de la qualité. Ce principe est illustré par la roue de DEMING (Cf. Annexe 23). Comme le résume donc bien Mme LOUTREL : « *L'Évaluation est un outil de la Démarche Qualité* »¹⁸¹.

La SAJH a effectué son évaluation interne en juillet 2010 et externe en Septembre 2012. C'est L'IRTS de Besançon qui a été retenu pour faire non seulement notre évaluation externe, mais aussi toutes celles de l'Aapei, ainsi que celles des services des associations composant le GIA4. Le choix d'un organisme de formation a été fait au regard de l'expertise proposée¹⁸². Les évaluations (interne et externe) ont comme objectif l'amélioration continue de la qualité des prestations proposées aux personnes accompagnées en ESMS. Les critères d'évaluation¹⁸³ en ESMS à travailler pour chacun des objectifs opérationnels du projet « UB » sont :

- **Pertinence** : interroge en quoi les missions proposées répondent aux besoins et attentes des publics accompagnés au regard des politiques publiques

¹⁷⁹ **CIRCULAIRE N° DGCS/SD5C/2011/398** du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico- sociaux.

¹⁸⁰ Mme LOUTREL, « Cours sur l'évaluation et démarche qualité », 08/01/2018, DF1, ESTES, Strasbourg

¹⁸¹ Mme LOUTREL, Ibid.

¹⁸² Il faut rappeler qu'à l'époque l'ANESM habilitait les organismes « a priori » sur dossier, et ne retirait leur habilitation aux organismes évaluateurs que sur plainte des ESMS évalués, d'où la méfiance, fort légitime, qui a guidé le choix du prestataire par le GIA4.

¹⁸³ Mme LOUTREL, Ibid.

- **Cohérence** : interroge l'adéquation entre les différents objectifs du projet
- **Efficacité** : interroge en quoi un dispositif atteint des résultats, ou objectifs, préalablement définis
- **Efficience** : rapport entre l'efficacité et les coûts investis
- **Impact systémique** : quelle conséquence le dispositif aura sur le système ou un secteur, il y aura aussi des effets non-voulus, il faudra hiérarchiser les éléments à évaluer.

1.12.2 Des indicateurs pour chaque objectif opérationnel du projet

Un indicateur est l'élément qui permet d'extraire la valeur des actions du projet qu'elle soit quantitative ou qualitative. Il m'apparaît indispensable de pouvoir apprécier régulièrement l'état d'avancement du projet « UB » et de mesurer l'impact du plan d'action sur l'ensemble du fonctionnement de la SAJH. Aussi, est-il nécessaire, sans être exhaustif, de mettre en place dès le début de la réalisation des actions, des indicateurs de suivis pour chaque objectif opérationnel. Il en existe de différentes sortes.

Selon Mme LOUTREL¹⁸⁴, je peux construire des indicateurs de :

- **Conformité** : oui ou non
- **Résultats** : pour évaluer l'efficacité
- **Progrès** : indicateurs tout au long d'un parcours
- **Contexte** : liés à une situation particulière (et temporaire généralement – exemple : CITS¹⁸⁵)
- **Impact** : indicateurs d'effets quantitatifs et/ou qualitatifs
- **Personnalisés, et donc à construire pour valoriser le projet**

L'évaluation n'est pas qu'une question technique, obligatoire et réglementaire. Il s'agit bien de pouvoir mettre en exergue la valeur de ce qui a été réalisé, non seulement pour le rendre visible à l'extérieur de l'établissement, mais aussi pour rendre compte du chemin parcouru et en cours de construction. Il s'agit d'une démarche à anticiper, pour ne pas avoir à la subir, avec comme exigence de rester dans une logique d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement proposé.

¹⁸⁴ Mme LOUTREL, Op. Cit.

¹⁸⁵ CITS (Crédit d'Impôt de Taxes sur les Salaires) : Prévus par la loi de finances pour 2017, il instaure pour les associations et organismes sans but lucratif (OSBL), un crédit d'impôt. Ce nouveau dispositif est analogue au crédit d'impôt pour la compétitivité et l'emploi (CICE) dont bénéficient les entreprises commerciales depuis 2013. <https://www.associations.gouv.fr/le-credit-d-impot-de-taxe-sur-les-salaires-cits-au-benefice-des-associations.html#>

Conclusion

« *A moins de servir, nul ne peut gouverner* » HERACLITE

A l'heure où les politiques publiques visent à mettre en place toujours plus de « désinstitutionnalisation », de « parcours », de « coordination de projets individualisé », « d'accompagnement personnalisé »¹⁸⁶, il existe un risque non négligeable de morcellement et/ou de parcellisation de l'accompagnement médico-social.

A l'aune de ce travail, je reste persuadé qu'un accompagnement de type collectif, en articulation avec un suivi personnalisé, est toujours d'actualité dans les ESMS. En effet, l'établissement reste le lieu, comme un camp de base pour un alpiniste qui escaladerait une montagne, à la fois refuge et tremplin vers l'inclusion sociale, et ce pour toutes les personnes accompagnées.

La mise en place d'une unité spécifique, « Unité Bleue » à l'AJ de l'Aapei, pour l'accompagnement d'adultes autistes avec DI est une réponse à l'accompagnement de publics hétérogènes au sein de notre FAS externat. L'idée qui sous-tend cette réponse est de partir de leurs besoins spécifiques, des contraintes posées par ces besoins, et d'inventer une réponse adaptée.

Je fais le pari de garder le meilleur de l'entreprise (puisque le modèle est désormais acquis comme référence), c'est-à-dire sa capacité d'innovation et d'adaptation continue à la demande du client. Dans le secteur médico-social, notre public n'est pas tout à fait un client comme un autre, puisqu'il est en situation de vulnérabilité, sans pouvoir souvent assumer seul son statut d'adulte, et en ayant du mal à préciser ses besoins et ses attentes. La spécificité du secteur médico-social est la référence de l'accompagnement aux valeurs de l'association qui porte l'ESMS.

Cette étude m'a fait prendre conscience que la logique est la suivante : accompagner le changement par l'innovation aide à construire et asseoir une expertise. Comme le souligne J-R LOUBAT de manière un peu extrême « *l'innovation comporte indiscutablement une dimension dramaturgique – quasi Shakespearienne – Innover ou mourir, là est la question* ». ¹⁸⁷

¹⁸⁶ Notamment par la réflexion autour de SERAFIN-PH pour le financement de cet accompagnement.

¹⁸⁷ J-R LOUBAT, Op. Cit, p.165

Dans notre projet, l'innovation permet de mettre en œuvre la transférabilité des outils et organisation réalisées de façon spécifique pour les personnes autistes vers un accompagnement global des personnes « non-autistes » avec DI.

L'expertise développée, grâce à la mise en place de l'UB nous permettra, entre autres, par exemple :

- de pouvoir venir en appui d'autres structures qui souhaiteraient développer leur accompagnement de personnes adultes autistes avec DI, en Activité de Jour,
- de pouvoir répondre à un éventuel appel à projet du CD67/ARS Grand-Est dans le cas d'une ouverture à une structure type FAM, ou MAS pour personnes autistes avec DI...

Au terme de cette étude, et de ce parcours de formation CAFDES, où mon positionnement de directeur s'est petit à petit construit et affirmé, je garde comme guides 2 citations, de Jean-Marie MIRAMON et de Sénèque, qui m'aideront, j'en suis sûr, à poursuivre mon engagement de directeur :

- *« Diriger c'est se mettre au service d'un projet, d'une organisation, d'un secteur. C'est occuper une place d'autant plus belle qu'on n'en est pas propriétaire, qu'elle fait l'objet d'une transmission(...). Le choix d'embarquer dans le métier de directeur doit s'opérer avec lucidité et détermination. Cette résolution prise, vient le plaisir d'agir, d'imaginer, de créer »*¹⁸⁸
- *« Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas, c'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles »*¹⁸⁹

¹⁸⁸ MIRAMON, COUET, PATURET, « le métier de Directeur, techniques et fictions », p. 252.

¹⁸⁹In Sénèque, « Lettre à Lucius », lettre XVII, 104, 26

Bibliographie

Ouvrages:

- BAUDURET J-F., 2013, *Institutions sociales et médico-sociales : de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*. Paris : Dunod, 276 p.
- CROZIER M., FRIEDBERG E., 1977, *L'acteur et le système*. Paris : Seuil, 512 p.
- FOU BRIAT M., 2011, *Sociologie des Organisations*, 3^{ème} édition. Paris : PEARSON, 352 p.
- GARDOU C., 2012, *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse : Érès, 170 p.
- JAEGER M., 2005, *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 1284 p.
- LEFEVRE P., 2011, *Guide du métier de Directeur en action sociale et médico-sociale*, 3^{ème} édition. Paris : Dunod, 512p.
- LÖCHEN V., 2017, *Comprendre les politiques d'action sociale*, 5^{ème} édition, Paris : Dunod, 458 p.
- LOUBAT J-R, 2014, *Penser le Management en action sociale et médico-sociale*, 2^{ème} édition. Paris : Dunod, 391 p.
- MINTZBERG H., 2014, *MANAGER – L'essentiel – ce que font vraiment les managers...et ce qu'ils pourraient faire mieux*, 2^{ème} édition. Paris : Vuibert, 192 p.
- MORIN E., 1990, *Introduction à la pensée complexe*. Paris : Seuil, 160 p.
- MULLER J-L, 2016, *Les fondamentaux du management de projet*, Chapitre 1 : Les concepts du management de projet (p.1 à 10). Paris : AFNOR, 264p
- PEETERS T., 2014, *L'Autisme, De la compréhension à l'intervention*, 2^{ème} édition. Paris : Dunod, 256p.

Rapports / guides / études:

- Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail (ANACT), Revue « Travail et Changement » N° 333 – Septembre/Octobre 2010, p.7
- Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail (ANACT), Septembre 2015, Dossier « L'entreprise Libérée », Mission Veille et management de l'Information
- Auzanneau N., et Chardron S. pour OpinionWay (Mars 2012). Autisme, clichés et préjugés.https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/opinionway_collectif_autisme_autisme_clic_hes_et_prejuges.pdf
- Auzanneau N., et Weidmann A., pour OpinionWay (Mars 2010). Connaissance et perception de l'autisme : étude miroir auprès des Français et des professionnels de santé. <http://autisme.info31.free.fr/wp-content/uploads/sondage-opinionway-autisme.pdf>

- CIF – EA (Version pour Enfants et Adolescents), OMS, CTNERHI, Décembre 2008.
- CNSA, Comité stratégique, *SERAFIN PH, nomenclatures besoins et prestations détaillées* [en ligne], 21 janvier 2016, p18. Disponible à l'adresse : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/nomenclatures_serafinphdetaillees_mars_16.pdf
- Conseil Général du Bas-Rhin, 2010, *La vie des adultes en situation de handicap au sein d'une famille d'accueil, ou d'un établissement social ou médico-social*.
- Conseil Départemental du Bas-Rhin, 30/06/2017, *Réponse accompagnée pour tous - Premiers résultats de l'enquête menées auprès des IME du département*, Février et mai 2017, document de travail.
- Conseil Départemental du Bas-Rhin, 15/11/2017, *Réponse accompagnée pour tous - Comité technique*.
- CNSA, Mai 2016, « *TSA – Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme* », Mai 2016
- Cour des Comptes, Décembre 2017, *Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*.
- IGAS, mai 2017, *Évaluation du 3^{ème} plan Autisme dans la perspective d'un 4^{ème} plan*, Rapport N°2016-094R / IGEN N° 2017-031
- PIVETEAU D., *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* [en ligne], 10 juin 2014. Disponible à l'adresse : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf
- PRADO Christel, *Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap, un défi, une nécessité* {en ligne}, Paris : Conseil économique, social et environnemental, 2014, 103 p.
Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000444/index.shtml>
- UNAPEI, Octobre 2012, Guide pratique sur la signalétique et les programmes.

Recommandations de l'ANESM et HAS

- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres Troubles Envahissants du développement, juin, juillet 2009
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Mars 2012
- Les comportements-problèmes : prévention et réponses, Janvier 2017
- Les espaces de calme-retrait et d'apaisement, Janvier 2017
- Troubles du Spectre de l'Autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte, Décembre 2017

Articles :

- ALERINI P., *L'autisme : symptôme de l'antipsychanalyse ?*, *Essaim* 2011/2 (n° 27), p. 7-31.
- BAUDOT P-Y et al., *Le voyage des droits. Introduction à la traduction de rights or quotas*, *Terrains et travaux* 2013/2 (N°23), p.113-125
- CABIN P., *Nous vivons dans le culte du management : entretien avec Henri MINTZBERG*, in *Les organisations. État des savoirs*, Paris, éditions Sciences Humaines, 1999, p. 91 à 99
- GENELOT D., *le défi de la complexité appelle d'urgence de nouveaux modes de management*, in « Cahiers de l'Actif », n° 314-317, Juillet-Octobre 2002, p.65-78
- HAMONET Cl., *La question du handicap, pour une attitude médicale et sociale différente vis-à-vis des personnes en situation de handicap*, *La forteresse éclatée* n° 58, mars 2004.
- Lettre ouverte au gouvernement des associations « Autisme France », « Sésame Autisme » et « UNAPEI » - 06/03/2018
- LE TEXIER T., « Le Taylorisme n'est pas mort », *CADRES CFDT*, N°471, Décembre 2016, p 73 à 79
- MARCHESNAY M., *Management Stratégique*, Ed. de l'ADREG, mai 2004.
- PICARD H., « Ambiguïtés et paradoxes de l'entreprise libérée », *CADRES CFDT*, N°471, Décembre 2016, p. 39 à 50
- RAVAUD J-F, *Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet*, in *Handicap, Revue des sciences humaines et sociales*, 1981 p. 64-75 ; 1999, « Les enjeux de la CIH », *Actes de la journée d'études du CNTNERHI du 22 octobre 1988*, n° 81.
- TSA N°95, Septembre 2018 , *Appel à projet : une procédure qui va dans le mur ?*
- VERRIER G., « En quête de modèle managérial : du contrôle à la régulation », *CADRES CFDT*, N°471, Décembre 2016, p. 51 à 59

Thèse et Mémoires :

- DACHEZ J., 2016, *Envisager l'autisme autrement : une approche psychosociale* - Thèse pour le Doctorat en Psychologie Sociale : Université de Nantes, 254p.
- KIENNEMANN D., « Développer un pôle d'expertise pour des enfants porteurs de TSA sur le territoire de Strasbourg », 2014, mémoire CAFDES.
- ROY A., « Piloter la diversification des formes d'accompagnement des usagers externes d'un FAS », 2015, mémoire CAFDES.

Sites internet :

Associations de parents de personnes déficientes intellectuelles

- <http://www.unapei.org>
- <http://www.Aapei-strasbourg.fr>

TSA

- <http://www.autismeurope.org/fr/>
- <http://handicap.gouv.fr/focus/l-autisme>
- <http://www.autismecentraal.be>
- <http://autisme-france.fr>
- <http://proaidautisme.org>
- <http://cra-alsace.fr>
- <http://www.autismes.fr>
- <http://participe-autisme.be>

Textes législatifs, enquêtes statistiques, RBPP

- <http://www.legifrance.gouv.fr>
- <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr>
- <http://www.anesm.sante.gouv.fr> (consulté le 25/02/2018)
- https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1101438/fr/tableau-des-recommandations-ou-travaux-relatifs-a-la-bonne-pratique
- <http://www.legifrance.gouv.fr>
- <https://www.petite-entreprise.net>
- <http://easy-to-read.eu/fr/>
- <http://claud.hamonet.free.fr/fr/home.htm>

Articles

LOUBAT J-R., 28/08/2003, *Pour la participation sociale des personnes handicapées*, journal « Lien Social » N°675. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.lien-social.com/Pour-la-participation-sociale-des-personnes-handicapees>

INSERM, 18/05/2018, *Autisme : Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. Dossiers d'information. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>

ROSSI T., 06/04/2017, *Fillon « pas autiste » : « Il faut enlever cet élément de langage de notre vocabulaire »*, journal Libération. [en ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.liberation.fr/france/2017/03/06/fillon-pas-autiste-il-faut-enlever-cet-element-de-langage-de-notre-vocabulaire_1553625

DEVAILLY J-P., 11/06/2016, *Réformes de la santé, colonialisme social et populisme bureaucratique - Portrait du clinicien en travailleur social*, Médecine et politiques publiques, Blog de Jean-Pascal DEVAILLY. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <http://jpdevailly.blogspot.com/2016/06/reformes-de-la-sante-colonialisme.html>

Europe 1, le 02 avril 2018 pour la journée Mondiale de sensibilisation à l'Autisme, *La recherche n'est pas à la hauteur de ce que l'on peut attendre en France*,

Interview de Sophie CLUZEL par Patrick COHEN. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <http://www.europe1.fr/emissions/linvite-de-patrick-cohen/sophie-cluzel-la-recherche-nest-pas-a-la-hauteur-de-ce-que-lon-peut-attendre-en-france-3615398>

- JANVIER R., 03/05/2012, *Désinstitutionnalisation danger ou opportunité ?*. Conférence donnée dans le cadre des rendez-vous régionaux du travail social de Bretagne à l'AFPE – St Brieuc – le 3 mai 2012. [en ligne]. Disponible à l'adresse : rolandjanvier.org/pedagogie-education/507-desinstitutionnalisation-danger-ou-opportunit%C3%A9-03-05-2012/

Dictionnaire Larousse [en ligne], Disponible à l'adresse :

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>

La validité de tous les liens internet consultés lors de la réalisation de ce mémoire a été vérifiée le 17 septembre 2018, sauf celui de l'ANESM (site fermé)

Documentaires et Films

- REVIL S., 2012, Documentaire-fiction français « Le Cerveau d'Hugo ».
- JACKSON M., 2010, Téléfilm américain « Temple Grandin »
- ROBERT S., 2011, documentaire français « Le Mur »
<https://www.dailymotion.com/video/x16d4fv>
- MEISSONNIER M., 2014, Web-documentaire français « Le Bonheur au travail », Production : ARTE France, Productions Campagne Première
<https://www.publicsenat.fr/emission/documentaires/le-bonheur-au-travail-84461>

Documents internes au SAH de l'Aapei de Strasbourg et environs :

- Projet Associatif Aapei 2012-2017
- Projet Associatif Global 2018-2023
- Statuts GIA4, 2012
- Plaquette Présentation GIA 4 – 2017
- Projet Établissement SAJH 2013-2017
- Rapport d'Évaluation Interne SAJH juillet 2009
- Rapport d'Évaluation Externe SAJH Mai 2013
- Rapport d'Activité SAJH/SAAD 2017
- Rapport Budgétaire SAJH/SAAD – Exercice 2018
- CR des réunions Droit d'Expression des salariés : 2010 à 2017 (sauf 2016)
- PV Délégation Unique de Personnel - AAPEI - 18 octobre 2017

Textes législatifs, réglementaires et officiels

- *LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale* [en ligne]. 2 janvier 2002. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>
- *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>
- *LOI n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social (1) - Article 22 modifiant l'article 6* [en ligne]. Cet article, dit « amendement Creton », est disponible à l'adresse http://dcalin.fr/textoff/creton_1989.html
- *LOI n° 2015-994 du 17 août 2015, dite « Rebsamen », relative au dialogue social et à l'emploi.* [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031046061&categorieLien=id>
- *LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.* [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
- *Code de l'action sociale et des familles*
- **MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ.** *Circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.* 22 novembre 2013.
- **MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ.** *Circulaire n°DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.*
- **AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ.** *Les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens* [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.ars.sante.fr/les-contrats-pluriannuels-dobjectifs-et-de-moyens-3>
- **SROSMS** (schéma régional d'organisation sanitaire et médico-sociale) et **PRIAC** Alsace 2012-2016 (programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie).
- **Projet régional de santé d'Alsace 2012-2016 SROMS et PRIAC** [en ligne] p. 85/152 publié en janvier 2012. Disponible à l'adresse : http://www.ars.alsace.sante.fr/fileadmin/ALSACE/Internet/Strategie_de_sante/PRS/SROMS_PRS_2012-2016.pdf

- *Projet Régional de Santé Grand-Est 2018-2028 (2^{ème} génération), adopté le 18 juin 2018, **Axe stratégique N°5** : améliorer l'accès aux soins et l'autonomie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de fragilité sociale dans une logique inclusive.*
- Ordonnances N°2017-1385, N°2017-1386, N°2017-1387, N°2017-1388, N°2017-1389 du 22 septembre 2017.
- **MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ.** Circulaire N° DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico- sociaux.
- Ministère de la santé et des solidarités. 1^{er} Plan Autisme 2005-2007
- Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. 2nd Plan Autisme 2008-2010
- Ministère délégué en charge des personnes handicapées et de lutte contre l'exclusion. 3^{ème} Plan Autisme 2013-2017
- Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, Dossier de Presse 4^{ème} Plan Autisme, 06 Avril 2018

Cours CAFDES

- LOUTREL F., « Cours sur l'évaluation et démarche qualité », 08/01/2018, DF1, ESTES, Strasbourg
- MARTIN Y., « Évolution et mise en perspective de la fonction de direction », 29/06/2016, DF2, CAFDES 2016-2018, ESTES, Strasbourg.
- SLAOUI M., « Cours de Méthodologie », 04/10/2017, DF1, CAFDES 2016-2018, ESTES, Strasbourg.
- SCHEECK L., « Cours de méthodologie du projet », 04/12/2017, DF1, CAFDES 2016-2018, ESTES, Strasbourg.
- SCHEECK L., « Cours de méthodologie du projet », 11/09/2017, DF1, CAFDES 2016-2018, ESTES, Strasbourg.

Glossaire

Acteur : se définit par des buts propres qu'il poursuit dans le contexte d'action où il se trouve. Ces buts propres sont différents des missions assignées au poste qu'il occupe. L'ensemble des relations stables entre acteurs pertinents constitue un système.

Autonomie : c'est la capacité à se prendre en charge, sans être dépendant d'autrui. Il s'agit de la capacité à décider et à réaliser diverses activités de la vie quotidienne (au niveau de son hygiène, de ses déplacements, de ses loisirs, etc.). Être autonome donne une meilleure image de soi, une meilleure qualité de vie et facilite son intégration sociale et/ou professionnelle.

Autodétermination : c'est la capacité à effectuer ses propres choix. C'est une dimension fondamentale du développement humain qui influence de nombreux domaines de vie.

Bureaucratie : organisation qui bâtit ses modes de fonctionnement sur ses propres contraintes et non sur celles de son environnement pertinent.

Comportements-problèmes ou « comportements-défis » : comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité.

CPOM : le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) est un contrat administratif par lequel un organisme gestionnaire d'ESMS s'engage auprès d'une autorité de tarification sur une période pluriannuelle (de 5 ans) pour, en fonction des objectifs d'activité poursuivis par ses établissements, bénéficier d'allocations budgétaires correspondantes.

CSE : Dans le cadre de la réforme du Code du travail, le gouvernement Macron a adopté le 22 Septembre 2017, une ordonnance qui consacre la fusion et le regroupement des institutions représentatives du personnel en une seule et unique instance dénommée **Comité Social et Économique (CSE)**. Cette fusion va se faire progressivement car les entreprises ont, selon les cas, **jusqu'au 31 Décembre 2019** pour se mettre au diapason. Elles devront procéder à la constitution d'un CSE qui a vocation à remplacer les délégués du personnel (DP), le CHSCT, le comité d'entreprise (CE), et dans notre cas, la délégation unique du personnel (DUP).

Empowerment ou pouvoir d'agir (en français) : C'est une prise de pouvoir pour les individus, par les individus eux-mêmes, pour agir sur leurs conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques.

Espace calme retrait et d'apaisement

Ce sont des espaces repérés et identifiés au sein des ESMS, pouvant répondre à différentes fonctions (exclusive ou cumulative) :

- à **visée préventive** : pour permettre à la personne évoluant dans un environnement collectif de trouver un lieu pour se retirer du collectif, se mettre à l'écart,
- à **visée préventive**, lorsque le professionnel repère des signes annonciateurs ou d'aggravation du « comportement-problème ».
- en **réponse à «la mise en danger»** : disposer d'un espace garantissant la sécurité de la personne ainsi que celle des personnes qui l'entourent (autres personnes accompagnées et professionnels).

Incertitude : élément important pour un acteur, mais qui ne dépend pas de lui. La « **Zone d'incertitude** » : désigne les lieux de l'organisation caractérisés par un déficit de rationalité (mal définies), offrant aux acteurs des opportunités de jeu plus fortes qu'ailleurs.

Neurotypique : Qui ne présente pas de trouble du spectre autistique.

Organisation : désigne la capacité à se donner les moyens d'atteindre des objectifs, de réfléchir à la coordination des actions, et de s'adapter aux environnements en fixant un certain nombre de règles.

Organisation (types), selon H. MINTZBERG) : **5 configurations organisationnelles principales**, chacune caractérisée par un mode de coordination et une composante dominants :

- **la structure simple** : l'élément clef de l'organisation est le sommet stratégique et le mode principal de coordination la supervision directe.
- **la bureaucratie mécaniste** : elle se rencontre dans les organisations se consacrant à des tâches répétitives, relativement simples. Le mode de coordination principal et la standardisation des procédés (ou tâches), postes spécialisés et faible niveau de compétences.
- **la bureaucratie professionnelle** : il s'agit d'une organisation dont l'activité requiert des professionnels hautement qualifiés. La partie clef de l'organisation est alors constituée par le centre opérationnel et la coordination repose sur la standardisation des compétences ou des qualifications, et non des procédés. Professionnels dûment formés et grande latitude.
- **la forme divisionnelle** : elle se retrouve dans les organisations dont les différentes activités ont été réparties par grands domaines, confiés chacun à une division distincte, responsable de ses résultats. L'élément clef de l'organisation est cette fois la ligne hiérarchique et la coordination repose sur la standardisation des résultats.
- **l'adhocratie** : c'est une organisation flexible, adaptable selon les besoins et les contraintes des tâches à accomplir, le plus souvent complexes et s'inscrivant des environnements dynamiques. Dans ce type de situation, le mode de coordination privilégié est celui de l'ajustement mutuel.

Parcours La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Cette notion, repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement.

Pour le Conseil de la CNSA, les politiques publiques dans le champ de la santé doivent donc favoriser la continuité des parcours de vie des personnes de façon à éviter, ou à défaut accompagner, les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine.

Pouvoir : la capacité d'un acteur à influencer sur d'autres acteurs. C'est une notion relationnelle et non attributive. Les types de pouvoirs sont liés aux types de zones d'incertitude organisationnelles. Les acteurs s'engagent dans des relations de pouvoir parce qu'ils cherchent à contrôler les zones d'incertitude qui affectent leur situation de travail commune.

Procédure décrit l'organisation en place pour réaliser une activité clé de l'établissement. Une procédure est un document à caractère organisationnel concernant plusieurs acteurs. Elle décrit avec précision l'enchaînement des étapes à suivre pour permettre la réalisation d'un objectif et fait appel, pour sa mise en œuvre, à des protocoles. Elle répond ainsi au qui fait quoi, par exemple sous la forme de logigramme (représentation schématique) pour mieux visualiser l'enchaînement des étapes.

Protocole est un document explicitant les moyens et les dispositions pratiques permettant à un acteur la réalisation d'une étape particulière à l'intérieur de la procédure.

Résistance au changement : désigne le phénomène d'opposition des individus aux différents processus visant à introduire des changements organisationnels.

Snoezelen: Le concept Snoezelen vient des Pays-Bas, il a été développé par VERHEUL, ergothérapeute et HULSEGGE, musicothérapeute dans les années 1970 en Hollande. Il est particulièrement bien adapté aux personnes ayant peu de capacités de communication, ou connaissant une perte de repères sensoriels et cognitifs. Le Snoezelen consiste à proposer un temps « d'activités » dans un environnement qui propose des sollicitations sensorielles générant du plaisir et de la détente à partir de stimulations visuelles, sonores, olfactives, et tactiles.

Stratégie : du grec « Stratyota » signifiant « le commandement d'une armée ».

Désigne l'ensemble d'actions coordonnées, d'opérations et de manœuvre en vue d'atteindre un but précis.

Systeme

Le mot système dérive du grec « systema » qui signifie « ensemble organisé ».

Pour Joël de ROSNAY « *un système est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'un but* »¹⁹⁰

Pour Jean-Louis LE MOIGNE, un système est « *un objet qui, dans un environnement, doté de finalités, exerce une activité et voit sa structure interne évoluer au fil du temps, sans qu'il perde pourtant son identité unique* »¹⁹¹.

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) est un programme universitaire d'état développé en Caroline du Nord dans les années 1970 pour traiter et éduquer les enfants autistes. Ce programme a comme finalité d'adapter l'environnement aux besoins des enfants autistes afin qu'ils puissent mieux vivre.

L'objectif général est de permettre à la personne avec autisme de s'insérer dans son environnement naturel afin de favoriser son autonomie. La structuration visuelle de l'espace, du temps, de la façon de 'travailler' et des activités est régulièrement développée et adaptée aux besoins de la personne, tout en veillant à la rendre compatible avec le style de vie de la famille.

¹⁹⁰ DE ROSNAY J. (1975), *Le macroscopie, vers une vision globale*, Paris, Seuil, 2002, p.101

¹⁹¹ LE MOIGNE J-L (1977), *La théorie du système général : théorie de la modélisation*, Paris, PUF, 1990, p.62

Liste des annexes

Annexe 1 : Théories explicatives des difficultés liées à l'autisme	I
Annexe 2 : Organigramme et Historique succinct 1978-2015 « Aapei Strasbourg et Environs »	II
Annexe 3 : Caractéristiques du public accompagné à la SAJH-SAAD - 2017	III
Annexe 4 : Synthèse du Nouveau projet AJ « Groupes auto-gérés » 01/01/2017	IV
Annexe 5 : Actions et Chiffres GIA4 - 2017	V
Annexe 6 : Résultats de l'enquête IME 67 – Amendements CRETON (1/2) / Projets retenus Comité Technique RAPT – CD67 au 17/11/2017 (2/2).....	VI
Annexe 7 : Localisation et Description des locaux du SAH de l'Aapei de Strasbourg et Environs.....	VIII
Annexe 8 : Tableau des effectifs du SAJH et SAAD – 2017.....	IX
Annexe 9 : Les Fonctions éducatives au sein de l'Aapei Strasbourg et Environs.....	X
Annexe 10 : Les 4 types de Management selon HERSEY & BLANCHARD	XI
Annexe 11 : Évolution de la hiérarchie au SAH (2005 à 2017).....	XII
Annexe 12 : Acteurs, Zones d'incertitude et Pouvoir à l'Activité de Jour	XIII
Annexe 13 : Types de réunions à la SAJH (Juillet 2018).....	XIV
Annexe 14 : Fiche Journée-type « UB », projection au 01/01/2019.....	XV
Annexe 15 : Fiche Action Objectif Opérationnel Création Unité Bleue	XVI
Annexe 16 : SERAFIN-PH	XVII
Annexe 17 : Budget Prévisionnel Unité Bleue (7 personnes)	XVIII
Annexe 18 : Projet de nouvelle organisation de l'espace pour l'Unité Bleue / 2è étage – 5 rue Jean MONNET – SCHILTIGHEIM – échelle 1/125e	XIX
Annexe 19 : Coût et aménagement « Espace Snoezelen » pour 24,60 m ²	XX
Annexe 20 : Bref résumé des Modèles « Entreprise Libérée » (I.GETZ) et « Organisation Opale » (F. LALOUX).....	XXI
Annexe 21 : Texte du Pr Éric SCHOPLER sur les familles de personnes autistes.	XXII
Annexe 22 : Cartes Région Grand-Est.....	XXIII
Annexe 23 : Qualité et Roue de DEMING	XXIV

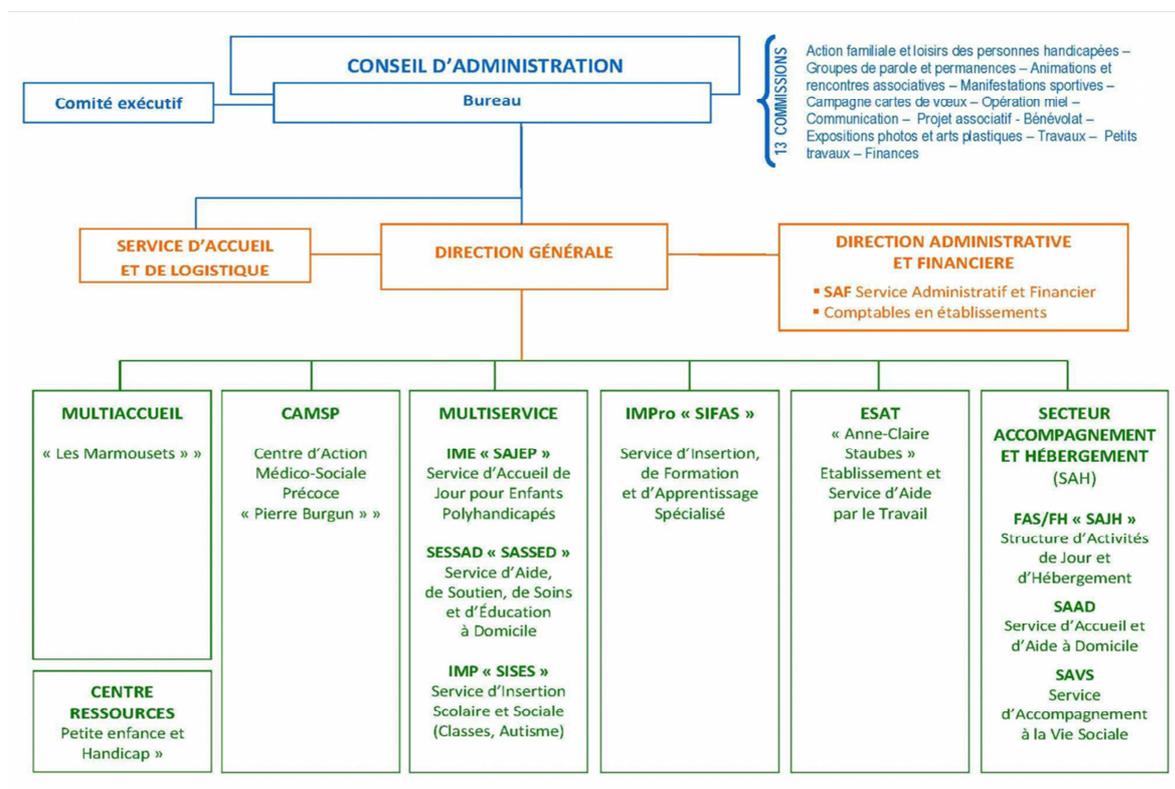
Annexe 1 : Théories explicatives des difficultés liées à l'autisme

Il existe certaines théories qui tentent d'expliquer les difficultés (en partie seulement), et d'autres caractéristiques importantes du fonctionnement cognitif pouvant apparaître chez les personnes ayant un TSA:

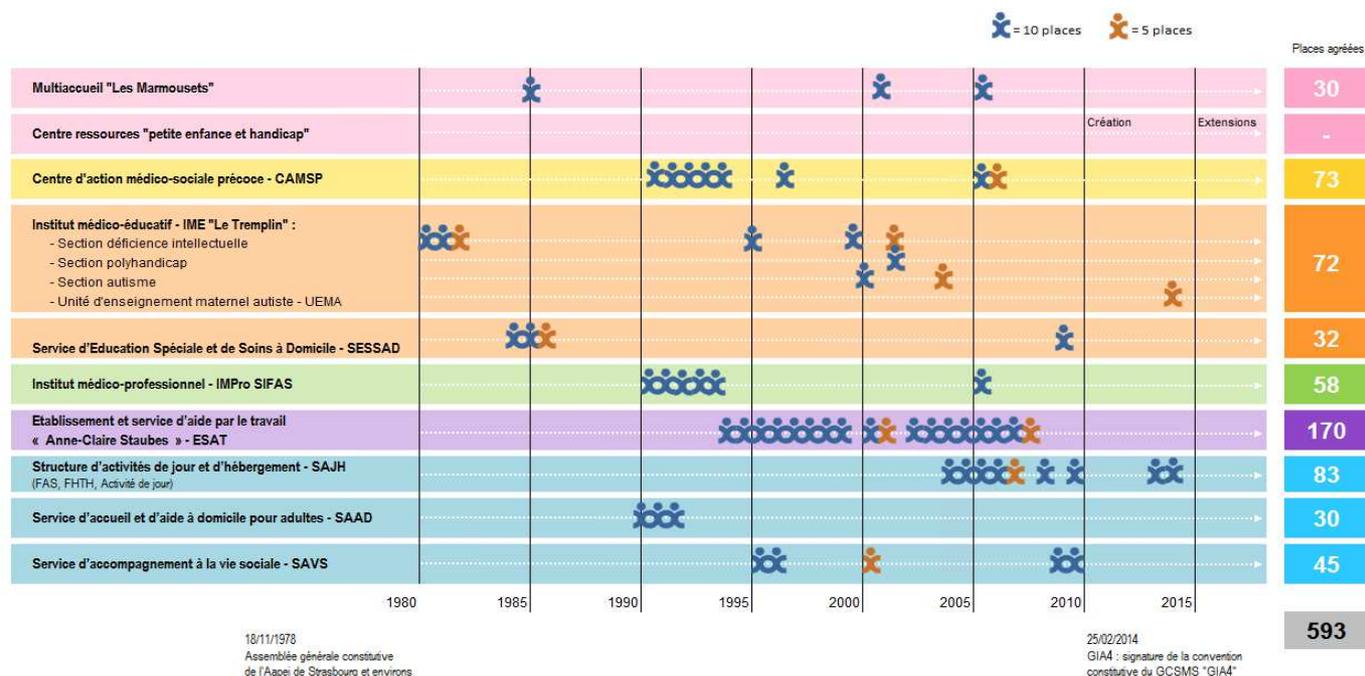
- Un déficit de la théorie de l'Esprit
Cette théorie part de la supposition selon laquelle les « états mentaux » (les intentions, les croyances, les souhaits, les sentiments, les conceptions, les idées, les opinions, les pensées, la connaissance et les désirs.) ne sont pas directement observables, mais qu'ils doivent d'abord être déduits. Cette déduction nécessite un mécanisme cognitif complexe. La capacité à imputer les états mentaux à sa propre personne et à autrui est appelée théorie de l'esprit.
- Un déficit des fonctions exécutives :
Les fonctions exécutives sont des habiletés du cerveau permettant l'adaptation à des situations nouvelles, « non-routinières », comme :
 - l'élaboration de stratégies,
 - la planification des tâches à accomplir (anticipation et réalisation logique),
 - le maintien de l'attention et la surveillance de l'avancement des tâches jusqu'à la réalisation du plan,
 - la flexibilité mentale (adaptation aux imprévus, correction des erreurs, passage d'une tâche à l'autre),
 - le contrôle de l'inhibition (capacité à résister aux informations non pertinentes, et aux comportements inadaptés ou automatiques).Les fonctions exécutives regroupent des fonctions de contrôle cognitif et comportemental. Elles interviennent essentiellement dans les situations qui demandent de la réflexion et de l'adaptabilité.
- Un déficit de la cohérence centrale
Le point de départ est la supposition selon laquelle les individus ayant un développement ordinaire ont tendance à interpréter les stimuli de manière globale, en tenant compte du contexte. En revanche, les personnes avec autisme ont davantage tendance à voir le monde de façon fragmentée. Elles établissent moins vite une cohérence dans ce qu'elles observent. En raison du manque de cohérence centrale, elles perçoivent le monde comme un chaos. Ces personnes cherchent la sécurité dans des actes répétitifs et sont en quête de routines et de structures. Elles s'en tiennent à ce qu'elles connaissent et sont réticentes face aux changements. Elles ont également des difficultés à transposer dans une nouvelle situation ce qu'elles ont appris dans une autre situation.
- Une hyposensibilité ou une hypersensibilité sensorielle
L'hypersensibilité et l'hyposensibilité sont souvent présentes chez les personnes avec autisme. Une personne hypersensible réagira de manière excessive aux stimuli sensoriels ordinaires. Celle qui est hyposensible réagira peu ou pas du tout aux stimuli. Cette sensibilité peut toucher différents sens. Il est également possible que l'hyper et l'hyposensibilité s'alternent et que cette fluctuation ne touche qu'un seul sens.
- Une cécité contextuelle
Nommer ce que nous observons va bien au-delà du processus passif qui consiste à recevoir des stimuli via nos sens (rétine, tympan, papilles gustatives, etc.). L'observation est un processus dans lequel nous construisons activement une signification et dans lequel le contexte joue un rôle majeur. Notre cerveau place les stimuli observés en perspective : ils donneront la signification aux détails sur base de leur cohérence mutuelle et du contexte. Ces significations ne viennent donc pas de l'observation littérale de détails ou de stimuli spécifiques, mais du contexte et d'un tout. C'est effectivement ce contexte qui détermine si la signification a du sens et est correcte.

Le monde, avec ses différentes significations en constante évolution, est très confus pour les personnes avec autisme. Nous sommes censés tenir compte du contexte quand nous donnons une signification. Pour elles, c'est difficile. C'est pourquoi bien souvent elles comprennent les choses différemment : pas du tout ou de manière erronée.

Annexe 2 : Organigramme et Historique succinct 1978-2015 « Aapei Strasbourg et Environs »



Source : « Projet Associatif AAPEI Strasbourg et Environs 2012-2017 », p.14

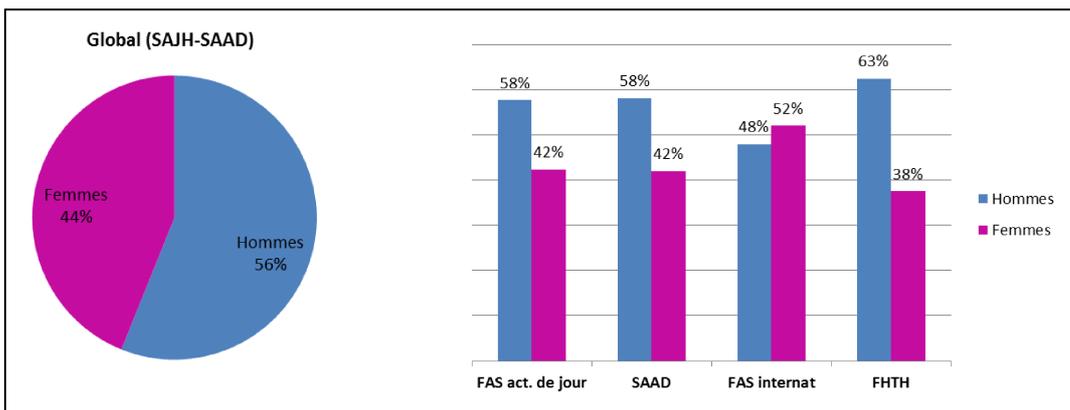


Source : <http://www.aapei-strasbourg.fr/aapei/lassociation/> <http://www.aapei-strasbourg.fr/aapei/lassociation/>

Annexe 3 : Caractéristiques du public accompagné à la SAJH-SAAD - 2017

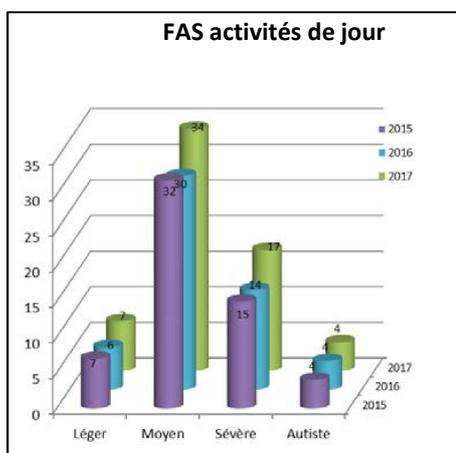
En termes de chiffres statistiques (en référence aux tableaux ci-dessous), la population accompagnée est assez équilibrée en termes de répartition hommes/femmes, avec pour la majorité des personnes une déficience intellectuelle moyenne, qui rend donc les AJ accessibles pour la plupart d'entre elles. L'hétérogénéité vient aussi du mélange de personnes présentes depuis plus de 10 ans, avec la même proportion de « jeunes » (présents entre 3 et 10 ans), ainsi que des personnes autistes, présentes depuis 2014. Ceci est dû aux arrivées récentes suite aux dernières extensions (2008, 2009 et 2014).

- La Répartition Hommes/femmes accompagnés



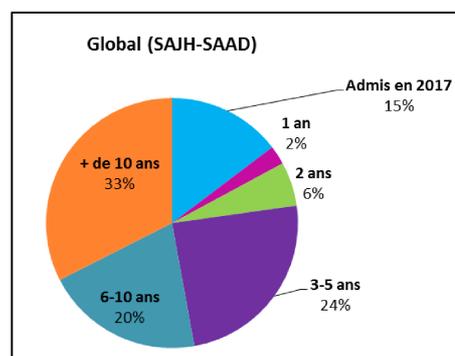
Source : Rapport d'Activité SAJH-SAAD, 2017, p.9

- Le niveau de déficience des personnes accueillies



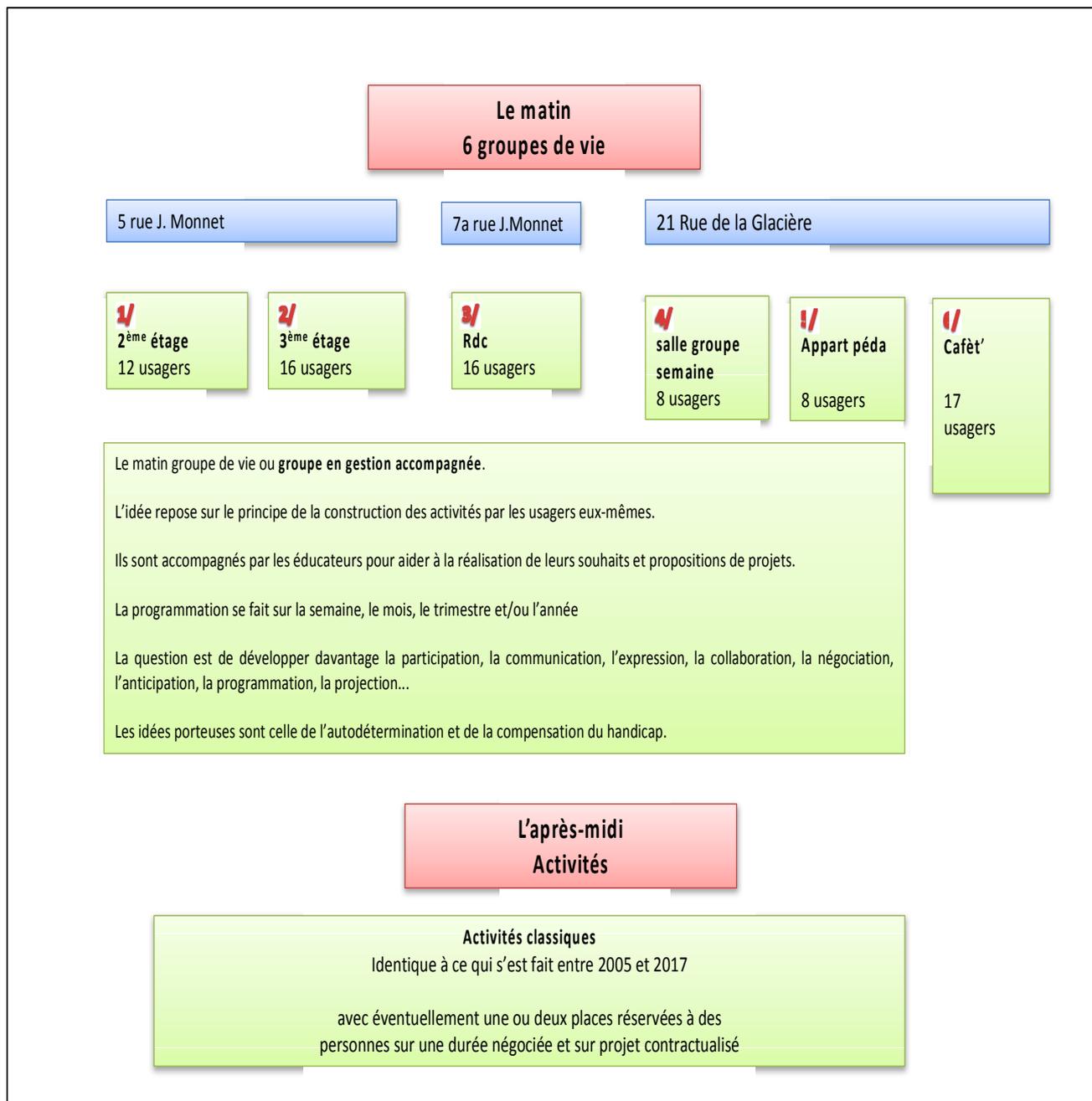
Source : Rapport d'Activité SAJH-SAAD, 2017, p.8

La durée d'accompagnement



Source : Rapport d'Activité SAJH-SAAD, 2017, p.9

Annexe 4 : Synthèse du Nouveau projet AJ « Groupes auto-gérés » 01/01/2017



Source : Présentation en Réunion générale SAJH le 16/09/2016

Annexe 5 : Actions et Chiffres GIA4 - 2017

LES ACTIONS DU GIA4

LES SAVOIR-FAIRE

- Dépistage, diagnostic et prise en charge précoce du handicap : plate-forme autisme (EDIPA),
- Accompagnement en structures petite enfance,
- Éducation et scolarisation des enfants, classes externalisées,
- Accompagnement à la vie sociale, accès à la culture et diffusion culturelle, accès au sport,
- Préparation à l'insertion professionnelle, travail protégé et insertion en milieu ordinaire,
- Hébergement en logement adapté et structures d'hébergement,
- Accompagnement médicalisé spécialisé (autisme, polyhandicap, PHV) et coordination des interventions médicales à domicile,
- Action associative.

ACTIONS INNOVANTES

- 1^{er} guichet unique médico-social de diagnostic et de dépistage du handicap,
- 1^{re} unité d'enseignement maternelle autisme,
- Centre ressources petite enfance,
- Centre ressources culture et handicap et espace d'échanges culturels,
- Unité d'enseignement préprofessionnel,
- Gestion de résidence et de logement à la carte,
- Promotion des droits et de la citoyenneté,
- Comité d'éthique,
- Engagement dans une démarche de RSE- développement durable d'une association membre,
- Communication en facile à lire et à comprendre (FALC).

LES CHIFFRES DU GIA4 2017

DÉSIGNATION	APEI Centre- Alsace	AAPEI SAVERNE	ATE	AAPFI Strasbourg	AIPAHM	TOTAL
Nombre d'administrateurs	13	13	24	23	12	85
Nombre d'adhérents	220	143	200	241	43	847
Nombre d'établissements et service* :	10	7	7	11	2	37
Prévention - Education	1	2		6		9
Insertion sociale et Professionnelle	3	3	2	2		10
Hébergement et Accueil Spécialisé Médicalisé	6	2	5	3	2	18
Nombre de places agréées	456	225	311	599	72	1663
Nombre de personnes accompagnées* :	556	253	286	741	72	1908
Prévention - Education	224	71		238		533
Insertion sociale et Professionnelle	135	137	160	173		605
Hébergement et Accueil Spécialisé Médicalisé	197	45	120	330	72	764
<i>dont Travailleurs en ESAT</i>	19	117	116	171		423
Nombre de salariés	224	81	123	239	48	715

* y compris files actives et temps partiels

Prévention - Education : CAMSP - Multiaccueil - IME - IMPro - SESSAD

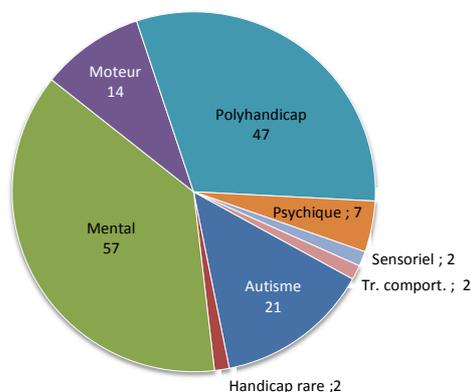
Insertion sociale et Professionnelle : ESAT - EA - SAMSAH - SAVS

Hébergement et Accueil Spécialisé Médicalisé : FAS - FHTH - FAM - Accueil de Jour

Source : Plaquette GIA4 - 2017

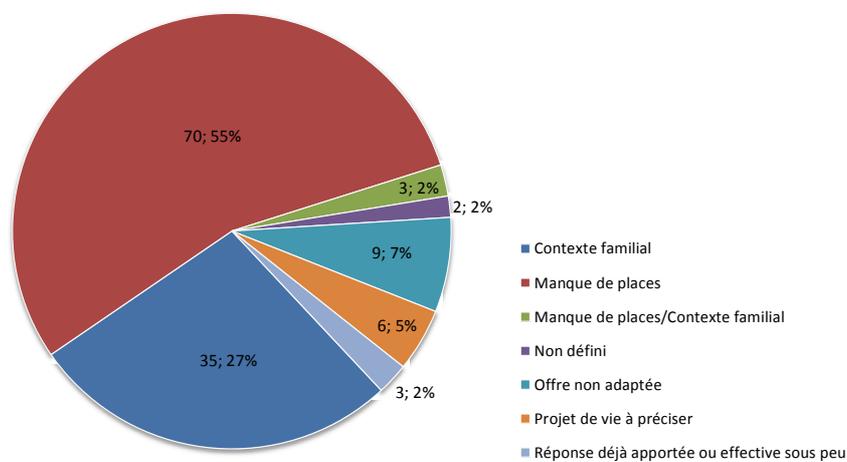
Annexe 6 : Résultats de l'enquête IME 67 – Amendements CRETON (1/2) / Projets retenus Comité Technique RAPT – CD67 au 17/11/2017 (2/2)

Schéma 1: Répartition par type de Handicap des personnes en amendement CRETON dans le Bas-Rhin



Comme le souligne encore l'enquête : « *Le handicap mental et le polyhandicap représentent 67 % des situations...* » Nous allons retrouver ici le public qui nous concerne. Nous pouvons aussi constater dans le diagramme « camembert » ci-dessus que 21 jeunes « TSA » sont concernés par cette enquête, soit 13,4% du total global.

Schéma 2: Points de blocage des situations de personnes en amendement CRETON sur le Bas-Rhin :



Ce qui ressort de ce diagramme est le manque patent de places qui seraient nécessaires aux adultes en amendement « Creton » en établissement.

Source : « Réponse accompagnée pour tous » - Premiers résultats de l'enquête menées auprès des IME du département, Février et mai 2017, document de travail, 30/06/17

Les projets retenus – Conseil départemental

Org. gestionnaire	ENI	Public	
ADAPEI Duttlenheim	9 places de FAM ADJ dont une place AT hébergement complet	Jeunes adultes avec TSA	Financement CD et ARS - En attente de validation
ATE Mundolsheim	11 places de FAS ADJ	Handicap mental avec troubles associés	
ARSEA Strasbourg	12 place de FAS ADJ	Handicap mental avec troubles associés	
AAPEI Strasbourg	7 places de FAS ADJ	Adultes autistes avec déficience intellectuelle légère à moyenne Sans troubles du comportement avancés ou troubles du comportement stabilisés	
AAPEI Centre Alsace	4 places FAS ADJ	Handicap mental (+ handicap psychique, traumatisés crâniens) + handicap physique léger. Handicap mental + handicap physique léger.	
AIPAHM Illkirch-Graffenstaden	10 places de FAS ADJ	Handicap mental avec troubles associés	
Foyer Les 3 sources Colroy-la-Roche	2 place de FAS ADJ	Handicap mental avec troubles associés	
Sonnenhof Bischwiller	5 places de FAS ADJ Médicalisation des places envisagée		Financement ARS et CD - en attente de validation
Harthouse Haguenau	5 places de FAS ADJ	Handicap mental avec troubles associés	

Source : PWPT du CD67 suite à la tenue du comité technique, 17/11/17.

Annexe 7 : Localisation et Description des locaux du SAH de l'Aapei de Strasbourg et Environs



Locaux de la Structure d'Activités de Jour et d'Hébergement :

5, rue Jean Monnet : 2727 m² de surface utile

Rez de Chaussée	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
<ul style="list-style-type: none"> - hall, - accueil / secrétariat, - salle de restauration, - cuisine, - lingerie, - vestiaires, - sanitaires. 	<ul style="list-style-type: none"> - bureau directeur, - bureau chef de service 1, - bureau chef de service 2, - bureau secrétariat / comptabilité, - salle de réunion, - local archives, - loge veilleurs et consultation médicale, - sanitaires. 	<ul style="list-style-type: none"> - bureau éducateurs SAAD, - salle polyvalente d'activités, - salle détente et relaxation, - atelier arts plastiques, - atelier terre et création de bijoux, - atelier composition graphique, - terrasse couverte, - vestiaires, - sanitaires. 	<ul style="list-style-type: none"> - bureau psychologue, - appartement gestion de vie, - atelier esthétique et coiffure, - atelier bois, - atelier mosaïque et vitrerie d'art, - atelier musique, - salle d'accueil familles, - sanitaires.

Niveau 4	Niveau 5	Niveau 6
<ul style="list-style-type: none"> - bureau éducateurs, - 16 chambres équipées d'un bloc sanitaire, - 1 cuisine / salle à manger, - 1 cuisine / salon-télévision, - 1 salle de bain collective, - 2 espaces lingerie. 	<ul style="list-style-type: none"> - bureau éducateurs, - 16 chambres équipées d'un bloc sanitaire, - 1 cuisine / salle à manger, - 1 cuisine / salon-télévision, - 1 salle de bain collective, - 2 espaces lingerie. 	<ul style="list-style-type: none"> - salle pédagogique (sport, danse, expression corporelle, etc.), - sanitaires, - 2 espaces rangement, - terrasse.

7a, rue Jean Monnet : 230 m² de surface utile

Rez de Chaussée	Niveau 1
<ul style="list-style-type: none"> - salle de réunion et de spectacle (théâtre, concert, etc.) - espace cafétéria, - atelier modelage créatif, - vestiaires, - sanitaires. 	<ul style="list-style-type: none"> - salle pédagogique et informatique, - espace d'accueil SAVS, - 3 bureaux SAVS, - sanitaires.

21, rue de la Glacière : 465,84 m² de surface utile

Rez de Chaussée
<ul style="list-style-type: none"> - 4 salles d'activités polyvalentes, - espace détente, - cafeteria, - bureau éducateurs, - bureau psychologue - espace esthétique, - appartement pédagogique (2 chambre, salon, salle à manger, cuisine, salle de bains), - vestiaire, - sanitaires.

Source : Rapport d'Activité SAJH/SAAD 2017, p.7

Annexe 8 : Tableau des effectifs du SAJH et SAAD – 2017

CATEGORIES	ETP SAJH		ETP SAAD	TOTAL ETP SAJH ET SAAD
	Internat	Accueil de jour		
Personnel administratif :				
Directeur du SAH	1,00			1,00
Secrétaires	0,50	0,50	0,65	1,65
Frais de siège	1,63		0,40	2,03
Sous-total 1	3,13	0,50	1,05	4,68
Personnel des services généraux :				
Cuisine	2,50			2,50
Employés ménage	2,50			2,50
Agent de service d'intérieur	0,75			0,75
Surveillants de nuit	2,50			2,50
Sous-total 2	8,25	0,00	0,00	8,25
Personnel médico-social :				
Psychologue	0,50	0,75		1,25
Infirmière			0,50	0,50
Sous-total 3	0,50	0,75	0,50	1,75
Personnel éducatif :				
Chef de service éducatif		0,10	0,90	1,00
Éducateurs spécialisés	2,00	4,00	1,00	7,00
Moniteurs éducateurs	3,00	1,00		4,00
Moniteurs techniques d'ateliers		2,00	1,50	3,50
Éducateur technique musique		0,50		0,50
Éducateur technique arts plastiques		1,00		1,00
Éducateurs sportifs		1,25	0,50	1,75
Éducateur technique danse		0,10		0,10
Aides médico-psychologiques	12,00		1,00	13,00
Sous-total 4	17,00	9,95	4,90	31,85
Sous-total 5	28,88	11,20	6,45	46,53
Total	40,08		6,45	46,53

Source : Siège de l'AAPEI (SAF) le 08/11/17

Annexe 9 : Les Fonctions éducatives au sein de l'Aapei Strasbourg et Environs

Les fiches de poste ne sont pas utilisées à l'Aapei (document facultatif). Les fonctions relevant d'un métier sont encadrées par les grilles de la convention collective et des différents référentiels disponibles, comme :

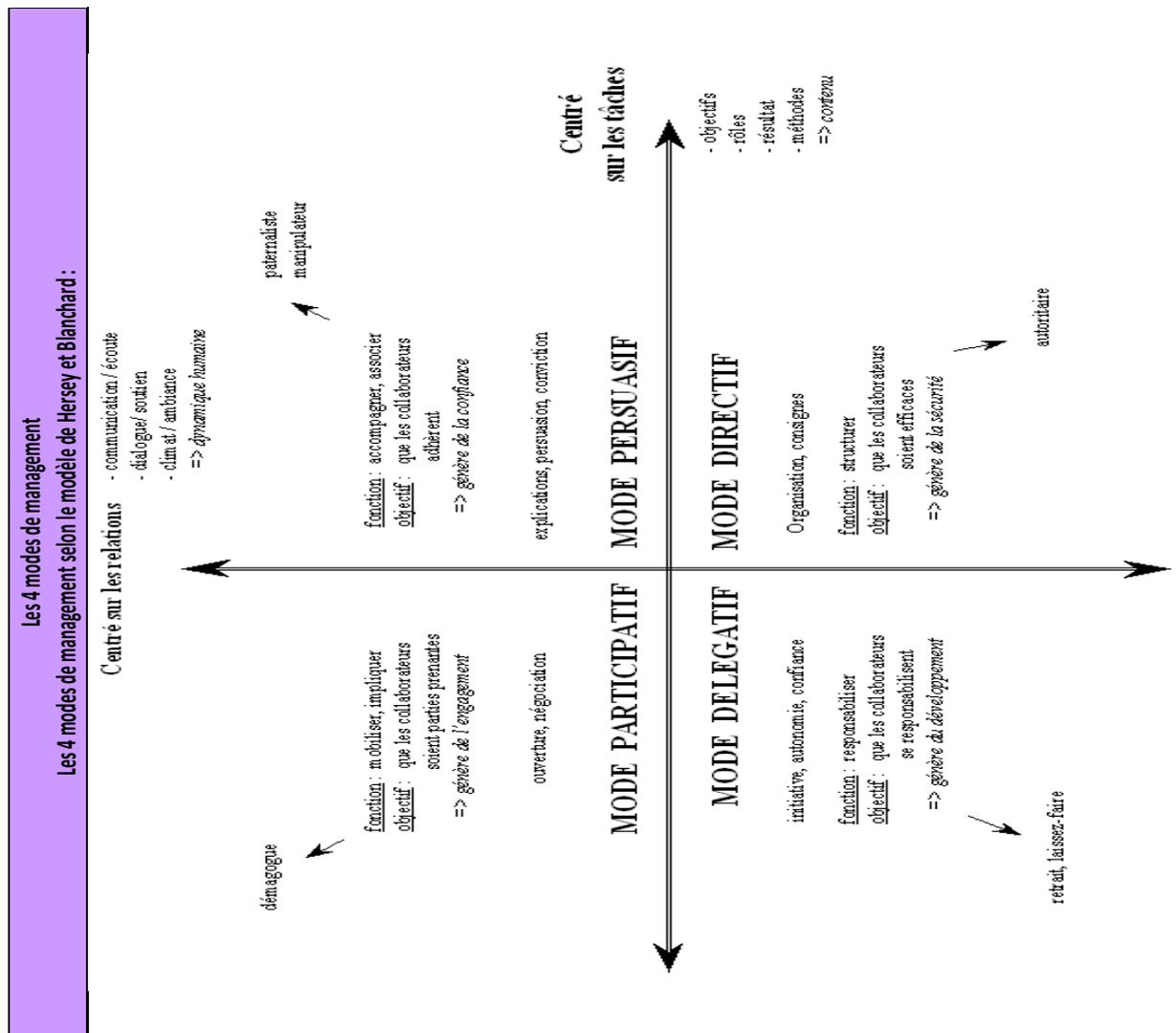
- . Orientation formation : <http://www.orientation-formation.fr/>
- . ONISEP : <http://www.onisep.fr/>
- . Orientation en pratique : annuaire des lieux ressources sur tout le territoire français : <http://www.education.gouv.fr/cid160/lieux-information.html>
- . Portail des métiers de la santé et du social : <http://www.metiers.santésolidarites.gouv.fr>
- . La Commission nationale de certification professionnelle : <http://www.cncp.gouv.fr>

Les fonctions principales ont été précisées de la manière suivante :

Éducateur Spécialisé (ES), Moniteur Éducateur (ME), Aide Médico-Psychologique (AMP), Éducateur Technique Spécialisé (ETS), Moniteur Technique d'Atelier (MTA).				
	Actes de la vie quotidienne / activités de jour	Vie sociale et ouverture sur l'environnement	Projets d'Accompagnement Personnalisés	Pratiques professionnelles
ES	Pose un diagnostic éducatif et évalue l'accompagnement de l'équipe dans les actes de la vie quotidienne	Mobilise les ressources et coordonne les projets d'ouverture sur l'extérieur	Analyse les observations et construit les PAP	Stimule la réflexion de l'équipe autour des pratiques professionnelles et élabore des outils éducatifs
ME	Développe l'autonomie des personnes dans les actes de la vie quotidienne	Anime la vie sociale et dynamise les projets d'ouverture sur l'extérieur	Synthétise les observations des différents acteurs et contribue à la construction des PAP	Veille au respect des personnes au travers des pratiques professionnelles
AMP	Accompagne et soutient les personnes dans les actes de la vie quotidienne	Aide au développement de la vie sociale et à l'ouverture sur l'extérieur	Transmet ses observations et participe à la construction des PAP	S'inscrit dans une dynamique de respect des bonnes pratiques professionnelles
ETS	Effectue un diagnostic éducatif et évalue l'accompagnement de l'équipe dans le cadre des activités de jour	Mobilise les ressources et coordonne les projets d'ouverture sur l'extérieur	Analyse les observations et construit les PAP	Stimule la réflexion de l'équipe autour des pratiques professionnelles et élabore des outils éducatifs
MTA	Propose une activité en lien avec le diagnostic éducatif, pédagogique et technique	Favorise les interactions à travers l'animation d'un groupe	Rend compte des observations des différents acteurs et s'investit dans la construction des PAP	S'inscrit dans une dynamique de respect des bonnes pratiques professionnelles

Source : Projet d'Établissement SAJH 2013-2017, p.37

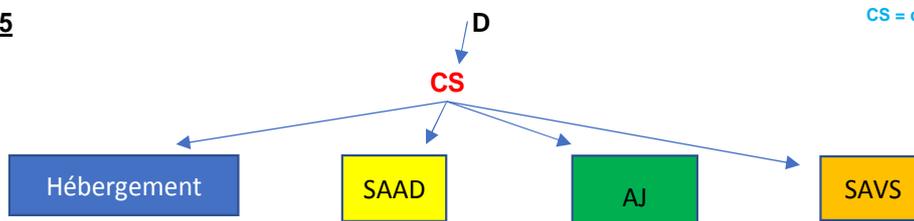
Annexe 10 : Les 4 types de Management selon HERSEY & BLANCHARD



Annexe 11 : Évolution de la hiérarchie au SAH (2005 à 2017)

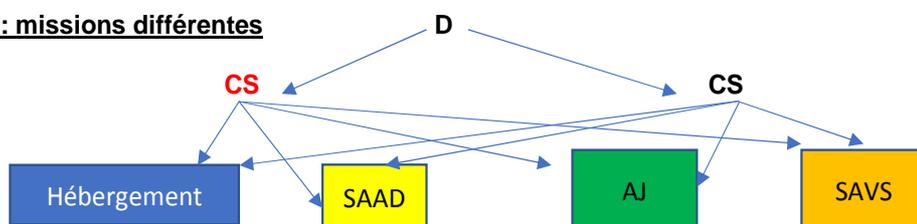
Légende : → = lien hiérarchique
 D = Directeur / CS = Chef de Service
 D = de 2005 à 2013
 D = de 2013 à 2017
 CS = de 2005 à 2013
 CS = de 2008 à 2017
 CS = de 2013 à 2017
 CS = depuis 2017

2005



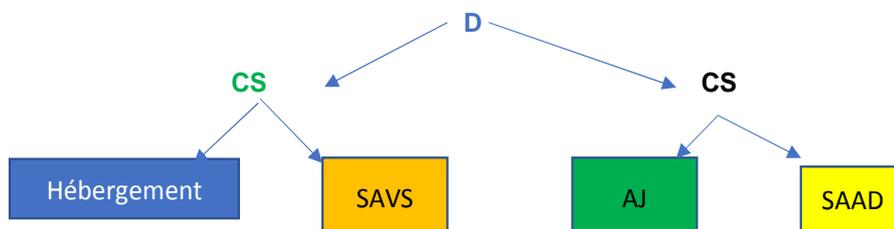
Un directeur et un chef de service : organisation de type I (entrepreneuriale), plutôt « paternaliste », petite équipe, petite structure.

2008 : missions différentes



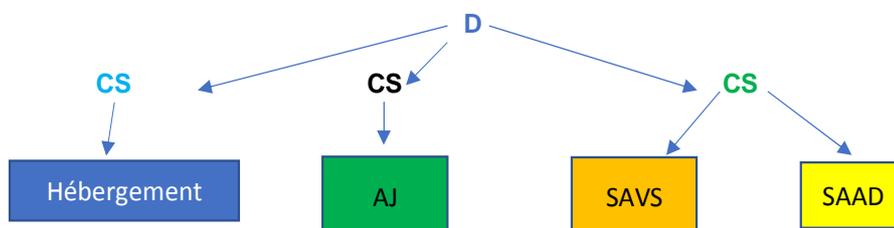
Un directeur et 2 chefs de service avec des missions partagées différentes : organisation de type III (divisionnalisée), équipe et structure qui s'agrandissent.

2013



Un nouveau Directeur et deux chefs de services (dont un nouveau) : organisation de type II (mécaniste), d'un fait d'une équipe et structure qui s'agrandissent fortement.

2017



Un Directeur et 3 chefs de services (dont un nouveau) : organisation de type IV (professionnelle), suite à la prise en compte de la charge importante pour seulement 2 Chefs de service.

Source : C. FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES

Annexe 12 : Acteurs, Zones d'incertitude et Pouvoir à l'Activité de Jour

Acteurs	Lieu d'action	Sous la hiérarchie de	Zones d'incertitudes	Pouvoir
Accompagnateurs AJ	Externat (AJ et SAAD)	de 2 des 3 Chefs de service: ◦ Activités de jour ◦ Hébergement ◦ SAAD	◦ Pas d'organisation et planification des séances d'activités ◦ Peu de contrôle de la hiérarchie	◦ Proposition et réalisation d'activités en autonomie après validation
Homme d'entretien	Externat et internat	Directeur	◦ Fortes sollicitations de tous les acteurs ◦ Grande connaissance du passé institutionnel	◦ Organisation en autonomie du temps de travail et activités ◦ Connaissance des problèmes et des acteurs ◦ Liens avec les partenaires techniques extérieurs
Secrétaires et Comptable	SAH (1er étage)	Directeur	◦ Sollicitations de tous les acteurs	◦ Connaissance des problèmes et des acteurs ◦ Lien communicationnels acteurs-direction
Psychologues	SAH	Directeur	◦ Organisation libre du temps de travail ◦ Sollicitations de tous les acteurs possible	◦ Apport d'expertise aux accompagnateurs AJ et à la direction ◦ Aide à la réflexion stratégique avec l'équipe de direction ◦ Liens avec les partenaires et les familles ◦ Appui à la réflexion sur la mise en place de formations collectives
Chefs de service	SAH (1er étage) : ◦ AJ ◦ Hébergement ◦ SAAD-SAVS	Directeur	◦ Lien commun: AJ ◦ Échanges informels importants ◦ Organisation libre du temps de travail ◦ Sollicitation directe des acteurs possible	◦ le CSE de l'AJ est responsable de l'organisation de l'AJ ◦ Pouvoir hiérarchique sur les salariés non-cadres de son domaine d'action ◦ liens avec les partenaires et les familles ◦ Participation à la réflexion stratégique avec le Directeur
Directeur	SAH (1er étage)	Directeur Général	◦ Organisation libre du temps de travail ◦ Sollicitation directe possible ◦ Échanges informels importants	◦ Pouvoir hiérarchique sur les salariés non-cadres et cadres ◦ liens avec les partenaires ◦ Participation à la réflexion stratégique de l'association avec le DG et l'ensemble des directeurs ◦ Lien avec le DG et le DAF ◦ Lien avec le Président et le référent SAH ◦ Elaboration et Pilotage de la stratégie du SAH

Source : C. FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES.

Annexe 13 : Types de réunions à la SAJH (Juillet 2018)

Type de réunion	Horaire et périodicité	Personnes concernées	Animateur	Contenu
Réunion de service SAJH et SAAD	tous les vendredis de 13h30 à 15h30	Tous les personnels éducatif de la SAJH (AJ et Hébergement), du SAAD, l'homme d'entretien et les psychologues	Chefs de service et psychologues	Organisation du travail et évocation de la situation des personnes accompagnées
"Stammtisch"	tous les vendredis de 15h30 à 16h	Tous les personnels éducatif de la SAJH (AJ et Hébergement), du SAAD, l'homme d'entretien et les psychologues	Directeur	Passage d'informations générales suite à un temps d'échange informels entre collègues de 15'
Groupe d'Analyse des pratiques de l'équipe éducative	Vendredi de 13h30 à 15h30 - une fois toutes les 6 semaines à la place de la réunion de service	Tous les personnels éducatif de la SAJH (AJ et Hébergement) du SAAD, et l'homme d'entretien, hormis les cadres	Psychologues extérieurs au SAH (prestataires)	Analyse des pratiques
Groupes de travail internes	en général une fois toutes les 6 semaines	en fonction des thèmes retenus	Directeur ou Chefs de service ou psychologues en fonction des thèmes	en fonction du thème retenu sur proposition de l'équipe éducative ou de la direction
Réunion Droit d'Expression	Vendredi de 13h30 à 15h30, Une fois par an, fin Octobre	Tous les salariés sauf les cadres	Directeur Général et membre du CA	en fonction des questions posées par l'équipe éducative
Groupe d'Analyse des pratiques des Chefs de Service	Vendredi de 13h30 à 15h30 - une fois toutes les 6 semaines à la place de la réunion de service à l'ESAT de l'association	Tous les chefs de service de l'association	Psychologues extérieurs au SAH (prestataires)	Analyse des pratiques
Réunions générales	3 vendredis après-midis dans l'année (septembre à août suivant)	Tous les personnels éducatif de la SAJH (AJ et Hébergement), du SAAD, l'homme d'entretien et les psychologues	Directeur	Bilans intermédiaires sur les projets en cours et à venir, calendrier des événements, discussions autour d'un point précis (VIAS, recrutement...)
Réunions de l'équipe de direction	Tous les lundis de 10h à 12h	Directeur, Chefs de service et psychologues	Directeur	Temps d'information, d'échanges, de coordination, et de prise de décisions opérationnelles
Réunions de Co-Direction	Tous les mardis matins de 9h à 12h	Directeur Général et tous les directeurs d'établissements	Directeur Général	Temps d'information, d'échanges, de coordination, et de prise de décisions stratégiques

Source : C. FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES

Annexe 14 : Fiche Journée-type et semaine-type « UB », projection au 01/01/2019

Structure journalière

- Arrivée 8h30 à 9h : accueil au niveau des taxis avec la présence des Professionnels « UB ». les personnes montent à pied par l'escalier au 2nd étage – Salle « UB »
- 9h : café et « goûter » – dessin, temps calme
- 9h30 : remplissage de l'agenda ou activités dans des lieux différents
- 11h30 : retour et temps calme avant le repas
- 12h à 13h : repas avec tout le monde, chacun s'assoit où il veut (même place) – implication autres professionnels – Si Problème possibilité de manger au 2nd étage
- 13h à 13h30: balades au 2^{ème} étage / temps de repos (6^{ème} étage – obligation)
- 13h30 à 15h30: activité en « UB », et en immersion dans les autres activités de l'AJ, le cas échéant
- 15h30 : retour au temps calme
- 16h : Départ en taxi ou bus

Structure Hebdomadaire

Lundi matin : agenda – temps libre après w.e – raconte w.e

Lundi a-midi : courses pour mardi matin et promenade en vile (FNAC, etc...)

Mardi matin : cuisine et préparation de la liste pour la semaine suivante

Mardi a-midi : maintien des acquis scolaires (recette de cuisine,...) – temps libre - opéra

Mercredi matin : esthétique (avec d'autres) / ordinateur / piscine / pique-nique

Mercredi après-midi : Médiathèque Bischheim / BD

Jeudi matin : randonnée à pied

Jeudi après-midi : cuisine, poterie, musique, danse

Vendredi matin : marché de Bischheim – achats petits pains et fruits

Vendredi après-midi : réunions institutionnelles

Annexe 15 : Fiche Action Objectif Opérationnel Création Unité Bleue

Fiche Action N°	Date de début:	date de fin prévue:
Objectif Stratégique N°		
Objectif Opérationnel N°		
Textes de référence (Lois, RBPP, PRS, Schéma Départemental...)		
Personne responsable		
Personnes impliquées		
Moyens dédiés		
Production attendue (procédure, propositions, charte, règles de fonctionnement...)		
Indicateurs d'évaluation de l'action		validés (O/N)
1)		
2)		
3)		
Communication		
Support		
personnes et partenaires concernés		

Source : C. FABRE, CAFDES 2016-2018, ESTES.

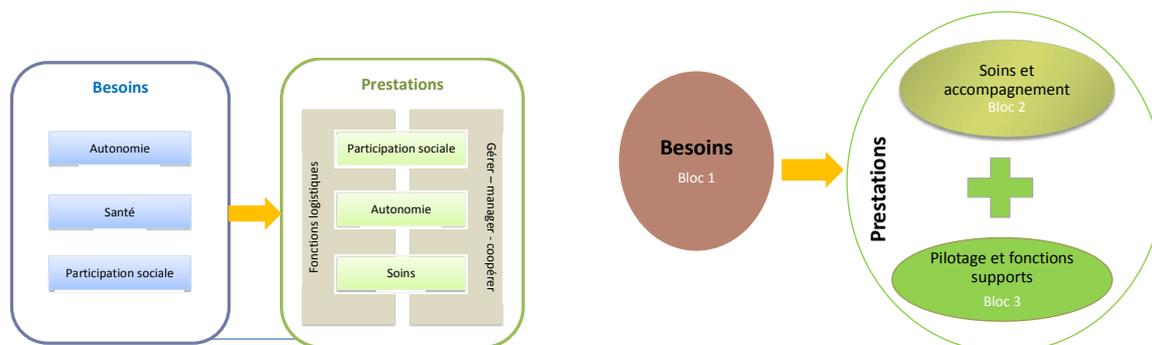
Annexe 16 : SERAFIN-PH

Lancé en janvier 2015 par la secrétaire d'État aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, le projet Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées (SERAFIN PH), devrait, à terme, générer un référentiel tarifaire associant les besoins des personnes et les moyens alloués.

Il s'agit donc d'une proposition de réforme de la tarification pour le secteur médicosocial. Son ambition est « *de recenser de manière objective les besoins et les attentes des personnes et les réponses proposées sur le territoire et de les articuler afin de proposer des réponses plus souples, qui dépassent les clivages institutionnels, qui s'ajustent plus finement aux besoins des bénéficiaires* ¹⁹² ».

Elle se découpe en deux volets, l'un financier et l'autre orienté vers la réponse aux besoins des personnes. Sur le plan financier, le concept est de se rapprocher d'une tarification à l'acte pratiquée dans le champ sanitaire. Il semblerait que le travail avance en ce sens, mais nous ne disposons pour l'instant que de peu d'informations sur l'effectivité de sa mise en œuvre. Sur le plan des besoins et des réponses, le projet SERAFIN-PH s'appuie sur des nomenclatures. Ces nomenclatures des besoins et des prestations sont une sorte de catalogue « *Elles ont vocation à décrire les besoins des personnes accueillies et accompagnées par les établissements et services médico-sociaux et les prestations qui sont réalisées par ces structures, en réponse à ces besoins.* ¹⁹³ » .

Elles sont présentées comme un « catalogue » exhaustif, et regroupées en 3 blocs :



- nomenclature des besoins
- nomenclature des prestations directes / soins et accompagnement
- nomenclature des prestations indirectes / pilotage et fonctions supports

¹⁹² SERAFIN PH nomenclatures besoins et prestations détaillées CNSA comité stratégique du 21 janvier 2016, p18 disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/nomenclatures_serafinphdetaillees_mars_16.pdf

¹⁹³ *Ibid.* p.12

Annexe 17 : Budget Prévisionnel Unité Bleue (7 personnes)

EXT 7 PLACES AUTISME			
CHARGES	BP 2018	COMMENTAIRES	
groupe 1 : exploitation courante			
606 achats non stockés	2 500,00	fournitures éducatives + carburant	
6111 s. traitance médical et para			
6112 s. traitance médico social			
624 transport	25 000,00	1 tournée avec 1 véhicule	
625 dépl. missions, réceptions			
626 frais postaux et télécom.			
628 autres prestations service	3 700,00	repas	
TOTAL GROUPE 1	31 200,00		
groupe 2 : personnel			
621 personnel extérieur			
622 honoraires			
631/3 impôts et taxes			
641/2 rémunérations & indemnités	87 790,00	3,20 etp	
645 charges sociales	49 160,00		
647 autres charges sociales	1 000,00	médecine du travail	
648 autres charges de personnel	4 000,00	formation	
TOTAL GROUPE 2	141 950,00		
groupe 3 : structure			
6132 locations immobilières			
6135 locations mobilières			
614 charges locatives			
615 entretien et réparations			
616 assurances			
618 divers			
623 info. publication, relations			
627 services bancaires			
655 frais de gestion			
658 charges div.gest*courante			
66 charges financières			
681 amort. et prov. exploitation			
687 prov. charges exceptionnelles			
689 engagement fonds dédiés			
TOTAL GROUPE 3	0,00		
TOTAL CHARGES	173 150,00		
PRODUITS			
groupe 1 : tarification & assimilés			
731 produits de la tarification	173 150,00	soit un prix de journée de 120,07 € sur une base de 206 jours	
TOTAL GROUPE 1	173 150,00		
groupe 2 : exploitation			
74 subventions			
75 produits gest*courante			
76 produits financiers			
TOTAL GROUPE 2	0,00		
groupe 3 : financiers & autres			
76 produits financiers			
77 produits exceptionnels			
78 reprise prov			
79 transferts de charges			
TOTAL GROUPE 3	0,00		
TOTAL PRODUITS	173 150,00		
RESULTAT COMPTABLE	0,00		

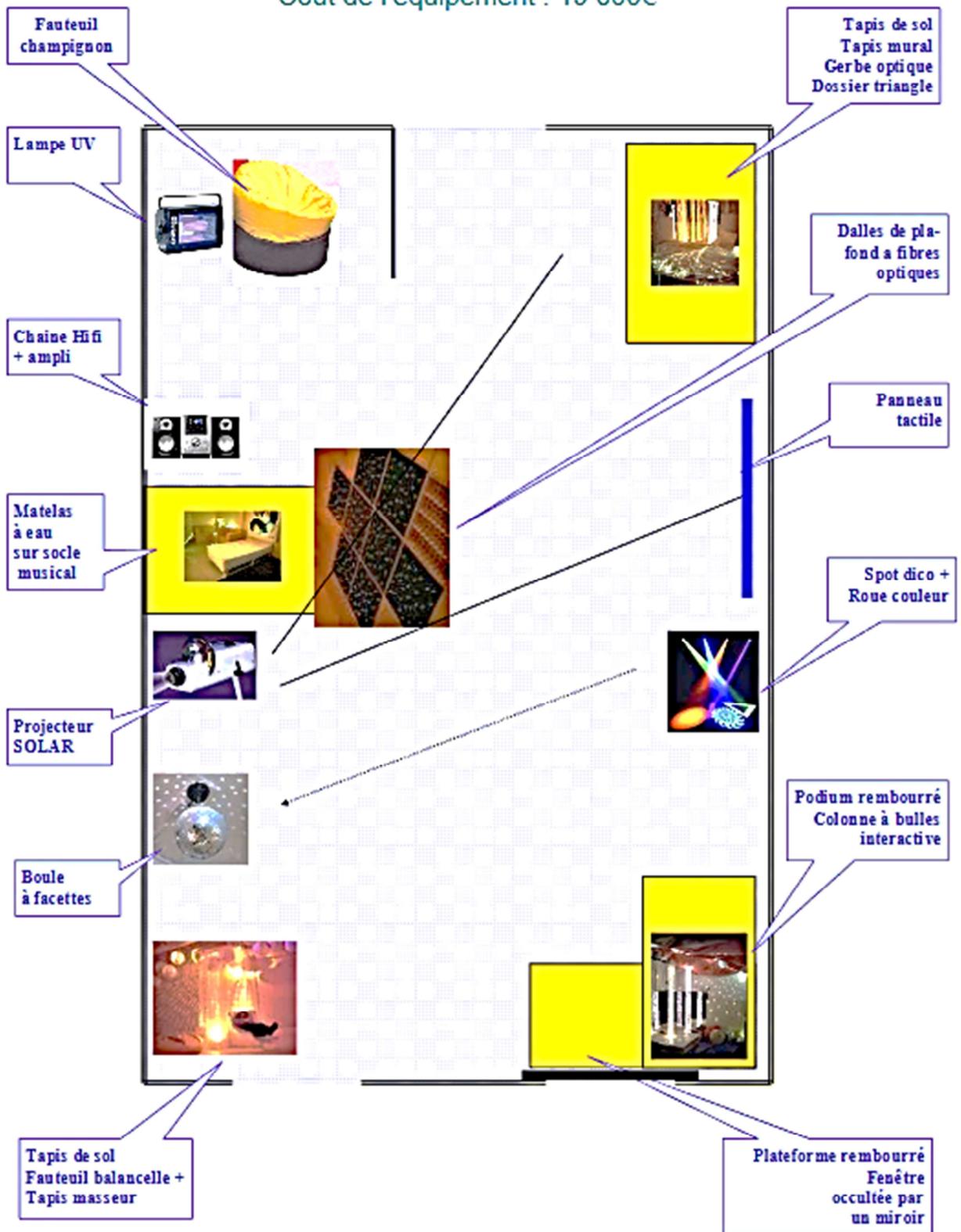
	personnel	etp
MONITEUR EDUCATEUR		1,0
AES		2
PSYCHOLOGUE		0,2
		3,2

extension autiste 8 places/MN BP 2018 7places - 11/01/2018

Source : DAF Aapei – 11/01/2018

Annexe 19 : Coût et aménagement « Espace Snoezelen » pour 24,60 m²

Coût de l'équipement : 19 000€



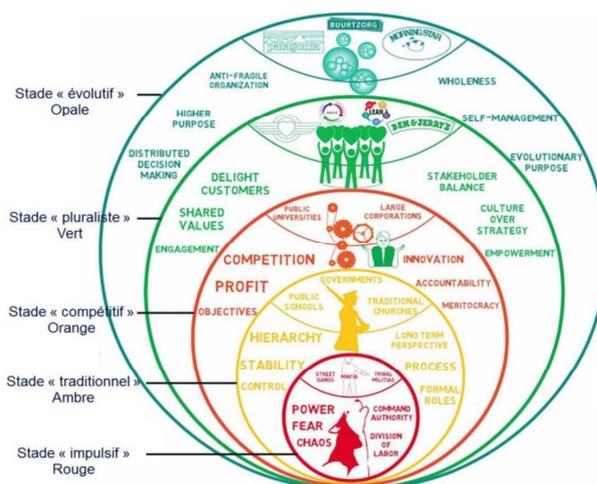
Annexe 20 : Bref résumé des Modèles « Entreprise Libérée » (I.GETZ) et « Organisation Opale » (F. LALOUX)

Selon Isaac Getz (« Liberté & Cie », 2012), une entreprise libérée est « une forme organisationnelle dans laquelle la majorité des salariés sont totalement libres et responsables dans les actions qu'ils jugent bon — eux et non leur patron — pour réaliser la vision de l'entreprise ». Il existe donc un « leader libérateur » qui base sa philosophie sur un respect fondamental des collaborateurs considérés, comme des adultes pleinement responsables, et sur leurs besoins fondamentaux en tant qu'êtres humains. Pour Getz, les entreprises libérées émergent lorsque des leaders libérés de leur ego proposent une organisation réaliste, répondant mieux que les entreprises classiques aux besoins psychologiques naturels et fondamentaux des êtres humains.

Pour Laloux (« Ré-inventing Organisations », 2014) les organisations sont assimilées à des êtres vivants selon une grille de lecture globale de l'humanité. Il décrit cinq stades chacun avec leur vision dominante du monde et le modèle organisationnel correspondant :

- **Le stade impulsif** (rouge) instaure la division des tâches et instaure le pouvoir absolu de chefs autocratiques et brutaux, régnant par la peur.
- **Le stade traditionnel** (ambre) instaure des processus reproductibles et des organigrammes stables, dominés par des chefs disposant d'une autorité formelle, soutenues par des règles tout aussi formelles.
- **Le stade compétitif** (orange) stimule l'innovation et la responsabilité individuelle dans des organisations dominées par une méritocratie.
- **Le stade pluraliste** (vert) promeut l'autonomisation, la culture des valeurs et le respect des parties prenantes mais qui peinent parfois à prendre efficacement des décisions collectives.
- **Le stade évolutif** (opale) voit le monde comme le lieu d'un déploiement individuel et collectif. Les organisations Opale connaissent selon Laloux trois avancées qui remettent radicalement en cause le management actuel :
 1. L'auto-gouvernance : les entreprises Opale ont trouvé la façon de transformer les hiérarchies pyramidales et bureaucratiques en systèmes fluides et efficaces d'autorité distribuée et d'intelligence collective.
 2. La plénitude : Les entreprises Opale se sont dotées de processus qui nous invitent à baisser le masque, à revendiquer notre intégrité et à venir au travail tels que nous sommes.
 3. La raison d'être évolutive : les entreprises Opale se voient reconnaître une vie propre et la conscience de leur but. Au lieu d'essayer de prévoir et maîtriser l'avenir, leur personnel est invité à écouter et à comprendre ce qu'elles sont appelées à devenir et la direction qu'elles empruntent naturellement (ce qui ne veut pas dire que ce soit sans difficulté).

Synthèse des 5 stades d'évolution des modèles organisationnels selon Laloux, dessiné par Zeyn sur You Tube (<https://www.youtube.com/watch?v=q0Jc5aAJu9q&t=60s>)



L'auteur résume son article en précisant que l'on peut « résumer les choses sans grand risque en disant que les entreprises Opale sont libérées de la même chose que les entreprises dites libérées : elles sont libérées de l'ego de leurs dirigeants, ce qui permet de libérer l'initiative et la responsabilité des salariés, étouffés jusque-là par la bureaucratie hiérarchique. »

Source : Extrait de l'article de Laurent LEDOUX « Les Entreprises Libérées ou Opale », Philosophie et Management, 10/09/2017

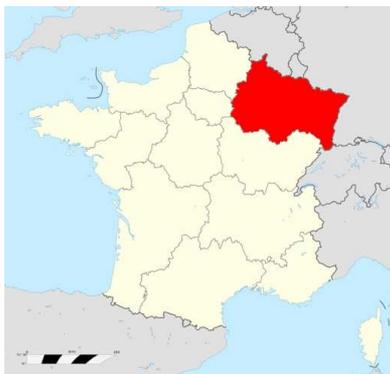
CONCLUSION

Pour conclure, je vous offre cet extrait d'une conférence où Schopler parlait des parents. (*à méditer*)

« Ils ont été parmi les meilleurs enseignants que j'ai connus. Ils avaient suivi eux-mêmes un cours accéléré sur l'autisme pendant des jours, des nuits, des semaines et des années. Si leur enfant ne parlait pas et ne comprenait pas, certains de ces parents-professeurs ont soulevé le fardeau d'anticiper ce que l'enfant cherchait à communiquer. Lorsque l'enfant ne savait exprimer son amour ou son attachement, ils ont appris à s'en occuper sans attendre le partage. Ils ont adapté les habitudes alimentaires de la famille pour tenir compte de ses préférences bizarres. Ils ont poursuivi l'apprentissage de la propreté de longues années bien au-delà du temps nécessaire pour leurs autres enfants et ont lavé patiemment les traces de ce lent apprentissage dans des lessives sans fin. Ils ont appris à leurs autres enfants à protéger leurs possessions des ravages de leur frère ou sœur handicapé. Ils leur ont appris, par l'exemple, à prendre plus que leur part de responsabilité pour cet enfant et ils leur ont montré la compassion même lorsqu'ils étaient à court de patience. Leurs études se poursuivaient tous les jours bien au-delà de l'heure du coucher et ils ont consacré bien des nuits sans sommeil à la compréhension de l'autisme. Ils m'ont appris à remettre en cause ma conception de l'évaluation et de la psychothérapie, à évoluer de l'expression des sentiments à la résolution de problèmes. Contrairement aux chercheurs, ces parents ne pouvaient pas laisser de côté des questions pour lesquelles aucune méthodologie n'avait été établie. Contrairement aux cliniciens, ils ne pouvaient pas transférer l'enfant ailleurs parce qu'ils n'étaient pas formés pour gérer de tels problèmes. C'est parce qu'ils ont poursuivi leurs études malgré leurs échecs, leurs frustrations et leurs défaites qu'ils sont devenus de si bons enseignants. Les parents m'ont appris qu'il est possible qu'une attente ordinaire (comme de faire venir au monde un enfant et de l'élever) soit contrariée sans raison apparente et qu'il est possible de vivre au quotidien avec cette déception. Qu'il n'existe pas une façon unique d'élever convenablement un enfant, même avec un handicap sévère, mais toute une palette de différences. Celles-ci dépendent de la nature et de la sévérité du handicap de l'enfant, des ressources et des aspirations de la famille où il est né. Il y a de la place pour d'importantes variations individuelles dans l'éducation des enfants. Ces leçons sont précieuses pour nous tous qui n'avons pas d'enfant handicapé. À tous les parents qui me les ont données, je serai éternellement reconnaissant. »

*Professeur Éric Schopler, 1984 extrait d'une intervention lors d'un congrès.
Créateur du dispositif TEACCH, en Caroline du Nord (depuis 1972)*

Annexe 22 : Cartes Région Grand-Est



Source : <https://www.actualitix.com/carte-grand-est.html#politique>

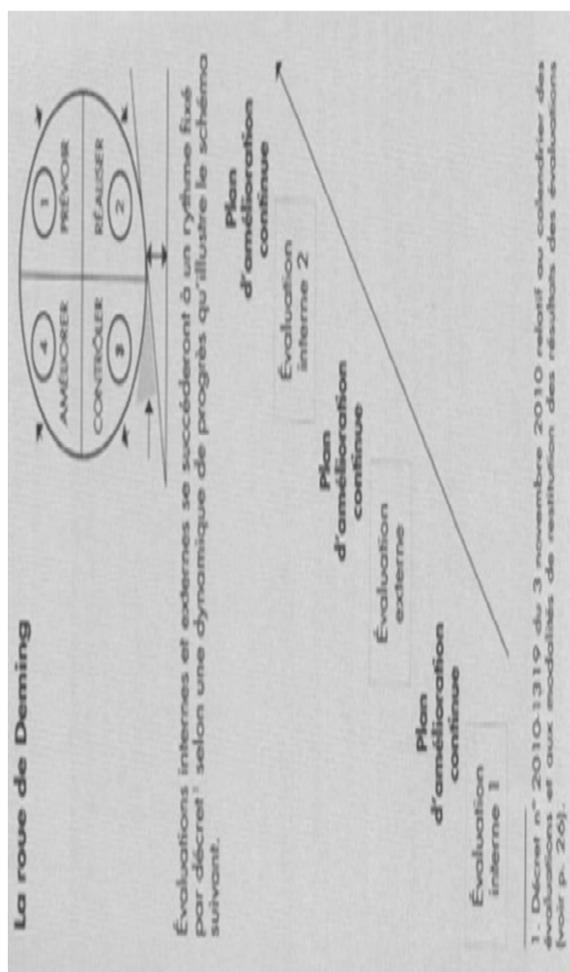
Annexe 23 : Qualité et Roue de DEMING

C'est dans une conférence en 1950 auprès de grands patrons de l'industrie japonaise que W. Edwards DEMING présenta pour la 1^{ère} fois son modèle d'amélioration continue de la qualité, resté célèbre depuis sous l'appellation « Roue de Deming ». Elle est fondée sur les 4 temps d'une démarche de progrès : Plan-Do-Check-Act. Le principe essentiel est que **la qualité d'un produit ou d'un service n'existe pas dans l'absolu, la qualité réside dans le processus d'amélioration continu de lui-même.**

Le cycle de Deming illustre les différentes phases de pilotage d'une démarche d'amélioration continue. Les 4 étapes doivent impérativement se succéder :

- 1) **Prévoir** (Plan) : planification de l'ensemble du projet : buts poursuivis, évaluation des résultats, moyens disponibles, actions à entreprendre
- 2) **Réaliser** (Do) : mise en œuvre du projet, selon la programmation précédente établie
- 3) **Contrôler** (Check) : évaluation des résultats qui doit aboutir à la compréhension des écarts. Moment privilégié de découverte et d'apprentissage
- 4) **Améliorer** (Act) : action pour amélioration du processus. Les modifications décidées sont formalisées pour garantir une amélioration sans retour.

Les illustrations ci-dessous viennent en préciser les contours dans le secteur médico-social :



Source : CHARLEUX F., Réussir l'évaluation externe, ESF, p.16 à 18.

FABRE	Cédric	2018
Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale ETABLISSEMENT DE FORMATION : ESTES		
<p align="center">PILOTER LA CREATION D'UNE UNITE «ADULTES AUTISTES» AFIN DE RENFORCER L'INCLUSION SOCIALE EN FAS EXTERNAT</p> <p align="center">ou comment la contrainte devient source d'innovation.</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Au sein de l'Aapei « Strasbourg et Environs » le Foyer d'Accueil Spécialisé (FAS) « Externat » pour personnes déficientes intellectuelles, sous forme d'Activité de Jour (AJ), est un lieu où l'hétérogénéité des publics accompagnés est très importante.</p> <p>Parmi les usagers bénéficiaires, les adultes autistes sont ceux qui ont les besoins d'accompagnement vers l'inclusion sociale les plus importants.</p> <p>Partant du postulat que le bricolage, même efficace, d'accompagnement de ces personnes ne suffit plus à en garantir un suivi optimal, il est nécessaire, en tant que directeur, de piloter la création d'un dispositif particulier, intégrable au fonctionnement général.</p> <p>Celui-ci viendra, non seulement développer l'expertise d'accompagnement naissante, mais aussi aura pour but de penser et réaliser la transférabilité des outils développés spécifiquement afin de renforcer l'inclusion sociale de toutes les personnes accompagnées, et notamment des « non-autistes ».</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Handicap - Autisme – Adulte - Inclusion sociale – Citoyenneté – Personnalisation</p> <p>Parcours - Projet – Système - Management – Changement - Partenariat</p>		
<p align="center"><i>L'École des Hautes Études en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		