

Ecole Nationale de la Santé Publique

**GERER LES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES
ACCUEILLANT DES PERSONNES ADULTES
AUTISTES : CONTRAINTE ET SPECIFICITE**

Fanny SALLE

**Mémoires des Directeurs
d'Etablissements Sociaux et Médico-
Sociaux Publics
Promotion 1998/2000**

SOMMAIRE

Introduction	1
1. L'énigme de l'autisme	7
1.1 L'autisme : une problématique confuse et polémique	7
1.1.1 Définir et classer l'autisme : un enjeux pour les chercheurs	7
a/ Construction historique et définition de l'autisme	7
b/ L'autisme dans les classifications internationales	9
1.1.2 Le point des connaissances sur l'autisme en 1999	10
a/ Principaux aspects cliniques	10
1. Les signes cliniques de l'autisme	10
2. La problématique du diagnostic	11
b/ Une causalité plurifactorielle	11
c/ Autisme et inconscient collectif : l'intrigue	13
1. Autisme et angoisse existentielle	13
2. Autisme et puissance médiatique	14
3. L'autisme dans les contes	14
1.2 Autisme et question éthique	15
1.2.1 Maladie ou handicap ?	15
1.2.2 Gérer l'opposition entre le tout sanitaire et le tout éducatif	16
1.3 Autisme et mobilisation politique : l'évolution du cadre de prise en charge	17
1.3.1 Le contexte de réflexion	17
1.3.2 La modernisation du cadre législatif et réglementaire	19
a/ Les différents textes	19
b/ Le débat et les protestations	20
2. L'accueil des adultes autistes en institutions médico-sociales	23
2.1 La problématique du devenir des adultes autistes	24
2.1.1 La prise en charge de la personne adulte autiste	24
a/ L'accueil en institution psychiatrique	24

1. Le retard de la France en matière de prise en charge des adultes autistes	24
2. L'organisation de l'accueil en institution psychiatrique en France	25
3. L'inadaptation de l'accueil dans les hôpitaux psychiatriques : témoignages	26
b/ Les perspectives d'évolution de la personne adulte autiste	27
c/ Évaluation chiffrée des carences dans la prise en charge des personnes adultes autistes	29
2.1.2 Autisme et environnement : les difficultés de la prise en charge	30
a/ les effets de l'adulte autiste sur son environnement	30
1. Autisme : « la porte ouverte sur les émotions »	30
2. Les professionnels réinterrogés	31
b/ L'adulte autiste et sa famille	33
2.1.3 la création de structures médico-sociales spécialisées dans l'accueil des adultes autistes	34
a/ La question de la spécificité de ce type de structure	34
b/ L'accueil de l'adulte autiste dans les FDT et les MAS	35
2.2 Construire un projet de vie pour de la personne adulte autiste	37
2.2.1 L'institution, garante de l'histoire de l'adulte accueilli	37
2.2.2 Au centre du projet de vie: le projet individualisé	38
a/ Le contexte	38
b/ Contenu	38
c/ Élaboration	39
2.2.3 L'ouverture sur des activités extérieures	40
2.2.4 L'aspect éducatif : la méthode TEACCH	40
2.2.5 L'aspect architectural et la structuration des lieux	41
3. Les outils de l'accompagnement d'adultes autistes en institutions médico-sociales : la pratique de direction	44

3.1 L'accompagnement en interne	45
3.1.1 Le respect de l'éthique	45
a/ Les droits de l'utilisateur	45
b/ Le statut d'adulte	46
3.1.2 La gestion de la spécificité de l'institution	47
a/ Gérer la temporalité de l'institution	48
b/ Gérer les relations avec les familles	48
c/ maintenir le cap du projet d'établissement	49
3.1.3 Accompagner les professionnels entre savoirs et énigmes	52
a/ Orienter et rassurer les professionnels	53
b/ Fixer des règles de pratique professionnelle	55
1. La place de l'observation	55
2. La place de l'écrit	57
3. Les protocoles	58
4. Les lieux de parole	59
c/ Gérer la pluridisciplinarité de l'équipe	60
3.2 L'accompagnement en externe	62
3.2.1 Insérer l'établissement dans son environnement	62
a/ Le travail autour de l'image de l'établissement	62
b/ Le travail des bénévoles	63
c/ Développer les partenariats	64
3.2.2 Le développement de stratégies qualitatives	65
a/ L'évaluation des pratiques professionnelles	65
b/ Requalifier les professionnels dans leurs savoirs : la formation continue	67
3.2.3 L'insertion dans les réseaux	70
a/ Le réseau : une réalité incontournable pour les établissements accueillant des personnes autistes	70
b/ La Fondation France Telecom	71
c/ Une expérience innovante en Bretagne : ORA (Ouest Réseau Autisme)	72
Conclusion	74

Introduction

être

« Ils ne voient que mon bouclier autistique extérieur, jamais mon réel (...) Nous sommes des êtres humains, traitez-nous comme des êtres humains avec dignité, respect et compréhension. »

Birger Sellin, Une âme prisonnière

Éditions Robert Laffont, p172.

L'autisme intrigue, surprend par la violence des débats idéologiques dont il fait l'objet. A la lecture des écrits des professionnels, des journalistes ou encore des parents, on est frappé par le choix du vocabulaire utilisé qui témoigne de la virulence de la querelle idéologique. Il y est question de militantisme guerrier, de luttes fratricides entre les associations, de référence à l'intégrisme et d'inféodation à une chapelle.

Pourquoi une telle énigme et une telle singularité autour de ce qui est maintenant considéré depuis la loi de 1996 comme un handicap? La problématique de prise en charge de ce handicap, ainsi que les orientations données par les pouvoirs publics, constituent véritablement en France une nouveauté. Même si les autistes sont peu nombreux, leur souffrance et leur avenir s'apparentent désormais à un véritable problème de société.

Selon Uta Frith, cet intérêt serait dû au fait que l'autisme, avec son cortège d'énigmes, revêt une importance énorme pour les individus qui les côtoient personnellement. « C'est pourquoi on peut dire, sans exagérer, qu'en cherchant à mieux comprendre l'autisme, nous nous comprendrons mieux nous-mêmes¹ ». L'autisme est le révélateur d'une angoisse existentielle et renvoie à la question essentielle sur la façon dont nous devenons humain.

L'autisme est un événement rare et tragique qui peut frapper n'importe qui, n'importe quelle famille, sans prévenir. « Cette bombe à retardement dévastatrice » est un handicap mental particulier dû à des anomalies du développement cérébral. Le plus souvent associé à d'autres troubles du développement, il se manifeste de manière extrêmement diversifiée. Il existe néanmoins un fil conducteur sous-jacent à toutes les caractéristiques présentes à la fois chez les individus autistes les plus doués et les plus diminués, c'est l'incapacité à

¹ FRITH Uta, L'énigme de l'autisme, p.66.

regrouper les informations pour en déduire des idées cohérentes et pourvues de sens. «C'est la prédisposition mentale à comprendre le monde qui est défaillante² ».

Néanmoins, la réflexion sur l'autisme a engendré beaucoup de malentendus. On entend beaucoup parler des enfants autistes, mais peu des adultes ; or comme tous les enfants, les enfants autistes grandissent et deviennent adultes.

En effet, l'autisme n'est pas un dérèglement infantile, c'est un dérèglement du développement. Le problème de la prise en charge à tous les âges de la vie se pose donc avec acuité. S'il est possible durant l'enfance d'atténuer les traits autistiques grâce à un diagnostic précoce et une prise en charge pluridisciplinaire, à l'âge adulte, les ruptures sont brutales. Trop souvent, les efforts déployés au cours de l'enfance et de l'adolescence se trouvent par la suite anéantis par le manque de structures adaptées à leur prise en charge. Cela est d'autant plus catastrophique pour la personne que l'autisme n'est pas une maladie progressive. Elle est différente des psychoses adultes, où l'on observe un processus de détérioration ; chez ces adultes, il y a des possibilités d'adaptation et d'évolution.

Problématique

Nous étudierons la gestion des structures médico-sociales accueillant des personnes adultes autistes, afin de mettre en lumière les contraintes et les spécificités qui leur sont inhérentes. En effet, génératrice à la fois d'angoisses professionnelles et de nouvelles pratiques professionnelles, la prise en charge de l'adulte autiste impulse un changement dans le champ de l'action médico-sociale.

Nous nous intéresserons plus particulièrement au rôle fondamental du directeur. Ce dernier est incontournable pour la poursuite du projet, l'animation pédagogique de son équipe ou encore la gestion au quotidien des finances, ainsi que pour la construction de nouveaux outils professionnels.

Ces fonctions sont celles classiques d'un chef d'établissement, néanmoins, comme le rappelaient plusieurs de nos interlocuteurs, elles prennent une dimension et une valeur bien particulière dans les établissements accueillant des adultes autistes. Les problèmes qui y surgissent ont un effet amplificateur sur la pratique de direction ; des petits soucis

² Op.cit, p.306.

classiques peuvent déboucher sur des effets catastrophiques, si le directeur ne gère pas au plus près avec beaucoup d'écoute, de compréhension et d'observation.

L'étude de la gestion et de la prise en charge des adultes autistes va nous permettre de mettre en lumière toute la complexité de la fonction de direction. Le directeur joue véritablement un rôle tampon entre les équipes qu'il doit à la fois rassurer et valoriser, les familles et les résidents avec qui la proximité est forte, avec en toile de fond, le souci d'organisation du quotidien et de socialisation qui doit dominer.

Cette étude nous amène à nous interroger sur les questions suivantes :

- en quoi l'environnement est-il influencé par le type de handicap accueilli ?
- Comment un directeur d'institution médico-sociale adapte-t-il sa pratique au handicap accueilli ?
- en quoi l'accueil d'adultes autistes incite à un rapprochement des secteurs sanitaires et médico-sociaux ?
- quelle place et quels droits accorder à l'usager ?

Ainsi, cette réflexion s'insère dans les orientations du ministère des affaires sociales sur la réforme de la loi de 1975. Plusieurs précisions s'imposent.

D'une part, le secteur médico-social, de par sa souplesse et son adaptabilité, est un formidable vecteur d'innovation dans les prises en charge. Les institutions accueillant des adultes autistes mettent en place des initiatives qui auront forcément un effet miroir ou amplificateur sur les autres structures, telles que par exemple la mise en réseau des établissements, le travail avec les familles, la coopération du secteur sanitaire et médico-social et l'évaluation des pratiques professionnelles.

D'autre part, la France a accumulé depuis 15 ans un retard considérable dans le traitement de l'autisme. Avec les dernières avancées réglementaires et législatives, on place les établissements médico-sociaux au cœur de cet accueil et de cette prise en charge. On leur demande une mise en synergie des technicités et des compétences dans les domaines éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

Ensuite, notons que les ordonnances du 24 avril 1996, et en particulier l'article 51, qui permet le redéploiement de crédits vers le secteur médico-social afin de créer des structures, sont pour beaucoup dans la mise en place de ces nouveaux établissements spécialisés dans l'accueil d'adultes autistes. L'analyse de cette prise en charge nous montre

à quel point un décroisement entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire est incontournable pour des pathologies au long cours, décroisement qui concerne aussi la maladie d'Alzheimer ou le traumatisme crânien. L'étanchéité entre ces deux secteurs est un frein à l'innovation et à la mise en place de programmes réellement adaptés à certaines catégories de populations. Ainsi, il est incontournable de développer des prises en charge réellement « médico-sociales », au sens étymologique du terme, où un véritable projet de vie, d'animation et de socialisation peut se développer, en contrepoint d'un projet de soins

Enfin, il apparaît souhaitable d'éviter l'écueil d'une particularisation à outrance de ce type d'institution. Notre démarche est plutôt de montrer en quoi certaines particularités peuvent faire évoluer d'autres institutions, accueillant un public tout aussi spécifique que les adultes autistes. En effet, la spécificité du traitement de l'autisme induit très certainement des difficultés communes à d'autres types de handicaps.

Méthodologie critique

Cette étude est basée sur des rencontres et des entretiens avec les spécialistes et les directeurs de quelques établissements accueillant des adultes autistes sur la région grand ouest. Tout au long du premier trimestre 1999, j'ai eu des entretiens réguliers avec ces professionnels. Les questions posées portaient sur leur pratique de gestion du projet d'établissement, les difficultés rencontrées, les expériences menées et les innovations que ce handicap apportaient à leur pratique.

Les critères de choix des établissements ont été établis sur la base des partenariats préexistants avec mon maître de stage³. Quatre établissements accueillant spécifiquement des adultes autistes ont été concernés par cette enquête.

- La MAS du Petit-Clos à Ploëuc-sur-lié
- La Villa Cosmao à Lorient
- Le Centre de jour de Ker-Héol
- Le FOA à Sucé-sur-Erdre

Néanmoins, il est important de souligner la portée limitée de cette démarche exploratoire car :

³ Stage de septembre 1998 à juin 1999 sur l'EPMS de Saint-Quihouët à Plaintel (22), sous la conduite de M. Patrice Ihuel.

- Le nombre de sites observés était restreint et ils présentaient souvent un caractère expérimental.
- Les résultats de cette approche ne sont pas généralisables, mais ils constituent plutôt une appréhension des problèmes que l'on peut rencontrer dans ce type d'établissement.
- Nous avons conscience des limites et risques de l'entretien semi-directif dans la recherche d'informations qualitatives sur les différents points de vue des professionnels⁴.

Cette enquête fait néanmoins ressortir quelques logiques d'action. Elle nous permet de mettre en avant les innovations indispensables dans les pratiques professionnelles, et d'éviter une acceptation de la fatalité des fonctionnements institutionnels.

Une précision s'impose quant à la justesse des termes employés pour qualifier ces personnes adultes souffrant d'autisme. Comme on le verra par la suite, il est difficile de donner précisément un contenu à l'autisme, qui peut se manifester sous de multiples formes ; les professionnels et les spécialistes préfèrent parler de « *personnes adultes autistes souffrant de syndrome autistique* ». La notion de syndrome s'explique par le fait que l'autisme est constitué d'un ensemble de signes cliniques dont aucun n'est suffisant, pris isolément, pour assurer le diagnostic. Il s'agit d'un syndrome et non d'une maladie, puisqu'on ignore s'il existe une étiologie à l'origine de ces troubles. Néanmoins, par souci de clarté et de simplification, nous préférons le terme « *personne adulte autiste* », tout en ayant conscience de l'imprécision théorique.

La réflexion s'organisera en trois temps.

Dans un premier temps, nous examinerons ce que nous appelons « l'énigme de l'autisme ». Cette partie théorique cherchera à démystifier l'autisme, en faisant le point sur ce qu'est l'autisme aujourd'hui, et sur les dernières avancées réglementaires et législatives qui ont bouleversé le cadre de la prise en charge pour les adultes.

⁴ KAUFMANN Jean-Claude, Corps de femmes, regards d'hommes, sociologie des seins nus, Paris, Éditions Nathan, 1995, p.221.

« ...comment une méthode fondée sur la parole peut-elle permettre de décrire des pratiques ? Les propos recueillis dans les entretiens ne doivent pas être considérés à l'état pur, ni comme une déformation systématique de cette dernière. Ils sont complexes, souvent contradictoires, truffés de dissimulations et de mensonges, mais ils sont aussi d'une extraordinaire richesse, permettant justement par leurs contradictions d'analyser le processus de construction identitaire, donnant des pistes pour repérer des processus sociaux sous-jacents ».

Dans un second temps, nous verrons comment s'organise l'accueil de la personne adulte autiste en institution médico-sociale, les difficultés posées aux professionnels et aux familles, et les contraintes d'organisation au niveau du projet d'établissement.

Enfin, dans un troisième temps, nous nous attacherons à montrer en quoi les spécificités de ce handicap nécessitent de la part du directeur, la mise en place de mécanismes de régulation à la fois sur le plan interne et sur le plan externe.

1. L'énigme de l'autisme

Comme pour tous les handicaps, avant d'envisager les outils de la prise en charge des adultes autistes en institution médico-sociale, il faut nous efforcer de comprendre la nature spécifique du syndrome autistique.

1.1 L'autisme : une problématique confuse et polémique

L'autisme et les psychoses infantiles représentent un ensemble de syndromes cliniques complexes. Les incertitudes sont nombreuses quant à la fréquence réelle, l'apparition, les origines, le dépistage, les modalités de prise en charge ou encore l'évaluation des thérapeutiques.

1.1.1 Définir et classer l'autisme : un enjeu pour les chercheurs

a/ Construction historique et définition de l'autisme

Étymologiquement, le terme « autisme » vient du mot allemand « *autismus* », lui-même dérivé du grec « *autos* », « *soi-même* ». Introduit par Eugen Bleuler, en 1911, il désigne un détachement de la réalité avec une prédominance de la vie intérieure.

Plus tard, l'autisme a été décrit comme un symptôme important de la schizophrénie.

En 1943, Léo Kanner, psychiatre américain, reprend le terme pour identifier une nouvelle entité pathologique qu'il nomme « autisme infantile précoce », pour caractériser l'incapacité des enfants à établir des relations normales avec les personnes et l'environnement de façon innée. Il décrit deux symptômes cardinaux : « *aloneness* » (la solitude érigée en symptôme dominant) et « *sameness* » (rien ne doit changer autour de l'enfant sous risque de déclenchement d'une angoisse formidable).

Les signes cliniques apparaissent précocement, dans les deux premières années de la vie. Pour en expliquer les causes, il mentionnait la froideur affective des parents et décrivait des mères sévères et intellectuelles.

Rare dans sa forme la plus typique, l'autisme peut se présenter selon des modalités très diversifiées. Il est associé bien souvent à un retard mental, des crises d'épilepsie et un potentiel évolutif variable. Les différents degrés d'expression des symptômes font de chaque autiste un cas unique.

- la prévalence

Selon la définition adoptée, on dénombre plus ou moins d'autistes. D'après le rapport de l'ANDEM, les études les plus fiables conduisent à un taux de 4.5 à 5 pour 10 000, ce qui donne pour la France environ 7 000 enfants et 20 000 adultes atteints. Si on applique les critères plus larges du DSM III on arrive à un taux de 9.5 à 10 ce qui donnerait 15 000 enfants et 43 000 adultes atteints.

Toutes les classes sociales, économiques et culturelles sont touchées de la même manière. Il n'y a pas de variation géographique dans son apparition. Les chercheurs ont démontré qu'il existe des personnes atteintes d'autisme partout dans le monde, sans distinction de race ou de classe sociale. Seule la fréquence de l'apparition selon le sexe varie, puisque les garçons sont quatre fois plus atteints que les filles.

- définition proposée

Comme on le verra, il est difficile de s'accorder sur une définition transdisciplinaire de l'autisme.

Cette étude s'articule donc autour d'une définition minimale de l'autisme et des troubles apparentés, retenue par l'ANDEM dans son rapport de novembre 1994 et reprise dans la circulaire Veil de 1995.

« Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des quatre domaines suivants :

- les interactions sociales sont perturbées en quantité et en qualité,*
- il existe un retrait social caractéristique du syndrome, une indifférence au monde,*
- la communication verbale et non verbale est perturbée en quantité et en qualité,*
- les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés et stéréotypés,*

de plus les autistes présentent souvent des peurs, troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs ».

b/ L'autisme dans les classifications internationales

Les controverses sont nombreuses autour de l'extension du terme d'autisme. Aucun consensus sur une définition minimale ne se dégage.

L'autisme est considéré dans la classification française comme une sorte de psychose, alors qu'il est inclus dans les troubles envahissants du développement par la classification internationale de l'OMS et la classification américaine.

Avec le développement de la psychiatrie infantile, la multiplication des descriptions des psychoses infantiles a alimenté une certaine confusion. En 1981, le DSM III⁵ a clarifié la situation en regroupant les psychoses infantiles sous le terme de « *troubles globaux du développement* », puis de « *troubles envahissants du développement* » dans les DSM IIIR, DSM IV et CIM 10, l'autisme relevant de cette dernière catégorie nosographique.

Le problème est que la classification française reste fidèle au terme de psychose et adopte des catégories différentes. Cette situation est déplorée par beaucoup, sans préjuger de la supériorité de l'une ou l'autre classification, parce que leur concordance imparfaite constitue un facteur regrettable d'incompréhension entre chercheurs, praticiens, familles et organismes de santé.

La CIH, qui développe un point de vue organiciste, range l'autisme dans le chapitre 3 « *des déficiences du langage et de la parole et de la vue* » entraînant une déficience sévère de la communication. C'est une classification où les concepts de maladie et de handicap sont liés, le handicap étant considéré comme une conséquence logique de la maladie. Ainsi, l'autisme entraîne des répercussions relevant de la déficience, de l'incapacité et/ou du désavantage social.

En bref, ces multiples définitions font dire à Claude Burzteyn que « l'autisme est devenu une réalité hétérogène »⁶.

⁵ Le DSM IIIR s'est rapproché de la CIM 10 et distingue dans la catégorie « *troubles envahissants du développement* » : le trouble autistique, le syndrome de Rett, les troubles désintégratifs de l'enfance, le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés.

⁶ MISES Roger et GRAND Philippe, In Parents et professionnels devant l'autisme, CTNERHI, janvier 1997, page 14.

1.1.2 Le point des connaissances sur l'autisme en 1999

a/ Principaux aspects cliniques

1. Les signes cliniques de l'autisme

Théo Peeters nous propose une définition pédagogique de l'autisme. Il insiste sur le fait que l'autisme n'est pas qu'un trouble relationnel, mais qu'il est un handicap resté jusqu'à aujourd'hui terriblement sous-évalué⁷.

Ainsi, 3 critères doivent être présents ensemble pour que l'on puisse diagnostiquer un syndrome autistique :

- un développement perturbé de la communication tant verbale que non verbale,
- un développement perturbé de la relation sociale et de la compréhension des comportements sociaux,
- une imagination déficitaire (comportements stéréotypés, répertoire de jeux limité, résistance aux changements).

Tous ces critères en font un handicap d'autant plus complexe et profond que :

- les troubles de la communication des jeunes autistes sont beaucoup plus graves que dans toute autre forme de trouble de la communication,
- les problèmes de compréhension des situations sociales, et donc de l'incapacité à se comporter de façon adaptée, sont beaucoup plus étendus que dans n'importe quelle forme de « troubles du caractère ».

Armelle Thomas, directrice de la MAS pour adultes autistes du Petit-Clos nous expose, par exemple, le cas de Sandrine, dont le regard ne croise pas le notre et qui « part » dans son univers avec ses yeux « retournés sur elle-même ». « Le regard n'a plus valeur de fenêtre sur le monde » constate-t-elle⁸. Autre exemple toujours dans la même institution, Gwénolé passe des larmes inexpliquées au rire en cinq secondes. « Le monde émotionnel de la personne autiste est inaccessible à notre raison commune »⁹.

- pour 80% des personnes concernées, l'autisme va de pair avec un certain degré de déficience mentale,
- l'autisme peut être associé à certains autres troubles, tels que l'épilepsie, la surdité, la cécité.

⁷ PEETERS Théo, Autisme : de l'adolescence à l'âge adulte, Édition Novation, mai 1990, 105 pages.

⁸ MAS du Petit-Clos, document de réflexion interne.

⁹ Op.cit.

Ces différents handicaps associés ne s'additionnent pas, mais ils ont un effet multiplicateur. Selon Théo Peeters, « il s'agit d'un processus par lequel chaque domaine en soit devient encore plus problématique »¹⁰.

2. La problématique du diagnostic

Toutes ces manifestations de l'autisme rendent le diagnostic extrêmement difficile et complexe à formuler. L'autisme couvre en effet un large éventail de formes cliniques, allant de handicaps d'une gravité extrême à des situations compatibles avec une bonne socialisation.

Il n'y a pas un autisme, mais des autismes. L'adaptation sociale et l'apprentissage dépendront de facteurs tels que la sévérité du retrait autistique, le niveau de langage verbal, la gravité des troubles neurologiques (épilepsie), l'importance du déficit intellectuel, la nature et la fréquence des troubles du comportement et, enfin, de l'histoire du sujet.

Le diagnostic de l'autisme est fondé sur le comportement, par conséquent l'interprétation de comportements déviants, absents, ou retardés, demande de solides connaissances cliniques. Or, vue la prévalence de l'autisme, les professionnels compétents et expérimentés sont rares. Rares sont aussi ceux qui osent formuler un tel diagnostic, alors qu'une prise en charge précoce permet des évolutions intéressantes.

Souvent mal orientés, face à des professionnels qui ne connaissent pas suffisamment le spectre des troubles autistiques ou qui hésitent à coller l'étiquette « autiste » à de jeunes enfants, les parents sont seuls avec leurs angoisses et leur sentiment de culpabilité.

b/ Une causalité plurifactorielle

Les nosographies employées dépendent encore de l'appartenance des cliniciens ou des chercheurs à telle ou telle école de pensée, ce qui empêche une homogénéité des diagnostics.

Quatre positions s'affrontent :

- un réductionnisme psychogénétique qui tend à inscrire tout le développement de l'enfant dans le « désir de la mère » et la « forclusion du père »,

¹⁰ Ibidem, p21.

- un réductionnisme organo-génétique qui fait reposer l'origine des troubles sur des facteurs biologiques,
- un réductionnisme sociologisant qui fait porter la cause des troubles par l'environnement de l'enfant,
- et, plus complexe pour les thérapeutes, une conception multifactorielle, où sont imbriqués des facteurs d'ordre organique, d'ordre sociologique et familial, et des facteurs proprement psycho-dynamiques.

- Les interactions mère-enfant, ainsi que plus récemment les transmissions psychopathologiques transgénérationnelles, sont à la base des théories psychogénétiques. Bruno Bettelheim, au sein de l'école orthogénique de Chicago, a tenté d'élucider la dimension psychopathologique de l'autisme. Son interprétation de l'autisme est celle de la « *forteresse vide* ». Forteresse où une part de la construction est prise par l'enfant et est associée à une dénonciation des parents. Il avance que le retrait autistique constitue une défense contre une angoisse massive vis-à-vis des contacts humains. Cette angoisse serait liée à une expérience angoissante vécue dans les premières relations mère-enfant. L'enfant serait sous l'emprise d'une véritable angoisse de mort, qui entraînerait un désinvestissement du monde extérieur. Cette théorie a suscité un fort sentiment de culpabilité de la part des parents. (Théorie de « la mère frigidaire »)

- Les théories organiques s'appuient sur les découvertes biologiques et médicales. Les chercheurs se dirigent vers une cause physiologique uni ou plurivoque de l'autisme, à l'exclusion de tout facteur environnemental. Ils sont à la recherche de gènes responsables directement de cette maladie, par exemple avec l'étude de populations de jumeaux mono et hétérozygotes¹¹.

- Les écoles cognitives postulent que le trouble fondamental est un trouble de la cognition qui nécessite la mise en place de stratégies éducatives. La théorie de l'esprit, diffusée par le professeur Simon Baron-Cohen, cherche à démontrer que la personne autiste ne peut se représenter la pensée d'autrui, ce qui entrave sa compréhension des interactions sociales¹². Ces personnes seraient dans l'incapacité d'attribuer une pensée à autrui ou un sens à un comportement. Uta Frith précise que « les enfants autistes ne peuvent ni évaluer les états

¹¹ Les travaux de Smalley en 1988 déterminent une concordance de diagnostic d'autisme chez les jumeaux monozygotes de 64% alors qu'elle est de 9% chez les jumeaux dizygotes. On constate également une association pour 10% des personnes atteintes d'autisme avec des maladies génétiques telles que la sclérose tubéreuse de Bourneville, le syndrome de l'X fragile (5%), le syndrome de tétrasomie partielle du chromosome 15, le syndrome de Rett, la phénylcétonurie.

mentaux d'autrui, ni utiliser une théorie de l'esprit ; ils ne comprennent pas comment les états mentaux déterminent les comportements, et ils ne savent pas manipuler les croyances et les opinions¹³ ». Ces incapacités sont à l'origine de la fragilité sociale des personnes atteintes d'autisme. Elles sont alors aveugles socialement de par leur crédulité et leur naïveté.

En bref, d'une part, le terme autisme définit une entité purement clinique, avec tout ce que cela comporte de subjectivité du diagnostic, avec une frange très large de cas limites et une classification à l'intérieur du groupe le plus souvent arbitraire.

D'autre part, toutes ces différentes études et théories prouvent qu'il n'existe pas une cause unique de l'autisme. Il semblerait que la thèse d'origine polyfactorielle soit privilégiée pour tenter d'expliquer l'autisme. Pierre Ferrarri déclare : « nous concluons en soulignant que la multiplicité de ces recherches, et la variété des champs dans lesquels elles se sont développées viennent nous rappeler- s'il en était besoin- que toute la compréhension de l'autisme ne peut se faire que dans un esprit pluridisciplinaire ouvert et tolérant¹⁴ ».

c/ Autisme et inconscient collectif : l'intrigue

1. Autisme et angoisse existentielle

L'autisme est le révélateur d'une angoisse existentielle et renvoie à la question essentielle sur la façon dont nous devenons humain. Pour Catherine Milcent¹⁵, cela se caractérise par « l'absence de diapason social car l'enfant autiste ne peut pas vibrer pas au diapason, les instruments ne sont pas accordés et l'orchestre improvise sans partition ».

Le jeune autiste grandit « hors tradition », « hors culture » suivant les rythmes qu'il perçoit. « Comment parler de forteresse vide là où n'existe qu'un échafaudage précaire, élaboré au gré du hasard, s'écroulant dès le moindre coup de vent, au moindre changement tel un château de cartes ¹⁶ ».

L'autiste subit l'environnement, il n'arrive pas à l'organiser et à percevoir ce qui est socialement pertinent. Tous sont imprévisibles, comme étranger dans notre univers.

¹² Conférence sur « la théorie de l'esprit » par le professeur Simon Baron-Cohen, Faculté de médecine de Brest, vendredi 8 janvier 1999.

¹³ FRITH Uta, « L'autisme », *Pour la science*, octobre 1995.

¹⁴ FERRARI Pierre, « Principes courants, principaux modèles », In Parents et professionnels devant l'autisme.

¹⁵ MILCENT Catherine, L'autisme au quotidien, p.12.

2. Autisme et puissance médiatique

D'une part, beaucoup de clichés existaient sur ces personnes avant 1996, date de reconnaissance de la spécificité de ce handicap. La peur, l'étrangeté poétique ou la stéréotypie, l'extrême liberté ou la souffrance indicible, le vide fortifié ou la profondeur distante, la violence déchaînée ou l'absence inaltérable...images brutales volées au gré des oscillations médiatiques de la société civile, à l'occasion d'un film ou d'une émission spécialisée.

Deux tendances contradictoires ont été exploitées par les médias. D'un côté, le film *Rain Man*, qui a contribué à la création du mythe de l'autiste doué d'une intelligence hors du commun, et de l'autre, l'affaire Préfaut, du nom de cette mère de famille qui a tué sa fille autiste par désespoir et souffrance¹⁷.

D'autre part, les affrontements idéologiques passionnés qui ont vu les chercheurs s'affronter sur différentes théories ont été portés sur le terrain de l'opinion publique ; « l'autisme est devenu une des figures emblématiques de notre société, un type littéraire, voire une occasion de performance d'acteur »¹⁸.

3. L'autisme dans les contes

L'autisme n'est pas un phénomène moderne. Bien avant les descriptions de l'autisme infantile par Kanner, les contes témoignent de cette fascination qu'exerçaient ces personnes indifférentes et isolées des autres.

Alfred et Françoise Brauner¹⁹, à travers l'étude des contes, ont recherché dans le passé les traces historiques d'enfants autistes. Et elles sont nombreuses. On se souvient de l'enfant sauvage de l'Aveyron car cet exemple illustre le devenir d'un être humain ayant grandi hors de la société des hommes. Certains relevèrent le défi de son éducation, tel Gaspard Itard.

Uta Frith²⁰ évoque le thème du sommeil qui, dans les contes de fées, ressemble à la mort. Cette image paradoxale évoque quelque chose de familier chez toutes les personnes qui côtoient de près ou de loin les enfants autistiques, « de si beaux enfants si terriblement

¹⁶ Idem.

¹⁷ PREFAUT Jeanne-Marie, *Maman pas l'hôpital*, Paris, Laffont, 1997.

¹⁸ In *Parents et professionnels devant l'autisme*, p.13.

¹⁹ BRAUNER Alfred et Françoise, *L'enfant déréel, histoire des autismes depuis les contes de fées. Fictions littéraires et réalités cliniques*, Éditions Privat, 1986.

²⁰ FRITH Uta, *L'énigme de l'autisme*, p.60.

proches et pourtant si distants ». La forêt de ronces et d'épines illustre l'impossibilité de les atteindre car, même si l'enfant autiste semble tout à fait normal et bien portant, son isolement social montre qu'il ne l'est pas.

1.2 Autisme et question éthique

La passion déclenchée autour de l'autisme est aussi facteur d'oubli de la personne. Ainsi, dans les institutions accueillant des personnes adultes atteintes du syndrome autistique, les questions éthiques se posent avec une acuité bien particulière. Les débats sont tels, les expérimentations de prise en charge si nombreuses, que les questions renvoyant à l'analyse de la pratique et à l'éthique en général occupent une place particulière.

1.2.1 Maladie ou handicap ?

Cette question revêt une acuité particulière suite à la loi de décembre 1996 qui reconnaît la « spécificité des handicaps de l'autisme » et souligne que la prise en charge des autistes « constitue une priorité éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale ».

Cette question est importante en France et cela pour deux raisons :

- la reconnaissance du statut d'adulte handicapé,
- l'articulation des secteurs sanitaires et médico-sociaux, la gestion de la pluridisciplinarité des équipes et des conflits de culture.

Pour le premier point, cette assimilation de l'autisme à un handicap débouche sur une reconnaissance d'un statut juridique et social. L'évaluation des incapacités et désavantages sociaux qui en résultent, permet d'accorder le bénéfice des aides aux personnes handicapées. Néanmoins, il serait très réducteur de ne prendre en compte que cet aspect des choses, car cela signifierait pas que le fonctionnement psychologique de l'autiste peut se réduire à la sommation d'une série de déficiences.

Pour S.Tomkiewicz, la question est particulièrement mal posée. « Il est évident que l'autisme est une maladie à effet gravement handicapant »²¹. Dire de l'autisme que c'est une maladie, en oubliant l'énorme handicap que sa chronicité et son incurabilité engendrent, est un non sens. Dire qu'il s'agit d'un handicap, donc non évolutif et susceptible uniquement d'une rééducation, à l'exclusion de tout soin psychologique, est un retour au « monde minéral »,

²¹ *Réadaptation*, n°436.

qualificatif donné par Pinel à l'idiotie, et quasiment une négation de la nature humaine de l'enfant autiste.

Le rapport GILLIBERT va aussi dans le sens de ces propos. Il rappelle la définition de la classification internationale des handicaps (OMS) du concept de handicap comme « un désavantage individuel insuffisamment compensé par la société », en précisant que, suivant cette conception, « il est clair que l'autisme, même considéré comme une « maladie » représente pour les personnes qui en sont atteintes un handicap sévère. Mais en parler comme d'un « handicap » ne signifie évidemment pas vouloir l'exclure du champ du soin, notamment psychiatrique »²².

1.2.2 Gérer l'opposition entre le tout sanitaire et le tout éducatif

Selon le rapport de l'IGAS,²³ les deux types d'institutions publiques qui sont impliquées dans ces prises en charge collaborent de manière insuffisante. Les schémas départementaux de santé mentale élaborés sous la responsabilité de la Direction Générale de la Santé ne s'articulent pas forcément avec les plans d'action pour la prise en charge des handicapés, qui relèvent de la Direction des Affaires Sociales.

Pour M.Bauduret, il s'agit de dépasser l'opposition entre le tout thérapeutique et le tout éducatif et pédagogique. L'une des principales lignes de force de la circulaire du 27 avril 1995 est de proposer que la personne autiste soit prise en charge dans sa globalité par une équipe réellement pluridisciplinaire, prenant en charge les aspects pédagogiques, éducatifs, soignants et de socialisation nécessaires à cette catégorie de troubles bien particuliers.

Ce choix résulte directement des travaux de Philip Wood, repris par l'OMS qui montrent qu'il n'y a pas lieu d'opposer les notions de maladie et de handicap, qui ne sont en réalité ni antinomiques, ni parfaitement superposables. Chacun des quatre niveaux définis par Wood (processus morbide, déficience, incapacité et désavantage social) peut avoir un effet direct sur un ou plusieurs des trois autres plans.

²² Rapport du groupe de travail sur la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes dans le cadre de la Loi de 1975. Rapport remis à M.Gillibert, secrétaire d'État aux handicapés et accidentés de la vie, Juin 1997, page 7.

²³ VIVIES Jacques, VARET Françoise, « La prise en charge des enfants et adolescents autistes », Rapport de l'IGAS, octobre 1994.

1.3 Autisme et mobilisation politique : l'évolution du cadre de prise en charge

1.3.1 Le contexte de réflexion

Les raisons d'une telle particularisation de la prise en charge des adultes autistes sont nombreuses :

- Pour beaucoup de spécialistes, il est clair que la vie avec un autiste non soigné est infiniment plus difficile et douloureuse que la vie avec un déficient mental, voire avec un polyhandicapé.
- De plus, certains autistes ont des parents riches et influents qui, se voyant abandonnés, même par la puissante UNAPEI, ont su, dès 1965, s'organiser, crier leur souffrance et faire pression sur les pouvoirs publics et les médias²⁴.
- Les autistes doivent aussi leur notoriété au fait qu'ils sont devenus, bien malgré eux, l'enjeu de conflits qui les dépassent. Celui, idéologique, qui oppose les partisans de la prééminence du biologique, voire du génétique, à ceux qui insistent sur le rôle fondamental de l'environnement, dans la structuration de l'être humain normal et pathologique.
- Enfin, le retard de la France dans la prise en charge de l'autisme s'était encore aggravé par rapport à nos voisins européens.

Toutes ces raisons ont poussé M.Bauduret à parler du « *sur-handicap* » présenté par l'autisme.

Deux moyens de pression ont été plus particulièrement efficaces pour pousser les pouvoirs publics à agir.

- la pression des familles devant les insuffisances de moyens

Face à cette situation de prise en charge dramatique, les associations familiales se multiplièrent : à Sésame autisme, la plus ancienne (1963), s'ajoutèrent Autisme France, puis Pro Aid Autisme dans les années 80. Ces associations réussirent à jouer un rôle important de sensibilisation des médias et des pouvoirs publics, tâche qui aurait dû être dévolue à la puissante UNAPEI.

²⁴ Selon S.TOMKIEWCZ, directeur de recherche honoraire à l'INSERM, coordinateur de la revue *Réadaptation*, n°436.

Ces trois associations représentatives ont uni leurs forces pour faire pression sur les autorités, et surtout coordonner leurs actions. Le quotidien *Le Monde*, daté du 29 novembre 1996, titrait « *la guerre de l'autisme n'aura pas lieu* ». L'article de Laurence Follea relatait « ce moment historique » du 23 novembre 1996 qui avait conduit à la « signature d'un traité de paix » .

Ces associations eurent le mérite de mettre en lumière les destins asilaires des autistes adultes condamnés à la « défectologie institutionnelle »²⁵, sans soins adéquats et parfois sans humanité.

- les différents rapports

Sous l'impulsion des associations de parents, la prise en charge des personnes atteintes d'autisme a fait l'objet de trois rapports nationaux qui ont conduit le ministère de la santé à retenir la problématique de l'autisme comme priorité nationale en 1996.

En 1994, Simone Veil, ministre de la santé, commanda 3 enquêtes :

- une à l'IGAS : rapport sur « la prise en charge des adolescents et adultes autistes », paru en octobre 1994,
- une à l'ANDEM : rapport sur « la définition de l'autisme, sur son taux de prévalence et d'incidence et sur l'évaluation des prises en charge existantes », paru en novembre 1994,
- une à la DAS : rapport sur « la prise en charge des adultes autistes », paru en janvier 1995.

Toutes ces enquêtes étaient concordantes pour dénoncer le manque de places en accueil spécialisé, et la généralisation des fausses prises en charge, chronicisantes ou asilaires, pour environ 2000 adultes accueillis dans des services de psychiatrie générale à temps complet. Environ 2 800 enfants et 14 800 adultes ne trouvent aucune solution institutionnelle et restent à la charge de leurs familles dans des conditions de vie très difficiles.

1.3.2 La modernisation du cadre législatif et réglementaire

a/ Les différents textes

La circulaire DAS du 27 avril 1995 « *relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un*

²⁵ Expression utilisée dans *Réadaptation*, n°436, p.6.

syndrome autistique » a mis l'accent sur les insuffisances quantitatives et qualitatives des prises en charge.

Elle souligne que les particularités des syndromes autistiques rendent nécessaires une prise en charge spécifique durant toute la vie des personnes autistes car, quelle que soit l'évolution des troubles, les symptômes ne disparaissent jamais totalement, même s'ils peuvent être atténués par des apprentissages et des thérapies adaptés. L'une des principales lignes de force de cette circulaire est de proposer que la personne autiste soit prise en charge dans sa globalité par une équipe réellement pluridisciplinaire.

Les plans d'action régionaux devront respecter les impératifs liés à l'âge des autistes ; notamment l'accueil des adultes avec hébergement devra offrir « un vrai domicile », et un « cadre de vie » qui intègre les différentes composantes favorables à une autonomie et à une insertion sociale, c'est à dire le travail, les activités de la vie quotidienne, les loisirs et les soins. L'hospitalisation à temps complet devra être désormais réservée à des indications limitées comme les périodes de crise, et ne plus être une solution proposée faute de mieux.

Ces plans relèvent d'une logique de mise en réseaux des différentes prises en charge. Ils articulent les procédures actuelles de planification sanitaire et médico-sociale et favorisent la création de réseaux « horizontaux » par groupes de classe d'âge, ou de réseaux « verticaux », ce qui permet de garantir les relais nécessaires et les bonnes modalités de passage d'une institution à l'autre, en fonction de l'âge des sujets autistes concernés.

La structure d'accueil, quelle qu'elle soit, devra concevoir un projet d'établissement tenant compte de la spécificité de la personne autiste. Des projets individualisés devront être élaborés. Un renforcement du personnel d'encadrement sera nécessaire, ainsi que la mise en place d'une formation spécifique.

La loi n°96-1076 du 11 décembre 1996, relative à la prise en charge de l'autisme, fut adoptée sous la pression des familles. La modification de l'article 2.2 de la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, permet de concevoir un accueil spécifique pour les autistes.

L'article premier rappelle que les établissements accueillant des handicapés doivent promouvoir des prises en charge individualisées et adaptées aux caractéristiques de chaque personne reçue.

L'article deux insiste sur le fait que toute personne dont le handicap résulte d'un syndrome autistique ou de troubles apparentés, doit bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire tenant compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Pour la première fois le législateur parle de « handicap résultant d'un syndrome autistique ».

L'article trois instaure l'obligation pour le gouvernement de déposer au Parlement, à la fin de l'an 2000, un rapport sur l'exécution des plans régionaux sur l'autisme, évaluant les situations épidémiologiques rencontrées et l'évolution des réponses apportées sous forme de création de places nouvelles.

Les trois associations représentatives de parents d'autistes attachent une grande importance à cette loi, qui constitue le texte fondateur d'une reconnaissance de l'autisme comme trouble méritant une attention particulière et des prises en charge adaptées.

b/ Le débat et les protestations

Les querelles idéologiques ont été ravivées par cette loi. En effet, à trop vouloir prouver, ce texte législatif a fini par susciter des doutes, ouvrant le champ à toute sortes d'interprétations perverses. La phrase ambiguë « l'autisme est un handicap », utilisée par l'Assemblée Nationale, en lieu et place de l'expression précise « l'autisme crée un handicap », a permis à certains de clamer que « l'autisme n'est pas une maladie ». C'est proprement absurde car cela conduit à limiter l'accès à des soins multiples que les troubles de l'autisme rendent indispensable.

Certains établissements d'obédience psychanalytique insistent sur la propension au marquage social et à l'étiquetage, introduite par la priorité nationale faite à l'autisme. Ils la refusent en posant en préalable que le sujet est en évolution et est donc non étiquetable « autiste ».

Pour d'autres, cette loi a été adoptée de façon prématurée étant donnée l'absence de consensus sur l'origine des troubles et sur les méthodes optimales de prise en charge. La question est posée de savoir s'il n'y avait pas d'autres moyens, moins autoritaires et plus participatifs, pour prendre des décisions dans un climat moins passionné.

Ensuite, malgré les bonnes intentions, il semble que cette nouvelle approche peut entraîner des effets pervers, et annihiler les efforts en cours visant à articuler le secteur psychiatrique

et médico-social. En effet, la reconnaissance de l'autisme en tant que handicap risque de conduire les individus non avertis à rejeter la prise en charge psychiatrique dont le rôle reste essentiel car :

- le passage des adultes en psychiatrie permet l'acquisition d'aptitudes minimales indispensables à la vie en collectivité,
- les relations avec la psychiatrie doivent se poursuivre pour accueillir les autistes en période de crise,
- le secteur psychiatrique est aussi nécessaire pour le soutien psychologique aux éducateurs et la guidance parentale.

Au delà de ces querelles, d'autres tendent à transformer cette loi en machine de guerre contre le système sanitaire en général, et les hôpitaux de jour en particulier.

Néanmoins, ces dispositions législatives et réglementaires n'ont jamais été aussi positives pour le militantisme associatif des parents, la créativité et la confrontation féconde des équipes de terrain.

Pourtant, au milieu de tout ce débat et de toutes ces querelles, la souffrance de la personne adulte atteinte de syndrome autistique et de son entourage reste entière. Les ruptures à l'âge adulte par manque d'institutions spécialisées sont brutales et dévastatrices.

Voyons donc à présent comment s'organise l'accueil de ces personnes en institutions médico-sociales.

2. L'accueil des adultes autistes en institutions médico-sociales

« Connaître les descriptions d'un syndrome ne signifie pas qu'on sache l'affronter »²⁶
écrivent Alfred et Françoise Brauner.

En effet, si les polémiques sont nombreuses sur le syndrome en lui même, sa prise en charge et le type d'institutions qu'il s'agit de mettre en place, font aussi l'objet de nombreux questionnements.

Les personnes atteintes d'autisme sont majoritairement accueillies, soit par le secteur psychiatrique, soit par le secteur médico-social. Aucun des deux secteurs n'a de réponse homogène à fournir, car les thérapeutiques et les prises en charge varient d'un établissement à l'autre. Cela est dû non seulement à la variabilité des conceptions sur l'autisme, mais aussi à la genèse de chaque secteur, à l'histoire de chaque établissement et à la qualification des professionnels.

Ainsi, l'accueil des adultes autistes en institutions médico-sociales s'opère bien souvent dans des institutions innovantes et expérimentales.

Deux constats ont retenu notre attention. D'une part, si la création d'institutions médico-sociales spécifiques à l'accueil d'adultes autistes permet de résoudre les graves problèmes de carences dans la prise en charge, les difficultés sont néanmoins réelles, et le caractère spécifique de ces institutions pose aussi des problèmes. D'autre part, cet accueil suppose la mise en place d'un projet de vie respectant des contraintes éducatives, architecturales et éthiques.

²⁶ BRAUNER Alfred et Françoise, L'enfant déréel, histoire des autismes depuis les contes de fées. Fictions littéraires et réalités cliniques. Éditions Privat, 1986, page 243.

2.1 La problématique du devenir des adultes autistes

2.1.1 La prise en charge de la personne adulte autiste

Selon Lorna Wing, spécialiste anglais qui travaille depuis 30 ans sur l'autisme, il existe trois destinées pour ces adultes ;

- soit ils se rabattent très vite sur une neutralité sociale (peu de relations avec les autres) et ils sont accueillis à l'hôpital psychiatrique,
- soit ils font preuve d'interaction passive, d'absence d'initiatives et de soumission,
- soit ils sont actifs, mais cette interaction est bizarre, avec des occupations répétitives et une routine verbale.

En France, l'accueil en institutions psychiatriques a été trop souvent privilégié.

a/ L'accueil en institution psychiatrique

En effet, l'histoire de l'autisme ne peut être dissociée de celle de la folie et du secteur psychiatrique.

1. Le retard de la France en matière de prise en charge des adultes autistes

Depuis plus de 20 ans, en Caroline du nord, des expériences exemplaires d'accueil ont été menées avec des résultats surprenants. Alors qu'en 1968, 95% des adultes autistes étaient obligés de vivre en hôpital psychiatrique, aujourd'hui ils ne sont plus que 8%.

Notre pays, quant à lui, commence tout juste à répondre spécifiquement aux besoins des adultes autistes. On estime qu'en matière de diagnostic et d'accueil spécialisé de ces personnes, la France a accumulé un retard d'une quinzaine d'années sur ses principaux voisins européens.

Les raisons de ce retard sont multiples.

En France, pays où la psychanalyse est encore largement dominante, les intervenants médico-sociaux continuent de privilégier la prise en charge psychothérapeutique qui s'appuie sur « la non directivité et la logique analytique »²⁷.

²⁷ Analyse développée dans *Lien social*, n°490, 10 juin 1999 « le XXème siècle n'aura pas donné la clé de l'autisme », p.6.

Partout ailleurs, ce qui l'emporte ce sont les méthodes d'inspiration behavioriste qui ont comme objectif la structuration de l'environnement. Le principe est que tout autiste est capable d'apprendre si l'on sait trouver le chemin qui permet sa progression, en respectant les périodes d'avancée, de maturation, de stagnation voire de régression sur un temps nécessairement long, mais qui mène à l'autonomie personnelle, domestique, sociale et professionnelle ».

Toujours selon l'analyse de l'hebdomadaire *Lien social*, ces moyens utilisés écorcheraient nos habitudes hexagonales, très réticentes aux méthodes comportementalistes qui tentent d'accroître les habilités et d'éliminer les attitudes inappropriées par un système de récompenses.

2. L'organisation de l'accueil en institution psychiatrique en France

La sectorisation, qui est à la base de l'accueil dans le secteur psychiatrique, ne permet pas de répondre aux besoins spécifiques des adultes autistes qui se retrouvent mélangés à des patients présentant des pathologies très variées. Comme en témoigne cette mère de famille²⁸, « la sectorisation est aveugle face à la souffrance ». La seule limite préventive est la mise à l'écart dans un pavillon réservé aux malades trop violents.

Par ailleurs, beaucoup d'observateurs soulignent l'incohérence des orientations entre le secteur psychiatrique et le secteur médico-social. En définitive, les prises en charge des autistes varient au cours de la vie selon l'âge, mais aussi en fonction des structures existantes, de la formation et de la culture professionnelle des praticiens qui exercent dans la région.

Actuellement, les études ne permettent pas de déterminer s'il existe des critères fiables pour justifier l'orientation vers le secteur sanitaire ou le secteur social. Il semblerait que le choix de placement soit trop souvent défini par l'offre existante en terme de structures et de places disponibles, plutôt qu'en terme d'indication clinique. Des autistes se voient refoulés des IME en période de crise ou lorsque leur handicap est trop lourd pour l'équipe. Ils doivent alors intégrer l'hôpital psychiatrique avec un risque d'institutionnalisation au long cours.

Ainsi, des prises en charge incorrectes, pendant de nombreuses années, font de la grande majorité des adultes autistes une population surhandicapée et psychiatisée au long cours.

²⁸ MILCENT Catherine.

Selon Catherine Milcent, « il est d'autant plus facile de les exclure sans le vouloir que leur silence et leur manque de questionnement explicite, entraînent vite l'habitude de ne plus les regarder comme des pairs, mais plutôt comme faisant partie des meubles »²⁹.

D'autre part, comme le souligne Françoise Grémy, l'hôpital psychiatrique ne devrait recevoir que des personnes en situation de crise, et non pas servir de « garderie misérable », même si des tentatives ont été faites afin d'humaniser cet accueil³⁰.

Ainsi, tout au long de ces années d'inaction des pouvoirs publics, il y a eu création « d'une filière de l'abandon et de l'exclusion sociale ». Les errances et les parcours dramatiques de « ces grands enfants » sont devenus d'autant plus insupportables qu'ils mettent en péril les acquis de 5 ou 7 années d'éducation convenable.

Françoise Grémy résume ainsi le paradoxe de cette situation : « d'un côté, on constate une évolution positive à l'âge adulte, mais d'un autre, celle-ci risque en permanence d'être anéantie faute d'un environnement adapté »³¹.

3. L'inadaptation de l'accueil dans les hôpitaux psychiatriques : témoignages.

L'ouverture de la MAS du Petit-Clos en septembre 1998 a donné l'occasion à la directrice de constater les graves failles de cette prise en charge. Huit personnes sur les vingt-quatre accueillies dans l'institution étaient issues de l'hôpital psychiatrique³².

Le contraste entre les habitudes prises à l'hôpital psychiatrique et la MAS a parfois été choquant. Par exemple, quelques adultes sont arrivés avec l'ensemble de leurs vêtements entassés dans des sacs poubelles, car, n'étant jamais sortis de leur institution, ils ne disposaient pas de sac de voyage.

Dès les premiers jours, les comportements ont eu du mal à s'adapter au volume et à l'espace disponible dans le bâtiment neuf, à des chambres individuelles qui ne sont pas fermées à clé, à des vêtements personnalisés et différenciés.

Beaucoup restaient en chaussons toute la journée et ne disposaient ni de chaussures et encore moins d'un manteau. La rupture s'est matérialisée par la possession de leurs propres

²⁹ Op.cit, p35.

³⁰ Parents et professionnels devant l'autisme, p372, Op. cit.

³¹ Ibidem.

affaires de toilette, et non pas ce que la directrice nomme « des savons institutionnels »³³ achetés à la tonne par l'hôpital.

La démarche de réappropriation de leurs corps a consisté à mettre fin aux douches collectives, à respecter l'intimité de chacun, en permettant que les femmes adultes soient aidées dans leur toilette par des AMP du même sexe et de même pour les hommes.

Sur ces questions essentielles de pudeur et de respect de la dignité de chacun, le témoignage de Jeanne-Marie Préfaut sur le service psychiatrique où sa fille était enfermée est assez éloquent. « Ces hommes et ces femmes ne sont que des fantômes de souffrance. La maladie et l'hôpital leur ôtent toute distinction et toute identité. On croit pouvoir les exposer au regard les uns des autres, sans la moindre pudeur, comme si leur corps n'était plus qu'un sac de chair, d'os animal, sans âme ni émotion »³⁴.

En bref, malgré tous les efforts d'humanisation opérés par les institutions psychiatriques, « la situation générale des personnes autistes adultes dans les hôpitaux psychiatriques demeure indigne du respect de la personne humaine »³⁵.

b/ Les perspectives d'évolution de la personne adulte autiste

Selon Roger Misès³⁶, cette question de l'évolution est la plus importante et aussi la plus difficile. Son constat est amer : « il est possible que l'insuffisance des connaissances dans ce domaine ait été un des nombreux facteurs qui expliquent l'inadéquation fréquente des solutions proposées aux adultes »³⁷.

Tous les chercheurs qui se sont intéressés à cette question notent qu'il existe une très grande variété d'évolutions qui dépendent des différents facteurs suivants :

- la précocité du diagnostic
- la qualité de la collaboration avec les parents
- la diversification des moyens utilisés
- l'organisation en réseau

³³ THOMAS Armelle, entretien à la MAS du Petit-Clos, vendredi 16 juillet 1999.

³⁴ PRÉFAUT Jeanne-Marie, Maman pas l'hôpital, p.151.

³⁵ GRÉMY Françoise, « L'évolution à l'âge adulte », In Parents et professionnels devant l'autisme, p.372.

³⁶ MISÈS Roger, AUSSILOUX Charles, « Évolution de l'enfance à l'âge adulte », In Parents et professionnels devant l'autisme, p.109.

³⁷ Op.cit, p.110.

L'évolution des troubles est marquée par des progrès très lents par paliers, des périodes de crise avec régression et retrait autistique majorés à l'occasion d'événements bouleversants. Toutes ces caractéristiques font de l'autisme un handicap lourd à tous les stades de la vie.

À l'adolescence, l'isolement social, les conduites persistantes d'évitement, l'absence de langage entravent l'installation de relations sociales. Se surajoutent des troubles du comportement sexuel (masturbation et exhibitionnisme). Toutes ces transformations du corps et des relations avec l'environnement sont à l'origine de nouvelles angoisses, d'agressivité, de violence, de dépression et parfois de comportements phobiques. Des crises d'épilepsie apparaissent dans 30% des cas. Aucun cas de guérison n'a encore été constaté.

À l'âge adulte, l'accès à l'autonomie complète est impossible. Quels que soient le quotient intellectuel et le niveau de compétences acquises, le besoin d'accompagnement persiste toute la vie. Un soutien social et une prise en charge médicale sont incontournables.

En grandissant, le tableau clinique se modifie, mais le syndrome autistique demeure : communication bizarre, inaccessibilité à l'abstraction, difficultés d'adaptation aux changements avec un cortège de troubles du comportement plus ou moins marqués. Il est néanmoins courant de constater une atténuation de ces symptômes par rapport à l'importance constatée pendant l'enfance, avec par exemple une régression des automutilations. Selon Françoise Grémy, « avec le temps il semble que la personnalité autistique, avec ses caractéristiques, s'efface un peu au profit d'autres aspects plus obsessionnels, mais moins préoccupants »³⁸.

Le pronostic de l'autisme est d'autant meilleur que le niveau de quotient intellectuel est élevé et que le langage est apparu. Mais il dépend également de l'existence ou non de pathologies associées et de la précocité de la prise en charge diagnostic et thérapeutique.

En conclusion, nous reprendrons les mots de Françoise Grémy pour qui l'évolution des personnes autistes est porteuse de possibilités favorables. « La condition essentielle est que l'on se donne les moyens de continuer tout au long de la vie, sans oublier la vieillesse, les efforts considérables mis en œuvre pendant l'enfance et l'adolescence »³⁹.

³⁸ GRÉMY Françoise, « L'évolution à l'âge adulte », in Parents et professionnels devant l'autisme, p.371.

³⁹ Op.cit, p.374.

c/ Évaluation chiffrée des carences dans la prise en charge des personnes adultes autistes

Selon le rapport de l'IGAS, 28,5% des enfants et 74% des adultes ne seraient pas pris en charge pour leur syndrome autistique. Cette situation paraît paradoxale dans un pays où la prise en charge de l'autisme est assurée par l'assurance-maladie et où l'éducation et l'insertion sociale des personnes handicapées bénéficient des mesures de la loi de 1975.

Parmi les insuffisances relevées figurent les retards apportés au diagnostic, la mise en place des prises en charge effectives après un délai de quelques mois, voire plusieurs années, et l'insuffisante articulation des filières de soins. Sur ce dernier point, deux éléments concourent à cette insuffisance : la complexité des services et des structures, et l'absence de consensus sur leur utilisation fonctionnelle.

En bref, la situation est surtout dramatique pour les adolescents et les adultes, condamnés à l'asile ou au confinement familial, sans aide aucune ; deux situations extrêmes qui leur font perdre ce qu'ils ont acquis pendant l'enfance. On ne parle pas suffisamment de la détresse sans borne de ceux, encore nombreux, que la famille n'a pas pu, su, ou voulu assumer, et qui se retrouvent très tôt dans les grandes institutions résidentielles, mêlés aux polyhandicapés et menacés d'emblée de démence asilaire.

Ces structures inadaptées font de ces adultes, selon l'expression de J.C CREUPELANDT, « de véritables vagabonds institutionnels »⁴⁰.

Néanmoins, depuis 1996, les pouvoirs publics tentent de remédier quelque peu à cette situation. Il est possible de donner une évaluation chiffrée de cette priorité des autorités publiques. Dans la campagne budgétaire 1999 des établissements médico-sociaux, la loi de financement de la sécurité sociale a traduit cette priorité accordée au secteur médico-social par un objectif sectoriel de progression de +3,072%.

Cet « effort exceptionnel », indique la circulaire de la Direction de l'Action Sociale, sera consacré, pour plus de la moitié, au financement de capacités nouvelles d'accueil des personnes. En particulier, le financement des actions expérimentales de caractère médical et social est prioritaire. Ainsi, 100 millions de francs sont destinés à renforcer les trois

⁴⁰ CREUPELANDT Jean-Claude, « Accueillir les adultes en institutions », In Parents et professionnels devant l'autisme, p.383.

programmes prioritaires dont les structures améliorant la prise en charge de l'autisme (les autres programmes sont le développement des CAMPS et des SESSAD).

2.1.2 Autisme et environnement : les difficultés de la prise en charge

a/ les effets de l'adulte autiste sur son environnement

1. Autisme : « la porte ouverte sur les émotions »⁴¹

« L'autisme est un phénomène contagieux ». Comme le souligne Jacques Hochmann, on ne ressort pas indemne d'une rencontre avec l'autisme. La personne autiste, « par l'énigme qu'elle représente, par la fascination qu'imposent son isolement, ses conduites répétitives et parfois ses talents paradoxaux, par l'emprise qu'elle exerce autour d'elle avec sa persistance dans l'immuable, et par la véritable blessure qu'inflige à autrui le spectacle de ses crises d'angoisse dramatique, modifie tous ceux qui l'approchent ⁴²».

Cela est d'autant plus perturbant qu'à l'âge adulte peuvent se surajouter au handicap initial des phénomènes de violence et d'automutilation, susceptibles de représenter un danger pour autrui. Beaucoup de mes interlocuteurs m'ont fait remarquer que cette violence était très désorganisatrice pour l'entourage. « Ce non sens fait naître le sentiment d'une intentionnalité destructrice de l'autiste par un refus de l'altérité en ce qu'il méconnaît la fonction langagière »⁴³.

Au cours de mes visites sur la MAS du Petit-Clos, j'ai pu moi-même me rendre compte de l'impact de cette violence sur le psychisme des proches. Alors que j'attendais pour un entretien dans le bureau de la directrice, un jeune arriva sur le seuil de la porte et se mit à me scruter de manière tout-à-fait inoffensive. Je laissais la porte ouverte sachant que beaucoup d'adultes sont très curieux et intéressés par ce qui se passe dans ce bureau. Puis, la secrétaire est arrivée derrière lui, ce qui l'a effrayé car elle n'était pas dans son champ de vision. Il l'a empoignée par les cheveux, tout en lui donnant des claques de manière assez violente. L'incident a duré plusieurs minutes car le jeune savait parfaitement bien agripper, mais pas relâcher. Cet événement a non seulement bouleversé l'équipe

⁴¹ Expression citée par Armelle Thomas, entretien du 16 juillet 1999.

⁴² HOCHMAN Jacques, Op.cit, p.50.

⁴³ BARRABAUD Gilles, Contraste- enfance et handicap-Autismes, Revue de l'ANECAMPS, Paris, n°5, p.61.

éducative et choqué la secrétaire, mais aussi les autres adultes autistes qui commençaient à manifester des réactions d'angoisse.

Nous avons donc pu constater sur le terrain que, face à l'autisme, les émotions semblent difficiles à maîtriser. Certains adultes peuvent déstabiliser leur entourage par leurs comportements obsessionnels, violents ou répétitifs. Armelle Thomas évoquait devant moi le cas d'une jeune femme qui crie plus de douze heures par jour provoquant des réactions contrastées chez les professionnels. Certains réagissent en se mettant en position de survie et font comme s'ils ne l'entendaient plus ; d'autres se laissent envahir et n'ont pas la force personnelle pour se tenir à distance.

Révéléateur des fragilités personnelles, l'autisme engendre, selon les propos de Armelle Thomas, une proximité corporelle et une proximité des émotions difficiles à supporter pour beaucoup. « On se sent comme aspiré par la personne », explique-t-elle ; les proches ressentent comme un sentiment d'engluement, d'envahissement total de leur propre personne.

2. Les professionnels réinterrogés

L'ambivalence de l'autisme réside en ce qu'il est à la fois un formidable outil de promotion de l'inventivité pour son environnement, mais aussi un formidable facteur d'usure des pratiques professionnelles.

L'adulte autiste est un adulte de l'extrême qui déclenche des réactions extrêmes. Ce sont des « individus écorchés vifs »⁴⁴ hyper ou hypo-émotifs, amenés à produire des réponses excessives qui déroutent les professionnels. Le témoignage de Jeanne-Marie Préfaut est tout-à-fait éloquent à cet égard. Après une expérience d'embauche d'un éducateur spécialisé pour s'occuper de sa fille Sophie, elle constatait que « en fait rien n'est plus déroutant que l'autisme pour qui veut être pédagogue. Ce que l'on croit enseigner est déjà su, la plupart du temps, mais la volonté de réaliser une tâche ou d'exprimer un savoir est totalement aléatoire, soumis à une volonté indiscernable et toujours fluctuante. C'est le pédagogue qui apprend : ne pas s'attacher à certains détails, contourner les blocages, mettre en confiance, esquisser les pièges des oppositions »⁴⁵.

⁴⁴ MILCENT Catherine Op.cit p.72.

⁴⁵ PRÉFAUT Jeanne-Marie, Op.cit p.135.

Face à cette réalité difficile, des situations d'usure professionnelle, de rejet et de découragement peuvent s'installer chez les professionnels.

Selon Théo Peeters, « aider les adolescents et les adultes est une tâche, certes passionnante mais très exigeante. Nous rencontrons chez eux tant de comportements frénétiques, tant de refus, tant de ténacité, tant de résistances au changement, qu'il nous faut bien trouver de l'inspiration quelque part pour pouvoir poursuivre notre tâche »⁴⁶.

Un autre professionnel de terrain, Philippe Gabbai, remarquait que : « parce que ces personnes sont souvent dénuées de langage, parce que leurs conduites non symbolisées nous heurtent de plein fouet, parce qu'elles nous offrent à éprouver des affects archaïques et intenses, parce qu'elles nous soumettent au véritable bombardement d'un réel difficile à supporter, il est évident que les réactions de rejet et d'usure nous menacent tous »⁴⁷.

Ainsi, le comportement imprévisible de ces adultes confronte les professionnels à une perte de repères et de reconnaissance sociale. Il n'y a pas de retour sur le travail fait; chacun doit accepter de travailler face à un vide conceptuel. Parfois le doute et l'impuissance peuvent s'installer. « Ces « personnes », incapables sur beaucoup de plans, sont capables de nous rendre incapables, capables de faire douter d'abord les géniteurs sur leurs capacités à devenir parents, capables de faire douter le médecin, les équipes soignantes sur leurs capacités à être thérapeutes et capables de faire douter les éduquants et les équipes pédagogiques sur leurs capacités à être enseignants, éducateurs, instituteurs »⁴⁸.

A la MAS du Petit-Clos, les difficultés relationnelles avec les personnes adultes autistes ont parfois débouché sur une remise en cause de l'identité des professionnels.

La recrudescence des arrêts maladie a été une des manifestations concrètes d'un malaise au sein de l'institution. Pour la directrice, la difficulté vient du fait que le professionnel ne peut plus se baser sur un travail d'échange, car « l'interaction est rare et à chaque fois singulière. Les signes conventionnels de communication et de reconnaissance mutuelle sont détournés »⁴⁹.

Pour les personnels issus du redéploiement sanitaire, la difficulté était d'autant plus grande « qu'ils ont une expérience basée sur l'échange dans la relation privilégiée, or la personne

⁴⁶ PEETERS Théo, Op.cit, p.21.

⁴⁷ GABBAÏ Philippe, « Les interventions à l'âge adulte auprès de sujets autistes et psychotiques à autonomie réduite », In Parents et professionnels devant l'autisme, p.399.

⁴⁸ CONSTANT Jacques, « Éléments de réponses aux questions des parents sur les difficultés de la vie quotidienne », in Parents et professionnels devant l'autisme », page 149.

⁴⁹ Idem.

autiste ne communique pas et ne privilégie pas la relation. Elle ne demande pas d'aide, mais s'annexe à l'adulte et l'ignore. Il n'y a pas de reconnaissance sociale dans les actes de la vie quotidienne »⁵⁰.

Dans la frustration liée à la non réciprocité des échanges avec les adultes autistes, les professionnels se sentent disqualifiés. La perte de ces repères les renvoie à « un sentiment de non savoir », à « une perte de professionnalité ». La conséquence est qu'ils sont bien souvent démunis face aux comportements des adultes. La relation humaine déconcertante qui s'établit peut déboucher sur des situations graves de souffrance personnelle, au point que, dans cet établissement, la médecine du travail a déclaré une AMP inapte au travail auprès de personnes autistes.

b/ L'adulte autiste et sa famille

Les parents qui vivent au quotidien les difficultés de l'autisme sont marqués par un grand sentiment d'impuissance et aussi de culpabilité; ce monologue avec leur enfant les blesse. Comme le souligne cette mère de famille « on a l'impression qu'il y a quelque chose qui nous échappe »⁵¹.

Ainsi, les parents sont confrontés à un processus complexe et grave qui n'est pas seulement envisageable en termes de déficience, d'incapacité et de désavantage, mais qui comporte aussi une forte dimension psychopathologique avec une grande part de souffrance, de dépression et d'angoisse.

Ces parents vivent, bien souvent, un cauchemar au contact de cet enfant si étrange; Catherine Milcent parle « d'une histoire d'amour où l'autre n'est jamais au rendez vous », « de parents sinistrés blessés dans leur besoin et leurs envies d'aimer, privés de complicité et de connivence, carences de réciprocité »⁵². Il leur faudra affronter cet enfant qui ne renvoie pas une image de parents, qui ne renvoie pas d'image du tout, plus attaché à la permanence des lieux qu'à celle des personnes.

On peut aisément imaginer le désarroi et l'immense souffrance dans laquelle se trouve bon nombre de familles en charge actuellement d'un adulte autiste ou psychotique, qui a terminé son parcours en pédopsychiatrie ou dans l'enfance inadaptée, qui a atteint une limite d'âge,

⁵⁰ MAS du Petit-Clos, document de travail interne.

⁵¹ In Parents et professionnels devant l'autisme, p.131.

⁵² MILCENT Catherine, L'autisme au quotidien, Éditions Odile Jacob, Paris 1991, p.63-64.

qui n'est plus reçu dans les hôpitaux psychiatriques parce que l'on a décrété que désormais c'était un handicap et qu'il ne relevait plus de la psychiatrie. Ces personnes sont aujourd'hui, soit chez elles, soit dans des structures pas toujours adaptées, ce qui entraîne bon nombre de situations catastrophiques. Ce sont souvent des familles âgées, usées par de longues années de lutte et de vie difficile au contact de ces patients difficiles.

2.1.3 la création de structures médico-sociales spécialisées dans l'accueil des adultes autistes

a/ La question de la spécificité de ce type de structure

La question de la spécificité se décline sous plusieurs modes :

D'une part, la première question est celle de la particularisation de l'autisme au sein des autres handicaps. Depuis toute cette médiatisation autour de l'autisme, celui-ci se décline sous le mode de la spécificité : en termes de structures, de crédits, de formation des personnels et de prise en charge. Néanmoins « la spécificité ne doit pas être synonyme d'exclusivité et entraîner un sectarisme qui ne peut s'avérer que stérile »⁵³.

Dans la gestion de structures spécifiques telles que celles qui nous intéressent, il est urgent de s'interroger sur les limites de telles singularités. En effet, ce mouvement médiatique en faveur de l'autisme ne doit pas faire oublier d'autres types de handicaps qui méritent tout autant d'attention. De plus en plus, le secteur médico-social est confronté à des demandes de prise en charge particulières, liées à des handicaps rares et moins rares, tels que le traumatisme crânien, la dysphasie, le syndrome de l'X fragile.

Dans ce type de structure, le rôle du directeur est de ramener la spécificité à de justes proportions. Il ne faut ni survaloriser les difficultés de la prise en charge, ni les minimiser, ni les hiérarchiser.

Jacques Hochmann s'est lui aussi intéressé à cette question. Selon lui, la spécificité peut déboucher sur de la perversité, de par la survalorisation de l'énigme de l'autisme. Pour les professionnels, reconnaître la spécificité du handicap, c'est s'exposer à certaines dérives, mais aussi risquer de survaloriser les problèmes liés à la souffrance, si particulière et indéniable soit elle, et de les installer dans la chronicité.

La seconde question est celle liée à la spécificité de l'accueil. Faut-il n'y accueillir que des personnes autistes ou psychotiques, ou celles-ci peuvent-elles être mêlées à des personnes présentant d'autres situations de handicaps ? Selon Françoise Grémy⁵⁴, l'hétérogénéité est souhaitable ; il faut juste que les créations prennent en compte la spécificité des personnes autistes dans la conception et le fonctionnement de la structure.

En effet, il est impératif d'élargir le champ d'accueil des institutions afin que les facteurs habituels d'une dynamique de groupe et d'une socialisation puissent jouer leur rôle.

Pour André Richard, chef de service du centre de jour de Ker-Héol, une des plus grosses difficultés de sa structure est de gérer l'enfermement d'une institution qui n'accueille que des adultes autistes. A cet égard, un projet d'accueil d'une population très proche des autistes, les psychotiques, est actuellement à l'étude.

b/ L'accueil de l'adulte autiste dans les FDT et les MAS

Nous n'étudierons que ces deux types d'institutions car elles correspondent à celles que nous avons visitées. Comme nous l'avons souligné au début de cette étude, les adultes autistes présentent des niveaux de développement très variables d'un individu à l'autre. Certains peuvent s'intégrer dans un CAT, d'autres resteront en famille toute leur vie. Beaucoup de leurs orientations dépendent de l'opportunité de création des structures.

Les structures que nous décrivons ci-après sont donc exclusivement destinées à des adultes présentant une forte dépendance au quotidien et nécessitant des soins constants associés à une prise en charge éducative.

Notons que l'opportunité de créer ce type d'établissement dépend beaucoup des enjeux de pouvoir au niveau local et de la coopération qui existe entre les différents financeurs, ainsi que des obligations de redéploiement du secteur sanitaire. En effet, si la décentralisation introduit une séparation relativement claire des blocs de compétences entre l'État et le département, elle introduit de fait une ambivalence lorsqu'il s'agit de définir la situation particulière des établissements qui accueillent des adultes handicapés par l'autisme. Les assemblées départementales sont très réticentes lorsqu'il s'agit de créer des établissements d'hébergement dont la terminologie leur semble relever du secteur médical ou psychiatrique.

⁵³ DUROT Françoise, Entre l'énigme et la notion de spécificité, gérer une structure pour enfants autistes, Mémoire CAFDES, ENSP 1997.

⁵⁴ Françoise Grémy est présidente de Sésame-Autisme Languedoc-Roussillon; elle est mère d'un adulte autiste de 37 ans.

- les foyers à double tarification (FDT)

Le FDT est une structure accueillant en internat, demi-internat ou externat, des handicapés adultes disposant d'une capacité d'autonomie minimale supérieure aux critères d'admission en maison d'accueil spécialisée, mais ne leur permettant pas temporairement ou durablement, de travailler en CAT. La vocation du FDT est de permettre le maintien des acquis de chacun, la recherche de leur épanouissement individuel par un accompagnement médico-social, un rythme de vie adapté et l'exercice d'activités personnalisées non nécessairement productives.

Issus d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés (circulaire n°86-6 du 14 février 1986), les FDT engagent financièrement l'aide sociale départementale (via un prix de journée-hébergement) et la sécurité sociale (via un forfait de soins comprenant les charges de personnel paramédical et les médicaments).

Cette formule a été retenue par Sésame autisme à Sucé-sur-Erdre ; un autre projet de création d'un FDT pour adultes autistes et polyhandicapés adultes a été présenté en CROSS par l'hôpital local de Saint-Méen-le-Grand en Ille-et-Vilaine en septembre 1998.

* les maisons d'accueil spécialisées (MAS)

Les MAS sont des établissements de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants par recours à une tierce personne. (Circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 et instruction n°403 du 28 décembre 1990 relative aux MAS). Ce qui prime dans les MAS, c'est la resocialisation.

Cette formule a été retenue pour la MAS du petit clos à Ploëuc-sur-lié.

2.2 Construire un projet de vie pour de la personne adulte autiste

Nous avons pu nous rendre compte au fil de nos visites d'établissements que plusieurs contraintes sont à prendre en compte pour bâtir un projet de vie de qualité.

2.2.1 L'institution, garante de l'histoire de l'adulte accueilli

Avant de réfléchir à la rédaction de ce projet de vie quelques priorités doivent être impérativement définies. Il est urgent de respecter le passé de chaque adulte accueilli et d'adapter ce projet en fonction des acquis et de l'observation.

En effet, comme le remarque Armelle Thomas, à la MAS du Petit-Clos, les professionnels ont parfois beaucoup de difficultés à passer de la gestion du collectif à l'individuel. Par exemple, dans cet établissement, il s'agit d'adapter le projet de chacun à leur parcours antérieur. Sur vingt-quatre résidents, huit sont issus de l'EPMS de Saint-Quihouët et ont donc déjà reçu une éducation. Ils sont dans une démarche d'acteur, en attente par rapport à l'institution et sont donc très exigeants vis-à-vis de l'encadrement. Huit autres viennent de leur famille et n'ont pas développé beaucoup d'interactions sociales. Le personnel va chercher à les « nurser », à les maintenir dans cette situation d'enfant, ce qui est d'emblée préjudiciable à leur autonomie et à l'acquisition de leur statut d'adulte.

Quand l'adulte arrive dans une institution, il n'est pas possible de l'effacer. Il faut tenir compte de son passé, de ses habitudes et reconnaître qu'il n'est pas possible de tout lui faire apprendre. Le professeur Houillon qui intervient en tant que psychiatre à l'EPMS de Saint-Quihouët et à la MAS du Petit-Clos expliquait « qu'il y a beaucoup plus de plasticité à l'adolescence qu'à l'âge adulte », c'est à dire que les adolescents ont la capacité à réaménager de nouveaux apprentissages. Néanmoins, beaucoup de choses restent à réactiver à l'âge adulte, comme par exemple créer les liens nécessaires entre les différentes fonctions (exemple faire le lien entre faire du vélo et la respiration pour moins se fatiguer).

Toutes ces remarques nous amènent à expliciter les contraintes dans le projet de vie d'une telle prise en charge.

2.2.2 Au centre du projet de vie: le projet individualisé

Le projet de vie est construit dans la majorité des cas à partir de l'observation au quotidien, de discussions cliniques et du diagnostic. Le projet de vie n'est pas le projet d'établissement et se distingue du projet de prise en charge ; l'usager figure au centre des préoccupations et la collaboration avec la famille doit être importante.

a/ Le contexte

Il est important de rappeler le contexte dans lequel prend place ce projet individualisé.

Les nouvelles annexes 24 qui datent de 1989 imposent trois priorités aux établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés : le projet individualisé, la redéfinition du projet d'établissement qui doit être adapté à l'accueil de chaque population spécifique et la collaboration des professionnels et des familles. L'objectif des annexes 24 était de mettre fin aux situations de gardiennage et à la passivité de la prise en charge, ainsi qu'aux pratiques prenant les parents pour des boucs-émissaires de l'impuissance médicale.

Dans le processus de révision de la loi de 1975, il semblerait que les principes forts exprimés dans les annexes 24 soient applicables et imposables à la prise en charge des adultes. Armelle Thomas nous indiquait clairement pour expliquer son projet d'établissement que ce dernier était ni plus ni moins que l'application des principes des annexes 24 au monde des adultes handicapés autistes.

b/ Contenu

Le projet individualisé a permis ces dernières années d'assurer un recentrage sur l'individu⁵⁵. Il apparaît comme un outil de gestion des droits de l'utilisateur, du respect de sa parole et d'accompagnement au quotidien de sa vie.

Pour Jean- René Loubat, l'émergence de la notion de projet individualisé « constitue l'aménagement de la mission globale d'un établissement à chaque individu avec ses potentialités propres »⁵⁶. Cela permet à l'institution de se positionner, non plus dans une logique de réparation et de rééducation, mais dans une logique de promotion de la personne : « chez tout individu, c'est bien le développement de quelques zones positives qui lui permet de s'extraire de la médiocrité, et qui évitent bien souvent les rechutes dans les zones d'ombre »⁵⁷.

Le projet individualisé doit donc être établi sur des potentialités identifiées que l'on cherche à développer dans le sens de l'intérêt et des aspirations du bénéficiaire. Tout l'intérêt est de s'appuyer sur des potentialités plutôt que des manques.

La directrice de la MAS du Petit-Clos souligne que le projet de son établissement est de faire évoluer le résident dans sa globalité, en s'appuyant sur ses performances plutôt que

⁵⁵ NB : les annexes 24 pour l'enfance handicapée.

⁵⁶ LOUBAT Jean-René, *Élaborer son projet d'établissement*, Éditions Dunod, p.123.

⁵⁷ Op. cit, p.131.

ses manques, de le faire évoluer du statut d'objet de prise en charge à celui d'acteur de sa vie.

Par exemple, un de ses résidants avait pris l'habitude de boucher les toilettes en y jetant ses vêtements et toute sorte d'objets qui lui tombaient sous la main. Ces expériences avaient pour but de comprendre où partaient ses affaires dans le circuit d'évacuation de l'eau. Ce résidant a été retrouvé un jour au niveau de la station de relevage des eaux. Depuis ce jour, la directrice a mis en place avec l'équipe un atelier pour qu'il puisse s'exprimer sur le papier et faire le plan d'évacuation des eaux de l'établissement.

c/ Élaboration

Une concertation maximale de l'ensemble des partenaires intervenant autour de l'adulte est essentielle pour la rédaction de ce projet. Il est incontournable d'associer à cette rédaction non seulement les familles, mais aussi tous les intervenants qu'ils soient médico-sociaux ou sanitaires.

Ce travail est basé essentiellement sur l'observation et des grilles d'évaluation des potentialités. Un des outils d'élaboration du projet est l'A.A.P.E.P (Adult and Adolescent Profil Educatif and Psychology). Ce test évalue les points forts et les points faibles, le style d'apprentissage, ainsi que les motivations de la personne. Six domaines fonctionnels sont repérés, non seulement dans l'institution mais aussi dans la famille. Il s'agit des aptitudes au travail, de l'autonomie, des loisirs, du comportement au travail, de la communication fonctionnelle et enfin du comportement social.

2.2.3 L'ouverture sur des activités extérieures

Les interlocuteurs rencontrés ont tous souligné la nécessité pour ces établissements d'être ouverts sur des activités extérieures, proches du travail et aboutissant à une petite production. Ceci a pour but d'éviter les effets chronicisants inéluctables à ce type de structure, et de rapprocher ces adultes d'une situation de socialisation « normale ».

Par exemple, à la Villa Cosmao, dans un atelier situé à proximité des lieux d'hébergement, les adultes démontent, récoltent et trient les pièces détachées de vieux récepteurs téléphoniques grâce au partenariat du mécénat France Télécom. A la MAS du Petit Clos, un

des ateliers est consacré à la mise sous pli de courriers, activité fournie par la mairie de Ploëuc-sur-lié.

2.2.4 L'aspect éducatif : la méthode TEACCH⁵⁸

L'approche éducative de l'autisme s'appuie sur une philosophie de l'épanouissement personnel et de l'accès au partage social. Elle ne développe pas des méthodes, mais des savoir-faire guidés par une réflexion permanente sur les réactions de l'individu, sur ses besoins et sur les projets que l'on construit avec lui et avec sa famille. Professionnels et parents sont ainsi impliqués dans une relation de partenariat dans laquelle les rôles se définissent de manière complémentaire.

La plus connue et plus répandue des méthodes éducatives est la méthode TEACCH conçue et développée par Schopler aux États Unis depuis 1964. Ce programme est associé à un projet politique fort ; il se situe en antithèse de la psychanalyse. La méthode s'appuie sur les théories cognitives portant l'idée que l'autisme est une incapacité de développement due aux différents processus biologiques. Théo Peeters a introduit la méthode en Europe.

La prise en charge est adaptée à chaque individu à partir d'un programme éducatif personnalisé en fonction d'échelles d'évaluation de comportements et des aptitudes (CARS, AAPEP). Les principes forts sont : donner des repères temporels pour structurer le temps, utiliser des modes de communication concrets (à l'aide de dessins), éduquer et socialiser pour améliorer l'autonomie. L'environnement doit être adapté et structuré. Ce programme met l'accent sur la forte collaboration nécessaire entre les parents et les professionnels.

La méthode TEACCH a aussi un impact positif sur les professionnels. Comme le souligne André Richard, directeur du centre de Ker-Héol, cette méthode permet non seulement de structurer l'environnement des adultes accueillis, mais aussi de donner des repères aux professionnels, de diminuer leur angoisse et de bloquer leur déroute face à l'autisme⁵⁹. Cela leur permet d'acquérir de la prévisibilité.

A la MAS du Petit-Clos, la méthode TEACCH est préconisée ; néanmoins son application s'opère avec souplesse. Ont été retenus les principes de visualisation et de structuration,

⁵⁸ JOUAN Anne-Yvonne, Autisme et approche éducative, Mémoire de maîtrise de psychologie, Université de Rennes 2, 1997-1998, 81 pages.

⁵⁹ Entretien avec André Richard, vendredi 9 avril au centre de Ker-Héol.

mais l'application de la méthode se veut réfléchie et utilisée de manière différenciée au besoin de chaque adulte.

A la Villa Cosmao, la méthode éducative retenue est aussi une application avec beaucoup de souplesse et d'adaptabilité de la méthode TEACCH, afin d'éviter tout dogmatisme. Les outils utilisés font beaucoup appel à la visualisation : visualisation de l'espace (lieu, activité), du temps (schémas journaliers d'activités). L'utilisation de ce canal visuel permet d'établir une communication codée non verbale (logos, photos..) qui a des effets positifs (diminution des troubles du comportement, des stéréotypies et des crises anxieuses).

Néanmoins, cette méthode a aussi ses détracteurs. Pour les partisans des thérapies psychanalytiques, le programme s'apparente à un traitement comportementaliste. Ces derniers lui reprochent parfois d'être exclusive, de s'apparenter à du dressage et de ne pas prendre en compte suffisamment l'aspect psychologique.

2.2.5 L'aspect architectural et la structuration des lieux

Tous les directeurs rencontrés soulignent l'importance d'ajuster le projet architectural aux contraintes spécifiques posées par le handicap d'adultes autistes et l'urgence de disposer d'architectes sensibilisés aux problèmes de l'accueil de cette population.

L'organisation de l'espace doit être pensée de manière intelligente et structurée. Chaque lieu doit être identifié par la fonction qu'il remplit et l'idéal serait d'éviter tout cumul et superposition d'attributions. La personne autiste qui circule dans ces lieux doit intégrer des repères sécurisants et stables.

Ces structures ont besoin d'espace et de volume afin d'éviter chez l'adulte « la contagion » de l'angoisse ou de l'anxiété de l'autre, tout en ne l'isolant pas des autres. Les locaux se doivent d'être vastes, bien insonorisés, dotés de grandes baies vitrées pour ouvrir sur la vie organisée à l'extérieur, sans oublier quelques coins refuge.

Au centre de Ker-Héol, chaque étage est différencié par une couleur et les locaux administratifs sont situés au dernier étage de la structure, selon le souhait des parents qui voulaient que cette maison soit d'abord un lieu de vie.

A la MAS du Petit Clos, l'organisation des espaces a été longuement étudiée. La MAS est constituée de trois unités distinctes accueillant chacune huit résidents. Pour faciliter le repérage, chaque unité est distinguée par une couleur. Cette même couleur est reproduite sur le sol afin de faciliter les échanges et les circulations au sein d'une structure qui a fait un choix de disposer d'un volume d'espace particulièrement important. Après quelques mois de fonctionnement, la directrice remarque que, grâce à ce volume, les adultes apprennent à explorer les sons et à baisser la voix. Aucun adulte ne se sent perdu. L'atmosphère est chaleureuse et conviviale et comme l'explique Mme Thomas, « on a choisi un parti pris architectural qui permet de passer progressivement du social à l'intime »⁶⁰.

Dans chacune de ces deux structures, il y a une différenciation entre le lieu de vie et le lieu professionnel, les adultes ne se voient pas opposés de barrières à leur circulation.

Mais il y a parfois des exemples de ratage complet au moment de la création de structures, car ces contraintes architecturales ne sont pas suffisamment prises en compte. C'est le cas au FOA de Sucé-sur-Erdre où Mme Charlot⁶¹ déclare que « l'architecte s'est planté ». Selon elle, il n'a rien compris aux exigences du médico-social, et encore moins aux contraintes posées par l'accueil d'adultes autistes. La rénovation du bâtiment n'a pas permis de créer un lieu chaleureux et familial, les espaces sont trop grands et difficiles à repérer. Surtout, la disposition des couloirs s'organise autour de la distribution de pièces, toutes les portes sont fermées à clé ce qui renforce l'aspect d'enfermement. Les salles de bain ne disposant pas de siphon pour l'évacuation des eaux, les couloirs sont régulièrement inondés car les adultes autistes jouent avec les robinets et ne se rendent pas compte des conséquences. Les interrupteurs ne sont pas équipés de minuterie, donc les lumières restent régulièrement allumées pour rien.

Ainsi, l'architecture, l'organisation de l'espace et des volumes sont des outils essentiels dans la mise en place du projet individualisé. Le résident doit s'approprier l'espace qui est un outil de son autonomie et son indépendance.

Néanmoins des difficultés peuvent surgir, comme par exemple la gestion du collectif et de l'individuel. Comment faire pour que le groupe ne soit pas dérangé par des comportements individuels nuisibles. A la MAS du Petit-Clos, la directrice note qu'il résulte de cette confrontation une limitation de la marge d'autonomie des adultes, comme par exemple quand on doit retirer à un résident sa bombe d'aérosol avec laquelle il joue et dérange les

⁶⁰ Ouest-France, 4 mai 1999, inauguration de la MAS du Petit-Clos.

autres, ou fermer les placards à clé car l'institution en est à sa troisième série d'achat d'assiettes.

L'accueil des personnes adultes autistes en institutions médico-sociales suppose quelques adaptations indispensables à une bonne prise en charge.

Néanmoins, il n'existe pas de remède miracle. La complémentarité des professionnels, l'écoute, le recul par rapport à leur pratique permettent de mieux appréhender une prise en charge de l'adulte autiste dans sa globalité.

⁶¹ Entretien avec Mme Charlot, FOA de Sucé-sur-Erdre, le lundi 12 avril 1999.

3. Les outils de l'accompagnement d'adultes autistes en institutions médico-sociales : la pratique de direction

« Finalement, je me demande si une des escales les plus importantes de notre voyage n'est pas celle où nous jetons notre plan par dessus bord. En acceptant de renoncer à nos grilles et systèmes de références, nous abandonnons nos préjugés et sans doute sommes-nous mieux préparés à percevoir le charme secret de chaque nouvelle destination, à nous rappeler que nous sommes tous le prolongement de l'histoire de l'humanité. »
Loreena McKennit, The book of secrets.

Étymologiquement, accompagner signifie « manger son pain avec », ce qui met l'accompagnateur dans une relation de partage de vie importante.

Dans cette démarche, c'est le directeur de l'institution qui tient les rennes. Face à toutes les difficultés que nous avons soulevées précédemment, le chef d'établissement se doit de mettre en place des garde-fous, des pratiques spécifiques de management et d'ouverture de son établissement sur les réseaux.

Dans cette dernière partie, nous allons donc analyser quelques unes de ces pratiques de direction et des outils qui sont mis en place pour répondre aux contraintes inhérentes à l'accueil d'adultes autistes. Cela ne constitue en rien une particularité intrinsèque à ce type d'établissement, néanmoins la prise en charge de ces adultes amplifie les difficultés et nécessite beaucoup de vigilance de la part du directeur.

Ses responsabilités sont complexes et globales. Il a, d'une part, la responsabilité des actions médico-psycho-éducatives et techniques. Il est chargé de l'élaboration et du suivi du projet d'établissement fixant les objectifs éducatifs, pédagogiques, thérapeutiques, sociaux et professionnels de l'établissement, ainsi que la définition des projets individuels des personnes accueillies. D'autre part, sa proximité, tant auprès du personnel, des résidents que des familles lui permet d'adapter les décisions administratives et financières à la gestion de la vie quotidienne, améliorant ainsi la qualité du service rendu à l'utilisateur et rationalisant les coûts.

Il doit faire face avec ses propres outils à la complexité de la dépendance de ces personnes car, « la prise en charge de cette population se révèle délicate puisqu'elle est régie par des règles d'en haut obéissant à une double exigence éthique et institutionnelle et des règles d'en bas, celles du terrain, non écrites, génératrices de réponses novatrices »⁶².

3.1 L'accompagnement en interne

Trois préoccupations essentielles caractérisent la fonction de direction en interne :

- l'utilisateur est au centre de toute action,
- la priorité à la qualité des soins et de la prise en charge,
- la proximité avec les résidents et les familles.

3.1.1 Le respect de l'éthique

a/ Les droits de l'utilisateur

Face à cet usager, parfois violent, qui ne communique pas ses besoins, qui se manifeste par des aspects si bizarres et déroutants pour le professionnel, le directeur se doit de rappeler à son équipe les droits élémentaires de cette personne, de la replacer au cœur même du dispositif.

Il garde en mémoire l'article trois de la Déclaration des Nations Unies de 1975 au sujet des droits de la personne handicapée : « *le handicapé a essentiellement droit au respect de sa dignité humaine. Le handicapé, quelles que soient l'origine et la gravité de ses troubles a les mêmes droits fondamentaux que ses concitoyens du même âge* ».

Ce statut d'adulte ne s'articule pas uniquement autour de droits, mais aussi de devoirs. Devoir de préserver le matériel mis à disposition, devoir de respecter les règles de vie en communauté. A la Villa Cosmao, le directeur utilise beaucoup l'outil du contrat entre le résident et la MAS pour faire comprendre qu'être adulte passe aussi par le respect de normes. Le contrat, qui implique formellement les deux parties sur un pied d'égalité, est ainsi un outil d'accès à l'autonomie pour le résident.

⁶² ASH, n°1956, 5 janvier 1996, p.17.

b/ Le statut d'adulte

Trop souvent transformés en objets institutionnels, les adultes autistes sont ignorés dans leurs droits à un statut d'adulte.

Tout d'abord, le directeur joue un rôle clé dans le maintien de cette position éthique. Par exemple, dans le projet d'établissement de la MAS du Petit Clos, la directrice souligne bien toute l'importance de procurer tous les éléments indispensables à la constitution de l'autonomie de chaque résident, à l'acquisition d'une identité et au respect de leur dignité. Par exemple, permettre à chacun d'aménager sa chambre comme il l'entend ; chacun peut s'isoler, fermer sa chambre. Autre exemple, préserver la dignité et le respect du corps de chacun, et cela même pendant les phases de crise en public. Elle note toute la difficulté de faire prendre conscience aux professionnels de la nécessité de ne pas dévoiler l'intimité d'un adulte en public. L'aspect technique et matériel du travail l'emporte trop souvent sur l'aspect relationnel⁶³.

D'autre part, ce projet cherche aussi à offrir à chacun l'occasion de trouver des repères indispensables, pour comprendre son appartenance à une communauté qui fonctionne avec des lois. Chaque résident est invité à participer à sa mesure à la prise en charge de ses besoins élémentaires, tels que les repas (vaisselle..), l'entretien des locaux.

Toutes ces activités ont pour but de développer un accompagnement, non seulement autour de leur vie personnelle et de l'accession à davantage d'autonomie, mais aussi l'apprentissage des règles de vie en communauté.

Enfin, l'individualisation des projets est un élément fort de la restitution de son statut d'adulte à chaque résident. Malgré des problèmes de personnel, les établissements s'efforcent au maximum d'individualiser les expériences, de donner un interlocuteur unique à chaque personne. A la MAS du Petit-Clos, des sorties individuelles vers Saint-Malo et Dinan ont été récemment mises en place. La rupture institutionnelle et la particularisation de la sortie font de ces escapades des moments d'épanouissement et de communication particulièrement appréciés des résidents et des professionnels.

Néanmoins, le respect de cette éthique ne va pas sans difficulté. Comme le souligne André Dessertine, « le statut d'adulte, dans une première approche, signifiera essentiellement l'accession à un certain degré d'autonomie, à une certaine liberté de choix, qui supposeraient

⁶³ Entretien avec Armelle Thomas le vendredi 16 juillet 1999.

corrélativement que nous soyons responsables des conséquences de nos actes et que nous assumions les risques de nos choix. Or ce qui caractérise le handicap, c'est un niveau plus ou moins élevé de dépendance, la nécessité de recourir à l'aide des autres. Il y a encore un hiatus entre la situation de la personne handicapée et le statut d'adulte »⁶⁴.

Armelle Thomas, dans son établissement, distingue les cas des adultes vieillissants, sans famille, pour qui il s'agit de mettre fin à leur souffrance psychique et affective, et le cas des jeunes adultes pour qui l'urgence est de les sortir de leur statut d'enfant sur-protégé. Cela est parfois difficile à réaliser, car beaucoup de parents préfèrent, par exemple, nier la sexualité de leur enfant devenu adulte. Quant aux professionnels, cette idée de respecter un statut d'adulte est parfois difficile à assumer car beaucoup se complaisent dans la notion de « nursing » qui les rassure sur leur pratique professionnelle.

3.1.2 La gestion de la spécificité de l'institution

Le rôle du directeur est d'apprendre à gérer au mieux cette spécificité et de la ramener à de justes proportions. Selon, Françoise Durot, la petite taille de la structure peut amener le personnel à penser que tout, compte tenu de l'épreuve, de la gravité du handicap, peut être continuellement négocié au coup par coup. « Il ne faut ni survaloriser les difficultés de la prise en charge, ni les minimiser, ni les hiérarchiser »⁶⁵.

La spécificité, c'est aussi l'articulation entre différents corps de métiers relevant chacun d'une culture identitaire forte. Il s'en suit des difficultés à faire vivre au quotidien le projet au milieu de querelles idéologiques et de culture.

a/ Gérer la temporalité de l'institution

« La prise en charge des personnes autistes met en question l'usure du temps exposant les équipes mais aussi les familles au « burn-out ». Le temps clos, suspendu de l'autisme invite à l'absolue nécessité d'un intense travail d'écoute et de soutien des équipes et des familles,

⁶⁴ DESSERTINE André, Intervention journées du CTNERHI, mai 1984, cahiers du CTNERHI, n°31 1985.

⁶⁵ DUROT Françoise, Entre l'énigme et la notion de spécificité, gérer une structure pour enfants autistes, mémoire CAFDES 1997.

de renouvellement et de changement du cadre de vie, en mobilisant l'effet dynamisant de la réflexion et de la recherche, en redonnant de l'épaisseur au temps »⁶⁶.

Armelle Thomas⁶⁷ évoquait aussi ce rapport au temps qui est différent dans les institutions accueillant des adultes autistes. En IMPRO, l'urgence est de mise sur le terrain, car il s'agit de favoriser un apprentissage pur et d'acquérir des performances. En établissement pour adultes, il n'y a pas de performance à acquérir, c'est un lieu de vie où il y a du temps pour les apprentissages. Par exemple, il n'est pas urgent de décorer au plus vite une chambre car l'adulte dispose du temps pour se construire une histoire dans cette pièce. Ce n'est pas gênant si dans la journée il ne fait rien. Armelle Thomas considère que le professionnel est invité à venir dans un lieu de vie qui ne lui appartient pas, ce qui crée un rapport au temps tout à fait particulier.

b/ Gérer les relations avec les familles

L'accompagnement ne s'exerce pas uniquement au niveau des usagers et des professionnels, mais aussi au niveau des familles. La méthode TEACCH est un élément essentiel de cette collaboration. Dans la majorité des institutions visitées, les parents sont ainsi requalifiés dans leurs compétences et sont des partenaires complémentaires de l'action des professionnels.

Une des plus grosses difficultés de ces institutions est de gérer la souffrance de ces parents qui, bien souvent, ont été délaissés et non associés au traitement de leur enfant.

La gestion de ces rapports peut être quelque chose de difficile dans ce type d'institution. Armelle Thomas nomme cela « le contrat impossible entre les familles et les professionnels » : si l'institution apparaît comme idéale aux yeux des parents, en revanche elle ne peut être condamnée qu'à échouer dans son action, sinon le parent n'existe pas⁶⁸.

Le directeur doit toujours gérer ce mythe de la guérison et tous les espoirs qui vont avec. Il est un intermédiaire entre les professionnels et les familles. Il a un rôle essentiel à jouer en terme de gestion des angoisses des familles. Il doit disposer d'outils de liaison rigoureux pour récapituler tout ce qui se passe. Des cahiers de liaison « parents-institution » existent dans quasiment toutes les structures visitées. Pour les parents, ils servent à prendre

⁶⁶ AZEMA Bernard, L'autisme, 50 ans après Kanner, Sésame autisme, édition Erès, 1994, p.113.

⁶⁷ Entretien avec Armelle Thomas le 1er mars 1999.

⁶⁸ Entretien avec Armelle Thomas le vendredi 16 juillet.

connaissance de tout ce qui touche leur adulte. Eux-mêmes peuvent y inscrire toutes leurs observations lors de sorties ou de visites.

A la MAS du Petit-Clos, la directrice a mis en place un cahier de gestion des appels téléphoniques des familles, afin de transmettre toutes les informations nécessaires aux professionnels et faire le relais auprès des équipes. Ce rôle de médiateur se vérifie surtout auprès des familles les plus difficiles.

A la villa Cosmao, les familles sont partenaires à part entière de l'institution et le travail avec elles se déroule correctement. Comme le note Bernard Martin, cela est dû essentiellement au fait que les relations avec ces familles sont établies de longue date et que la confiance règne.

Les contacts avec les familles sont nombreux et leur régularité instituée. Dans chaque institution visitée, les intervenant ont tous noté l'importance d'avoir des réunions trimestrielles et annuelles qui permettent à chaque famille de faire le point sur la pratique des professionnels. Ces moments d'échange sont essentiels pour les professionnels. Ils permettent de remettre en cause leur pratique ou, mieux encore, de se voir critiquer par les destinataires même de leur pratique.

c/ maintenir le cap du projet d'établissement

Tout d'abord, les conditions de création et d'ouverture d'une structure sont très importantes. Rassembler autour du projet, faire participer les équipes à la réflexion avant l'ouverture, faire adhérer les parents et donner du sens à la structure...tels sont les enjeux qui figurent de manière sous-jacente dans ce projet.

Dans le cas de la Villa Cosmao, le directeur Bernard Martin souligne qu'un des grands avantages de la structure a été sa phase de préparation, à laquelle a été étroitement associé le futur directeur. Cela lui a permis de maintenir de la cohérence du projet, de participer à l'aménagement des locaux. La stabilité du projet de l'institution a pu être assurée.

Un deuxième cas de figure, moins réussi, est celui du FOA de Sucé-sur-Erdre qui a connu beaucoup de difficultés à l'ouverture du fait de la précipitation, d'une mauvaise connaissance des contraintes inhérentes à ce genre de structure, et surtout de l'absence d'un réel projet d'établissement.

La structure a connu un premier directeur qui s'est surtout singularisé par son manque de connaissances de l'autisme et par son incapacité à promouvoir un projet. Les premiers mois ont été particulièrement difficiles. La structure a ouvert ses portes alors que la réhabilitation n'était pas achevée, la violence était endémique dans l'institution, les équipes recrutées avaient très peu de connaissances sur l'autisme et ont dû se former sur le tas.

D'autre part, les phénomènes de violence et d'automutilation ont été renforcés par le fait que le directeur a refusé que les équipes antérieures viennent soutenir et accompagner les adultes. Une nouvelle directrice est arrivée dans l'urgence, elle même non préparée à l'ensemble des difficultés posées par l'autisme. Néanmoins, elle a réussi à faire accepter le financement d'un poste de chef de service, ce qui la décharge d'une bonne partie des problèmes éducatifs et lui permet de se consacrer davantage à la gestion matérielle de l'établissement.

Selon elle, une bonne partie de toutes ces difficultés est due au fait que l'association Sésame, dont dépend la structure, est plus une association créatrice que gestionnaire, et qu'elle n'a pas perçu les enjeux inhérents à l'ouverture d'un établissement accueillant ce type de population.

Plus de deux ans après son ouverture, la structure ne dispose toujours pas de projet. La directrice reconnaît le préjudice que cela constitue pour l'institution, car les professionnels manquent de repères et il n'y a pas vraiment de travail d'équipe.

Le troisième exemple marquant est celui de la MAS du Petit Clos. Au départ, le projet a été rédigé en partenariat avec le secteur psychiatrique, (l'hôpital spécialisé de Plouguernevel), et par le secteur médico social, (l'EPMS de Saint-Quihouët). Ce qui faisait sa force était tout le travail de réflexion, réalisé en amont, sur l'accueil des adultes autistes, et sur les contraintes qui en résultaient. L'intervention de différentes réflexions issues de ces deux secteurs, ainsi que de personnes réellement compétentes sur l'autisme, faisait de ce projet une expérimentation unique.

Néanmoins, les difficultés ont surgi au niveau de la direction de cette structure. Le choix initial s'est porté sur un directeur qui ne connaissait rien à l'autisme et qui était issu du secteur sanitaire. Ce dernier, devant l'ampleur de la tâche et son manque de connaissance sur l'autisme, risquait de mettre en péril le projet initial. Il a démissionné, laissant la place à

une directrice au courant des difficultés inhérentes à la prise en charge de personnes souffrant d'autisme.

Néanmoins, l'appartenance du directeur au secteur médico-social a entraîné des conflits de culture au sein de l'institution, car le personnel était constitué en majorité de personnes issues du redéploiement sanitaire.

La directrice avouait toute sa difficulté à faire survivre ce projet auprès du personnel, à le faire adhérer à une nouvelle prise en charge tenant compte de la personne dans sa globalité. Elle s'interroge ainsi sur le risque pour le directeur de devenir le seul porteur du projet. « A quel prix le projet reste-t-il innovant? ». Selon elle, la vigilance du directeur dans ce type de structure doit être grande afin d'assurer un juste équilibre entre routine et innovation. Le projet doit garder du sens pour tout le monde, et c'est bien le rôle du directeur de le rappeler.

Elle rappelait qu'une bonne part de son action consiste, encore aujourd'hui, à convaincre les professionnels du bien-fondé de ce projet et à réorienter leurs actions. Elle craint une dénaturation du projet par l'action de certaines personnes qui sont venues travailler à la MAS, non pas « en action, mais en réaction ».

Certaines personnes critiquent ainsi ce qui constitue les fondements mêmes du projet d'établissement, comme par exemple la place de la famille qui serait trop importante, le fait qu'il est inadmissible que les éducateurs rencontrent les psychiatres. La proximité de la directrice avec les résidents est mal vue par certains, d'autres ne perçoivent pas l'importance de démonter les phénomènes de passage à l'acte.

En bref, toutes ces difficultés dénotent des problèmes d'incompréhension de ce qui fait le travail dans le secteur médico-social et un refus de se conformer à une nouvelle culture. Cette résistance pourrait mettre en jeu la validité du projet. La directrice pose ainsi la question au conseil d'administration : que faire des personnels qui n'arrivent pas à adhérer au projet ? Comment maintenir dans une telle position de souffrance personnelle des professionnels qui, par leurs comportements hostiles, mettent en danger le projet ?

Ainsi, chaque création d'établissement dépend, non seulement du contexte de réflexion qui a précédé le projet, mais aussi des rapports de force entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. On ne saurait négliger non plus l'importance d'associer le directeur à toute

cette phase de mise en œuvre et de réflexion, car lui même devra être le porteur de ce projet, rappeler sans arrêt la ligne de conduite et motiver les professionnels.

La tâche est rude pour le directeur. Il lui faut louvoyer entre les conflits de culture professionnelle, naviguer à vue auprès d'adultes autistes dont il n'est pas certain que leur état pourra un jour s'améliorer, mobiliser sur des pratiques de prise en charge à caractère expérimental qui nécessitent sans arrêt de réinterroger les professionnels. Certes, le navire tient la mer, mais les vagues sont tumultueuses et le directeur doit tenir fermement sa barre pour garder le cap de son projet d'établissement.

3.1.3 Accompagner les professionnels entre savoirs et énigmes

Comme nous l'avons vu précédemment, la confrontation des professionnels à l'autisme est facteur de découragement et d'usure. Pour soutenir les professionnels, mais aussi les parents dans l'élucidation des phénomènes relationnels en jeu, le directeur doit mettre en place des stratégies institutionnelles particulières.

Ainsi, il nous semble que cet accompagnement passe par la mise en place des trois objectifs suivants:

- orienter et rassurer les professionnels,
- fixer des règles précises de pratique professionnelle (protocoles, observation..),
- gérer la pluridisciplinarité de l'équipe.

a/ Orienter et rassurer les professionnels

Dans ce type de structure, le directeur a un rôle particulier à jouer pour appréhender et diriger les pratiques des différents professionnels qui interviennent.

Tout d'abord, son rôle de coordinateur est indispensable afin de :

- faire disparaître les conflits de culture sous-jacents entre des professions qui n'ont pas l'habitude travailler ensemble et qui ne se connaissent pas.
- jouer un rôle essentiel dans l'impulsion de cette complémentarité indispensable à une bonne prise en charge des adultes autistes.
- fournir des outils d'organisation du travail.

En outre, pour répondre aux besoins de la prise en charge de l'adulte autiste, le directeur doit veiller à éliminer tous les comportements dogmatiques. Le travail auprès de l'autisme oblige à parler, à se concerter, à travailler dans la transparence avec une véritable équipe de professionnels.

Tous les directeurs rencontrés ont mis l'accent sur le fait que l'autisme doit sans cesse réinterroger les pratiques professionnelles et nécessiter la mise en place de nouvelles expérimentations. Le souci du directeur doit être d'éviter de tomber dans « le piège de l'autisme », comme le note Bernard Martin⁶⁹, car c'est un handicap gravement handicapant pour tous ceux qui sont autour. Le directeur doit prendre en compte le phénomène d'épuisement qui peut en résulter. Son rôle est d'apprendre à gérer cette usure et parfois la détresse de certains professionnels.

Par ailleurs, il doit encourager l'application avec souplesse des différentes pratiques professionnelles, afin de laisser le champ libre à de nouvelles expérimentations et à l'élaboration de nouveaux outils. C'est le pragmatisme qui doit dominer.

John Hamerlinck s'est interrogé plus particulièrement sur l'impact de l'autisme sur les éducateurs spécialisés : « les éducateurs spécialisés, sans perdre de vue cette fonction de veille attentive à la souffrance d'autrui et qui relève du charismatique, se trouvent à l'interface entre les pressions de l'environnement et le respect de l'éthique ; face à ce défi, pour rendre leurs compétences légitimes, ils sont obligés d'affiner, d'opérer des réajustements en fonction de demandes en mouvance, en quelque sorte de réinventer sans cesse leur métier »⁷⁰. « La réalité de la prise en charge de l'autisme implique les éducateurs spécialisés à considérer leur pratique comme un terrain d'apprentissage de nouvelles approches éducatives, et non pas comme un lieu d'application mécaniste d'approches éducatives déjà formalisées »⁷¹.

Enfin, les difficultés de certains professionnels peuvent être d'autant plus grandes que le travail social se singularise par la fragilité des savoirs. En effet, fait de tâtonnements, dépendant énormément des personnalités qui interviennent, le travail social se démarque par une absence de contenu professionnel.

⁶⁹ Entretien avec Bernard Martin, le vendredi 9 avril 1999, Villa Cosmao.

⁷⁰ HAMERLINCK John, p.12.

⁷¹ THOMAS Armelle, Document interne de préparation thèse.

Ainsi, Armelle Thomas rappelle que le métier d'éducateur spécialisé se caractérise par une double particularité : d'une part, la polyvalence de ses origines, des lieux de son exercice, des « bénéficiaires » de ses actions et des pratiques. D'autre part, la spécialisation du métier fait appel à la fois à des technicités, des savoirs « formalisés » et à des compétences personnelles « indéfinissables » collectivement⁷². L'éducateur spécialisé est ainsi un généraliste, qui emprunte des spécialisations à différentes disciplines. L'éducateur voit son métier inscrit dans le quotidien et dans la relation. De multiples références sont utilisées, son savoir n'est pas uniforme, mais renvoie plus à un « patchwork » de connaissances.

Jacques Ion et Jean-Paul Tricart soulignent qu'il en résulte une fragilité des savoirs et des techniques professionnelles du travail social. « Les travailleurs sociaux agissent avec des savoirs qu'ils n'ont pas produits directement, et dont ils ne maîtrisent souvent que des fragments : le travail social est tributaire des sciences humaines et sociales. Les connaissances qui organisent le travail social constituent une sorte de puzzle fabriqué à partir de morceaux de savoirs reconnus comme la psychologie, la sociologie, l'économie, l'anthropologie, la psychanalyse »⁷³.

D'autre part, le niveau de formation et des connaissances des personnels en place est souvent dépendant de la volonté de chaque professionnel d'y accéder, et de la stratégie de communication et de formation continue des établissements médico-sociaux.

b/ Fixer des règles de pratique professionnelle

Devant les graves difficultés posées par le handicap de la personne adulte autiste, tous les directeurs rencontrés ont mis en place des outils de réorganisation des pratiques professionnelles. Quelques constantes existent plus ou moins dans tous les établissements visités ; il s'agit, d'une part, de l'importance de la place de l'observation, ensuite, de la place de l'écrit et, enfin, de l'instauration des lieux de parole.

Bien sûr, toutes ces pratiques se trouvent plus ou moins instituées dans d'autres institutions médico-sociales. Cependant, nous avons pu constater, d'une part, qu'elles revêtent une importance toute particulière dans le travail auprès des adultes autistes et, d'autre part, qu'elles sont systématiquement appliquées avec beaucoup de rigueur.

⁷² Note personnelle de Armelle Thomas pour la préparation de sa thèse.

⁷³ ION Jacques et TRICART Jean-Paul, Les travailleurs sociaux, Éditions La découverte, Syros, 1998, 4ème édition, page 63.

1. La place de l'observation

L'observation est un attribut de la profession de travailleur social. Le problème est qu'elle est souvent confidentielle. Son exploitation est davantage l'apanage des psychiatres. Néanmoins le travail autour de l'adulte autiste implique une prise en compte de la personne dans sa globalité, donc une observation qui regroupe l'ensemble des professionnels intervenant autour d'elle. Cela nous renvoie, une fois de plus, à la nécessité de mettre en place un travail d'équipe qui transcende les rivalités et les identités culturelles.

Selon les établissements visités, l'observation s'effectue avec des grilles d'évaluation, la vidéo ou les cahiers de liaison. Celle-ci est partagée avec les parents, lors d'entretiens à partir de synthèses écrites, par la transmission de documents vidéo, du cahier de liaison ou encore lors de contacts téléphoniques.

L'observation est particulièrement importante pour le travail auprès des adultes autistes, car elle influence les modalités de la prise en charge. En effet, d'une part, elle aide à fixer les objectifs, à définir les moyens (protocole d'organisation des activités, moyens de communication), à réactualiser les projets construits dans le respect des rythmes et de l'évolution de la personne. D'autre part, elle permet une réflexion sur les pratiques et donne du sens au projet.

Par exemple, l'observation est à la base de la méthode déductive que le directeur de la Villa Cosmao a mis en place. Selon lui, les professionnels intervenant autour de l'adulte autiste doivent respecter le schéma suivant :

observation $\Rightarrow$ analyse $\Rightarrow$ formulation des hypothèses de travail $\Rightarrow$ évaluation.

Cette méthode de fonctionnement est imposée à l'ensemble de son équipe car, devant la gravité du handicap posé par l'autisme, il est indispensable de structurer aussi le travail des professionnels de manière à leur fournir un cadre cohérent d'action.

Le résultat est que cette méthode déductive a permis, suite à de nombreuses expériences, la mise au point d'approches éducatives originales.

Au FOA de Sucé-sur-Erdre, la directrice a elle aussi impulsé cette pratique de l'observation des comportements. Néanmoins, le but était, au départ, de « contenir la violence des

adultes » tout en lui donnant du sens, et de faire comprendre ces actes aux différents intervenants professionnels.

Néanmoins, l'observation suppose que les professionnels ne se réfèrent plus uniquement à la technicité de leur travail, mais aussi à leur propre sensibilité. L'observation et l'analyse des comportements nécessitent, en effet, un certain détachement par rapport à sa pratique ordinaire et imposent de s'interroger en permanence sur tous les changements apparus.

Sur la MAS du Petit-Clos, la directrice souligne la difficulté pour les professionnels d'observer des comportements qui sont inhabituels, tels que des cris qui changent d'intensité et de fréquence. L'observation strictement visuelle, telle que pointer sur une grille la prise de médicaments ou les toilettes quotidiennes, est insuffisante. Une observation efficace nécessite de nuancer les faits et de les analyser avec beaucoup d'empathie⁷⁴.

2. La place de l'écrit

En réponse aux exigences de la circulaire Gautier, les travailleurs sociaux doivent s'engager dans une démarche de formalisation et de structuration de leur travail auprès des personnes souffrant d'autisme, démarche qui passe nécessairement par une plus grande place accordée à l'écrit. En effet, le passage de toute observation par écrit, afin de répondre aux nécessités de continuité dans la prise en charge est indispensable. Toutes les observations doivent être formulées par écrit, avec beaucoup de rigueur et de concision, afin de pouvoir analyser toutes les variations de comportement et permettre une adaptation de la méthode éducative.

C'est au directeur que revient la mission d'impulser cette rigueur dans les travaux écrits, de faire prendre conscience de la nécessité d'analyser les événements avec le recul nécessaire, et de mettre en place les outils qui permettent d'instaurer une transparence maximum dans le travail.

A la villa Cosmao, le directeur utilise des grilles d'observation sur lesquelles les professionnels notent leurs actions, leur suivi et différentes remarques. Cet outil permet d'instituer de la rigueur dans les observations et de structurer le travail des professionnels. Les cahiers de liaison sont aussi des outils indispensables à la bonne continuité des démarches engagées. Tous les menus événements de la vie quotidienne y sont retracés de

⁷⁴ Entretien avec Armelle Thomas le vendredi 16 juillet 1999.

manière à laisser des traces des observations et des améliorations. Ils permettent aussi de corriger certaines incompréhensions de la part des professionnels qui se sentiraient débordés par la prise en charge.

Par exemple, Bernard Martin me citait le cas d'une éducatrice qui, suite à une difficulté avec un adulte, avait inscrit sur le cahier de liaison que cette personne avait été « méchante ». Ces propos étaient totalement inappropriés à une personne autiste, qui ne peut pas être méchante de manière intentionnelle. Le directeur a très vite repris cette remarque en réunion de travail pour recadrer ce type de réflexion, expliquer à nouveau le recul nécessaire par rapport à ses propres émotions, et faire parler sur ce que les professionnels ressentent dans leur confrontation à l'autisme.

Néanmoins, tous les directeurs rencontrés ont fait le constat qu'il était particulièrement difficile d'impulser un usage rigoureux de l'écrit au sein des équipes. Il semblerait que dans ce secteur la parole soit prépondérante sur l'écrit. « Il est sans doute peu de professions qui aient fait de la parole un exercice si coutumier »⁷⁵ constatent Jean Paul Tricart à propos des éducateurs spécialisés.

L'éducateur légitime son action par la parole plutôt que par l'écrit. « L'oralité est une spécificité du champ ; plus précisément les moyens légitimes d'action relèvent de l'oralité, et c'est dans, et par l'oralité, que les acteurs légitiment leurs interventions »⁷⁶. Mais, cette primauté de l'oralité sur l'écrit contribue à entretenir, ce que Jean-Paul Foucart nomme, « une nébuleuse logorrhéique ». Cette oralité opacifiante empêche une formalisation des savoir-faire transmissibles à l'ensemble de la profession.

Pour André Richard, la mise en place de l'écrit et du travail d'organisation rigoureux imposée par la prise en charge d'adultes souffrant d'autisme a posé, au départ, quelques difficultés au centre de Ker-Héol ; le rôle de ce chef de service a donc été d'accompagner les professionnels dans la rédaction de leurs rapports et de les aider à structurer les écrits.

3. Les protocoles

Comme nous l'avons vu précédemment, la prise en charge médico-sociale des adultes autistes ne s'improvise pas. Un cadre cohérent et structuré doit être mis en place pour le

⁷⁵ FOUCART JM, Éducateur, une profession en quête d'identité, Belgique, Éditions CIACO, 1991, p.129.

⁷⁶ Ibidem.

plus grand bénéfice, non seulement des usagers, mais aussi des professionnels. Les protocoles écrits, qui donnent les conduites à tenir en cas de violence, de sortie, de crise en public, sont des outils essentiels pour l'institution. Nous avons pu nous rendre compte que chaque institution en élabore, et que le directeur joue un rôle clé dans leur rédaction.

Les protocoles structurent la conduite à tenir, donc offrent de la visibilité aux professionnels et les rassurent dans leur pratique. De plus, ils constituent des outils d'aide à la réflexion et à l'évaluation. Ils poussent à la discussion, au partage des informations, en bref, à l'instauration d'un travail d'équipe.

A la MAS du Petit Clos, une des premières tâches de la directrice a été de rédiger ces outils de travail afin, non seulement de fournir les points de repère indispensables à une nouvelle institution, mais aussi d'apporter des réponses aux situations de souffrance rencontrées, à la fois chez les adultes accueillis, mais également au sein du personnel.

Par exemple, dès les premiers mois, un protocole de passage à l'acte a été rédigé ; « lorsqu'une personne passe à l'acte physiquement sur les résidents, personnels ou objets, une réunion de travail est mise en place. L'objectif de ce groupe de réflexion est de décoder l'événement et d'en étudier les conséquences. Le groupe de travail a également pour mission d'évaluer si le résident est accessible à une réparation matérielle ou symbolique. (...) Une note écrite de l'événement devra être rédigée par les acteurs et remise à la direction »⁷⁷. Quelques mois plus tard, l'efficacité de ces protocoles étaient reconnue par l'ensemble des professionnels. La violence et les passages à l'acte étaient en régression.

D'autres protocoles concernant directement le comportement d'un adulte sont aussi rédigés. Il peut par exemple s'agir d'un contrat écrit entre le résident et le directeur. Par exemple, à la MAS du Petit-Clos, pour empêcher un de ses résidents de manger tous ses pulls, la directrice a mis au point un contrat qui stipule que cet adulte doit venir chercher un bout de pelote de laine, dès qu'il sent qu'il a envie de manger son pull. Petit à petit, ce protocole écrit a permis à ce résident de triturer de la laine plutôt que de mettre ses pulls en pièces.

A la Villa Cosmao, Bernard Martin fonctionne beaucoup avec les protocoles ou les contrats. Chaque protocole rédigé est expliqué au résident, le but étant de le faire évoluer vers davantage d'autonomie. Par exemple, l'utilisation de la télévision peut donner lieu à contrat. Un protocole d'utilisation s'adressant à un adulte doit permettre une utilisation optimale de

⁷⁷ Document interne diffusé dans l'établissement.

l'appareil, tout en s'assurant que le résidant a compris la sanction qui résulterait d'un non respect du contrat. Néanmoins, Bernard Martin notait que cette méthode n'est applicable que pour les adultes qui comprennent la signification de l'engagement.

4. Les lieux de parole

Comme le souligne Armelle Thomas⁷⁸, l'autisme est un handicap qui fait beaucoup parler. Les professionnels ont besoin de beaucoup échanger sur leurs pratiques, afin de dévoiler leurs craintes, leurs angoisses et discuter de leurs impasses éducatives. Dans ce cadre, la constitution de lieux de parole est incontournable.

A la MAS du Petit-Clos, suite à une forte augmentation des arrêts de travail, un comité de travail interne s'est réuni à l'initiative de la directrice, à partir du 2 février 1999, afin de donner à chacun la possibilité de s'exprimer sur ses difficultés et de trouver des solutions.

D'autre part, suite à des situations de violence à l'encontre de certains membres du personnel, des comités de crise réunissant les psychologues, la directrice et la victime ont été mis en place. Le but était, non seulement, d'affirmer le soutien de l'institution face à ces actes de violence, mais aussi d'offrir des lieux de parole où chaque professionnel est invité à exprimer l'écho que provoque en lui la confrontation avec la personne autiste.

Par exemple, suite à l'incident relaté précédemment sur l'agression dont avait été victime la secrétaire en ma présence, la directrice a tout de suite rejoint la victime pour la faire parler, lui expliquer les raisons de telles réactions, lui faire comprendre que cela n'est pas fait de manière intentionnelle, puisque les autistes ne savent pas qu'ils peuvent faire mal. Par la suite la directrice m'expliquera que chaque incident de ce type est retravaillé en équipe et que des hypothèses de travail sont formulées. Néanmoins, ces instances de dialogue n'ont pas été investies d'emblée, notamment parce que, pour beaucoup de professionnels, elles constituaient une nouveauté. Parce que « parler c'est s'individualiser du collectif », les pratiques de certains qui n'avaient jamais eu accès à ce type d'échanges ont été bouleversées.

c/ Gérer la pluridisciplinarité de l'équipe

⁷⁸ Entretien avec Armelle Thomas, MAS du Petit-Clos, le 1er mars 1999.

Gérer la pluridisciplinarité des équipes de professionnels expose le directeur à des conflits de culture et à la nécessité de manager la complémentarité des professions. Chaque professionnel doit accompagner à sa mesure l'adulte en faisant partager sa pratique. Pour certains, cela illustre l'émergence d'une nouvelle culture professionnelle : « nous participons à l'élaboration « d'une nouvelle » culture professionnelle qui se forme autour de la notion d'accompagnement discret d'une personne dans son lieu de vie par opposition à la culture issue de la « prise en charge en établissement »⁷⁹.

La difficulté d'instaurer un travail d'équipe se manifeste essentiellement dans les établissements qui ont été financés par redéploiement de crédits du sanitaire vers le médico-social et, donc, par redéploiement de personnels. A la MAS du Petit-Clos, ces conflits ont été particulièrement aigus à l'ouverture de la structure. Certains professionnels se sont sentis dérouterés par la relative liberté de manœuvre, par les lieux de parole et la place prise par les relations avec les familles.

Il n'est pas possible d'instaurer un travail d'équipe quand le personnel n'adhère pas au projet de l'établissement. La défense des avantages acquis peut alors devenir une force très déstabilisante pour l'institution. Par exemple, quelques semaines après l'ouverture, certains professionnels avaient demandé le retour à la carte de pointage utilisée à l'hôpital psychiatrique, ce qui traduisait bien leur difficulté à changer de support formel et d'environnement professionnel.

Néanmoins, la présence des bénévoles et des personnels remplaçants a fait évoluer l'opinion de tous et, à ce jour, un début de travail d'équipe a été mis en place.

Au FOA de Sucé-sur-Erdre, Mme Charlot reconnaissait qu'une de ses plus grandes difficultés était justement l'instauration de cet esprit d'équipe. L'établissement ne disposant pas de projet d'établissement, il n'existe pas encore de projet commun et de complémentarité dans le travail. Elle souhaite que chacun, dans un avenir proche, puisse participer et s'investir sur ce projet.

En conclusion, l'accompagnement en interne de l'institution nécessite de la part du directeur des qualités d'écoute, de rigueur, de mobilisation des équipes, ainsi qu'un certain charisme pour faire vivre le projet de l'établissement, à la fois auprès des familles d'usagers, du personnel et de ses financeurs.

⁷⁹ FAUCHEUX François, directeur du CREAL de Bourgogne, Extrait de « deux cultures

Afin d'éviter de tomber dans l'effet vitrine propre à ce type d'institution innovante, il se doit d'être un « avant-gardiste au quotidien ». Son rôle ne se limite pas à organiser et régler les prises de parole, mais il est directement animateur du projet. Il synthétise ce qui s'élabore dans le souci de faire surgir des alternatives, de recentrer les débats, d'aider les participants à prendre des décisions argumentées. Une forte vigilance au quotidien lui est indispensable, afin que le projet garde du sens pour tout le monde.

3.2 L'accompagnement en externe

Dans son rôle d'accompagnement du projet d'établissement, le directeur joue aussi un rôle essentiel de diffusion de l'image de son établissement et de son insertion dans le tissu local. Les directeurs rencontrés ont insisté sur la nécessité d'entretenir des contacts avec de nombreux partenaires extérieurs, d'ouvrir et de partager les pratiques professionnelles. Cela est d'autant plus important que bon nombre de ces établissements mettent en place une prise en charge innovante et expérimentale.

3.2.1 Insérer l'établissement dans son environnement

a/ Le travail autour de l'image de l'établissement

Un des principes forts qui doit préexister à la mise en place d'un projet d'établissement est de s'assurer de l'insertion de celui-ci dans son environnement proche, c'est à dire, non seulement auprès des mairies, mais aussi des populations locales, des commerces et des associations.

Ainsi, au centre de Ker-Héol, le chef de service souligne toute l'importance du lieu d'implantation de l'établissement, qui est situé en ville et évite les quartiers plus bourgeois pour ne pas que les adultes soient rejetés. Des commerces sont situés à proximité et les adultes sont bien connus des commerçants. Une journée porte ouverte a été organisée, afin que les habitants du quartier puissent se familiariser avec les lieux et connaître un peu

professionnelles dans les foyers de vie », 2ème colloque des foyers de vie à Dijon, octobre 1995.

mieux le handicap de l'autisme. Des contacts existent avec les associations du quartier, afin de faire participer les adultes à quelques animations.

Pour la MAS du Petit Clos, l'insertion de l'établissement dans son environnement a constitué un point fort de la rédaction du projet. Les différents acteurs locaux, tels que le maire, la directrice du FOA du Coadou et les commerçants ont d'emblée accepté d'être des partenaires. Les associations locales se sont mobilisées pour répondre aux divers besoins de l'institution. Par exemple, elles ont organisé, en collaboration avec les parents, une braderie de vente de vêtements. Par ailleurs, les équipes éducatives ont réussi à mettre en place une sortie quotidienne dans le bourg du village de Ploeuc-sur-lié, avec quelques adultes, pour acheter le quotidien Ouest-France.

b/ Le travail des bénévoles

Un autre élément important pour le directeur est de s'entourer de compétences locales, dans un souci, non seulement, de collaboration, mais aussi d'ouverture sur le monde extérieur pour les résidants (médecin, dentiste, infirmiers, CAT, entreprises partenaires et réseaux d'intégration). Les bénévoles, dans ce cadre, jouent un rôle tout-à-fait intéressant. Ils sont une force de mobilisation et de proposition. Il revient spécifiquement au directeur de savoir stimuler, regrouper et aiguiller ces initiatives qui sont, non seulement, porteuses d'ouverture pour l'ensemble des adultes, mais sont aussi un regard non technicien porté sur le handicap.

Armelle Thomas, après « les rencontres de Honfleur » (le 4 et 5 juin 1999) qui regroupaient les bénévoles intervenant auprès des personnes autistes, notait qu'il est essentiel pour ce type d'institution de s'attacher le soutien de quelques bénévoles. Ils permettent de faire évoluer la pratique des professionnels⁸⁰. Leur appréciation est dénuée du regard du technicien. Ce qui leur importe avant tout, c'est de fabriquer de la relation humaine. Par exemple, la MAS du Petit-Clos a mis en place un groupe tam-tam, animé par quelques bénévoles. Chaque semaine un groupe d'adultes, très enthousiaste, participe à cette expérience.

Le centre de Ker-Héol fait aussi appel à des bénévoles pour proposer de nouvelles activités aux adultes. Néanmoins, le chef de service reconnaît qu'ils peuvent aussi être fragilisés par

⁸⁰ Entretien avec Armelle Thomas, directrice de la Mas du Petit Clos le vendredi 16 juillet 1999.

certaines comportements autistiques, d'où l'idée de mettre en place des formations spécifiques qui leur seraient destinées.

c/ Développer les partenariats

Le projet doit être pensé en transversalité, c'est-à-dire en associant les compétences des différents partenaires (éducateurs, personnels psychiatriques et médicaux, parents, administrations, financeurs, municipalités).

Dans beaucoup d'institutions visitées, les partenaires privilégiés sont essentiellement les professionnels du secteur psychiatrique. Pour que le projet soit viable, il apparaît indispensable de s'appuyer sur une ou plusieurs conventions de partenariat avec la sectorisation psychiatrique et d'autres services spécialisés du CHR. Non seulement, cela permet de gérer les temps de crise, mais cela assure aussi une prise en charge pluridisciplinaire mobilisant les compétences pour étayer la démarche éducative.

Un des points forts du projet de création de la Villa Cosmao a été le partenariat existant entre le centre de Ker-Héol et le Centre Hospitalier Charcot. Ce projet est né du besoin de structures complémentaires. Ker-Héol n'étant qu'un lieu d'apprentissage pour l'autonomie sociale et l'épanouissement des adultes accueillis, d'autres solutions de travail, d'hébergement et de suivi social devaient être trouvées. C'est de ce constat qu'est née la MAS en collaboration avec les deux institutions précédemment citées.

Pour la MAS du Petit-Clos, la création est le fruit de la rencontre de plusieurs besoins. D'une part, l'EPMS de Saint-Quihouët, qui disposait d'une section d'accueil d'adolescents autistes à l'IMPRO et le FOA du Coadou à Ploëuc-sur-lié, ont constaté l'inadaptation et l'insuffisance de solutions d'orientation proposées aux jeunes adultes. D'autre part, le Centre Hospitalier Spécialisé de Plouguernevel, poussé par l'Agence Régionale d'Hospitalisation à une reconversion et à un redéploiement de ses activités, était intéressé par la création d'une structure médico-sociale, selon les obligations posées par l'article 51 des ordonnances du 24 avril 1996. Une association de gestion de ce partenariat a été créée : Association Inter-établissements pour le Traitement et l'Accueil de l'Autisme (A.I.T.A.A.22).

On le voit bien à travers ces exemples, la plupart de ces structures est issue de besoins constatés sur le terrain, et de l'urgence de mettre en place des filières de soins cohérentes.

Les partenaires qui préexistent à la création de ces structures s'entourent très souvent de montages juridiques permettant de s'assurer d'un maximum de coopération.

3.2.2 Le développement de stratégies qualitatives

a/ L'évaluation des pratiques professionnelles

Les recommandations du rapport de l'ANDEM⁸¹ préconisaient que des efforts dans l'évaluation à court, moyen et long terme des résultats des différentes thérapeutiques et méthodes éducatives, rééducatives et comportementales, soient inscrits au rang des priorités des équipes soignantes, ainsi que de toutes les personnes s'occupant des personnes autistes.

L'idée de « qualité » inhérente à toute pratique d'évaluation professionnelle s'ancre dans le contexte actuel de changement qui affecte en profondeur le champ des interventions sociales et médico-sociales.

Comme nous l'avons fait remarqué précédemment, la pratique professionnelle concernant les méthodes de prise en charge de la personne adulte autiste est encore incertaine. Les troubles du comportement posés par ce handicap sont tels que les professionnels avancent à tâtons. L'évaluation apporte ainsi une plus grande efficacité des pratiques, un souci de qualité de la prise en charge, en même temps qu'une innovation importante.

Trois enjeux importants tournent autour de l'évaluation :

- d'une part, disposer d'éléments objectifs relatifs au niveau de développement, aux troubles et aux capacités de l'adulte.
- d'autre part, dans un objectif de recherche, il s'agit de forger des outils transmissibles, à partir d'une description systématisée de la pathologie.
- enfin, l'objectif final est de vérifier l'efficacité des soins et de l'éducation.

Une évaluation régulière permet d'inscrire l'adulte dans une dynamique de changement, de repérer d'autres capacités et d'autres intérêts liés à l'âge.

⁸¹ Rapport de l'ANDEM, L'autisme, novembre 1994.

La fonction évaluative est essentielle et permet de définir un ensemble d'objectifs et d'outils qui découlent du consensus obtenu par l'évaluation. Ainsi par cette démarche, les problèmes théoriques contradictoires cèdent la place à un fondement empirique plus sûr.

On peut envisager cette évaluation suivant trois niveaux.

* A un niveau plus global : le plan régional sur l'autisme, imposé par la circulaire Veil du 27 avril 1995, doit être évalué pour remettre en cause régulièrement sa pertinence et vérifier le respect des orientations fixées. En Bretagne, une première évaluation effectuée par l'observatoire régional de la santé (ORSB) a porté sur l'analyse qualitative et quantitative de la prise en charge des personnes autistes dans les établissements pour adultes⁸².

* Évaluation au niveau du projet d'établissement

La plupart des établissements que nous avons visités étaient relativement récents et n'avaient pas pu mettre en place une évaluation de leur projet. Néanmoins, tous les directeurs interrogés ont confirmé que cela était prévu dans les cinq années à venir.

Un seul établissement, le centre de Ker-Héol, a été évalué au bout de 5 ans d'activité, évaluation effectuée par le GRISS⁸³, en 1997.

Les enjeux de cette évaluation portaient sur 4 points spécifiques :

- la couverture des besoins
- la qualité du travail accompli
- le financement et le pouvoir de décision et de contrôle
- la valorisation sociale de l'expérience

Différentes échelles de mesure ont été utilisées pour évaluer les aptitudes, les compétences et les capacités des jeunes à leur entrée à Ker-Héol, puis quatre ans après. Ces données ont été complétées par des informations plus qualitatives issues des rapports de synthèse effectués par les professionnels tous les six mois. Les points de vue des parents et des professionnels référents de chaque jeune ont été recueillis par interview chaque année. Les informations obtenues à l'aide de ces différents outils ont été croisées pour voir la cohérence et la fiabilité, et donner des résultats rigoureux.

⁸² Résultats de l'analyse qualitative de la prise en charge des personnes autistes dans les établissements d'adultes, O.R.S de Bretagne, mai 1999 par Corinne Mayer.

⁸³ RIOU Françoise, FRATTINI Marie-Odile, Une expérience de prise en charge de jeunes adultes autistes : évaluation du suivi du centre Ker-Héol de Lorient 1992-1997, par le GRISS (Groupe de recherche et d'intervention dans le secteur de la santé), 120 pages, mai 1997.

Cette enquête d'évaluation concluait que Ker-Héol s'inscrit pleinement dans les orientations de la circulaire d'avril 1995 et dans les orientations du plan régional sur l'autisme. D'une part, il met en œuvre un projet éducatif et thérapeutique. D'autre part, il développe les conditions permettant l'insertion sociale et progressive des jeunes au plus près de leurs possibilités. Par ailleurs, il est un élément moteur dans l'évolution des pratiques et des structures au plan local, mais aussi dans la poursuite de la réflexion et de l'innovation au niveau régional et sans doute national. En outre il est un pont entre l'hôpital, les associations, les représentants des parents et les structures médico-sociales qui participent à l'insertion des jeunes dans la vie de la cité. Enfin, il est un précieux support de formation et d'évaluation pour l'ensemble des structures qui prennent en charge les personnes autistes dans la région Bretagne.

* Évaluation au niveau du projet individuel

Chaque établissement dispose de sa propre méthode pour évaluer les projets individuels. Néanmoins, certains ont développé des méthodes particulièrement intéressantes.

Bernard Martin, en 1993, alors qu'il était éducateur au centre de Ker-Héol, a mis au point une échelle de capacité pour tenter d'évaluer le degré d'indépendance chez les adultes autistes. Le but de cette méthode était de mesurer le champ de leurs capacités qui, malgré la déficience et les désavantages, définissent un niveau d'autonomie potentiel. Pour être la plus précise possible, cette évaluation doit être effectuée par l'ensemble des intervenants professionnels⁸⁴.

L'autre outil couramment utilisé est la grille d'observation. Elle constitue un moyen d'évaluation interne des capacités de chaque résident, très utile pour réorienter le projet de vie et pour donner des repères aux professionnels. Ces grilles, non seulement, permettent de structurer les orientations, mais elles sont aussi à la base de la formulation d'hypothèses permettant une progression.

b/ Requalifier les professionnels dans leurs savoirs : la formation continue

La formation professionnelle continue est un impératif indispensable dans tous les établissements visités. L'accompagnement de la prise en charge de l'autisme ne s'improvise pas. Il est indispensable de permettre aux équipes de renouveler leur inventivité, de leur

⁸⁴ Entretien avec Bernard Martin, Villa Cosmao, vendredi 9 avril 1999.

donner des outils pour formuler des hypothèses de travail, de leur permettre de comprendre et de réagir face aux problèmes rencontrés. Sauvegarder un espace de pensée autour et à propos de ces personnes est incontournable. Comme le souligne Armelle Thomas, la formation professionnelle continue a pour but « d'inscrire les professionnels dans un métier »⁸⁵.

Théo Peeters notait que « l'autisme, c'est être extraordinairement différent. C'est pourquoi les formations théoriques ne suffisent pas. Il faut les compléter de formations pratiques qui apprennent à traduire le savoir livresque en réalité concrète »⁸⁶.

Les autorités publiques ont réagi à cette nécessité en édictant une circulaire DAS/TSI n°98-232 du 10 avril 1998 « *relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique* ». Cette circulaire, dite « *circulaire Gautier* », rappelle que l'autisme est un handicap spécifique qui nécessite un accompagnement des personnels, en leur proposant une formation spécifique. Cette formation vient s'ajouter à la formation initiale et à l'expérience professionnelle.

Trois objectifs principaux étaient visés :

- améliorer la prise en charge éducative pour les enfants autistes et l'accompagnement social spécialisé pour les personnes adultes autistes ; cela passe par une meilleure prise en compte des besoins éducatifs et sociaux spécifiques et une meilleure adaptation des modes d'intervention.
- inscrire les interventions des personnels éducatifs dans un contexte pluri-professionnel et interdisciplinaire, afin de favoriser des prises en charge à la fois globales et individualisées.
- favoriser la contribution des personnels éducatifs à la réflexion et à la production de savoirs utiles à des prises en charge plus pertinentes des personnes autistes.

D'une part, comme le remarque Armelle Thomas⁸⁷, la circulaire Gautier semble participer à un glissement de la notion de qualification vers celle de compétence. En effet, la compétence valorise les potentiels individuels de la personne ; elle est le résultat d'un processus de formation, d'une socialisation secondaire, mais aussi des prédispositions et aptitudes personnelles indépendantes de tout processus de formation. La compétence revêt ainsi une notion « privée », tandis que la qualification renvoie à la forme collective et

⁸⁵ Entretien avec Armelle Thomas, MAS du Petit-Clos, jeudi 6 mai 1999.

⁸⁶ PEETERS Théo, intervention sur la formation professionnelle, dans *l'Observatoire*, n°15 1997, « l'autisme une autre réalité », p.24.

organisée du métier. A travers la mise en place d'une formation spécifique, une expertise est demandée à l'éducateur spécialisé ; du généraliste polyvalent, il devient spécialiste, expert de la prise en charge des personnes atteintes d'autisme.

Par ailleurs, pour ces professionnels, la formation continue revêt un autre aspect qui est celui du renouvellement de l'inventivité. Nous avons montré précédemment que l'usure des pratiques professionnelles au contact de ce handicap est accélérée. Après des années de prise en charge d'une dépendance aussi lourde, il est indispensable d'apporter du nouveau et de la créativité. Il est essentiel que les professionnels puissent travailler sur les acquisitions avec des supports renouvelés.

A cet égard, le chef de service du centre de Ker-Héol soulignait toute la difficulté de trouver des activités nouvelles et enrichissantes qui permettent aux professionnels de faire évoluer leur pratique professionnelle. Ces formations continues ont donc une fonction de soutien et de ressourcement.

D'autre part, pour une majorité des chefs d'établissement rencontrés, cette formation doit s'organiser de manière à renforcer les complémentarités dans les équipes, et donc la technicité de chacun des intervenants. L'objectif est bien de mettre cette technicité au service d'un projet de prise en charge cohérent et personnalisé pour aborder la personne autiste dans sa globalité.

Enfin, un dernier aspect n'est pas à négliger : former le personnel sanitaire redéployé vers le médico-social. Beaucoup de structures accueillant des adultes autistes ont vu le jour suite à la loi Veil de 1996, et l'article 51 de l'ordonnance du 24 avril 1996. Il s'en est suivi des difficultés d'adaptation du personnel, non seulement à la pratique du secteur médico-social, mais plus particulièrement au projet de prise en charge des adultes autistes.

La MAS du Petit-Clos a été le révélateur de ces difficultés, dues en grande partie à des problèmes de confrontation au handicap et de manque de préparation des professionnels. Le bouleversement de leur pratique professionnelle les a plongés dans une grande confusion, qui s'est traduite par un accroissement des arrêts de travail et la mise en cause du travail de la directrice. Cette dernière a donc mis en place une politique de formation poussée sur l'autisme, afin donner aux AMP et aux infirmières des outils de compréhension et de réaction devant l'autisme.

⁸⁷ Armelle Thomas, document interne de préparation de sa thèse.

Cette préoccupation a aussi été celle de Bernard Martin, à la Villa Cosmao. Il soulignait qu'une de ses plus grandes difficultés a été d'assurer un niveau de formation constant pour les AMP. En effet, leur formation initiale ne leur permet pas de disposer du même niveau d'analyse et de réflexion que les éducateurs, alors qu'ils sont pourtant confrontés de plein fouet à toutes les difficultés posées par la prise en charge des adultes autistes. Comme il le rappelle, « dans ce métier, c'est la qualification qui joue à fond »⁸⁸.

3.2.3 L'insertion dans les réseaux

a/ Le réseau : une réalité incontournable pour les établissements accueillant des personnes autistes

Ce principe de mise en réseaux est une obligation posée par la circulaire du 27 avril 1995. Cela regroupe deux idées essentielles.

Non seulement une coordination des différents réseaux entre eux doit permettre une meilleure articulation des prises en charge et une meilleure coopération des secteurs sanitaires et médico-sociaux, ainsi que de plus vastes possibilités d'orientation des usagers. Mais, le réseau doit aussi être un outil de réflexion externe, d'échange des pratiques professionnelles, de partage des expériences et de dynamisation des acteurs.

Selon André Richard⁸⁹, toute institution est guettée par l'épuisement créatif. Pour être performant dans la durée, il est important d'être sans arrêt à la recherche de réflexion sur les pratiques, embaucher des emplois jeunes pour faire bouger le personnel, savoir s'entourer d'un réseau de bénévoles et renouveler les activités proposées aux adultes.

Selon lui, le réseau autour du directeur est incontournable, et plus encore pour ce type de handicap. Il permet, non seulement, d'initier des relations et de profiter de l'expérience des autres, mais d'apporter de l'inventivité dans son métier.

Ce réseau de partenaires s'organise autour de la communication de l'établissement avec son environnement immédiat. Par exemple, le centre de Ker-Héol a un partenariat avec la ville de Lanester qui jouxte Lorient. L'organisation d'une journée porte ouverte a permis

⁸⁸ Entretien avec Bernard Martin, directeur de la Villa Cosmao, vendredi 9 avril 1999.

⁸⁹ Entretien avec André Richard, chef de service du centre de Ker-Héol, vendredi 9 avril 1999.

d'illustrer l'intérêt que les résidents du quartier portent à cette institution. Comme le rappelle le chef de service, « il faut un village pour éduquer un enfant ».

Armelle Thomas souligne elle aussi toute l'importance de s'entourer d'un réseau de partenaires, afin de développer des actions de formation et transmettre certaines compétences spécifiques aux équipes. Elle-même fait partager régulièrement l'expérience qu'elle a acquise auprès de personnes souffrant d'autisme, en intervenant dans des sessions de formation et de conférences à l'étranger (Pologne, République tchèque) pour le compte du mécénat France Télécom.

b/ La Fondation France Télécom

Au niveau national, France Télécom qui « se sent concerné par le plus grave des handicaps de la communication »⁹⁰, a choisi l'aide aux autistes comme axe de sa politique de mécénat humanitaire. Non seulement l'entreprise encourage le bénévolat de son personnel, actif et à la retraite, mais, en parallèle, elle soutient aussi la recherche, la formation et bien sûr les structures qui accueillent des personnes autistes.

Dans sa brochure d'information sur ce mécénat, France Télécom précise que le soutien aux projets de structures représente la plus grande part de l'effort financier de la fondation. Celle-ci se veut être un partenaire d'expériences pilotes au plan local. La priorité est accordée à l'aide aux structures pour personnes autistes adultes.

Concrètement, la fondation France Télécom est très souvent sollicitée par les établissements que nous avons visités. Les directeurs de ces institutions considèrent que ce partenaire privé est incontournable pour tous les projets qui tournent, non seulement autour du financement et du soutien de quelques actions ponctuelles, mais aussi pour l'élargissement de l'horizon de ces structures.

Par exemple, le centre de Ker-Héol négocie actuellement avec la fondation une intégration, sous forme de stage en entreprise, pour un ou deux adultes. A la Villa Cosmao, la fondation fournit de menues tâches occupationnelles aux adultes (démontage de récepteurs téléphoniques). Les exemples d'implication de l'entreprise, au sein de la vie même des établissements, sont très positives et très nombreuses.

c/ Une expérience innovante en Bretagne : ORA (Ouest Réseau Autisme)

L'association ORA est née de la rencontre de plusieurs directeurs d'établissements accueillant des enfants, adolescents et adultes autistes. Le constat a été fait qu'il est indispensable pour les établissements accueillant ce type de populations de communiquer et de partager ces pratiques, de faire circuler toutes les informations disponibles, et d'être à l'écoute des expériences engagées.

Fondée officiellement en novembre 1998 par l'EPMS de Saint-Quihouët, la MAS du Petit Clos, le centre de Ker-Héol, la Villa Cosmao et la Mas de Grand-Champ, l'association s'est fixée les buts suivants:

- fédérer les établissements accueillant des enfants, adolescents ou adultes atteints d'autisme,
- permettre une meilleure communication entre parents et professionnels dans la prise en charge de l'autisme,
- favoriser l'organisation de rencontres annuelles entre établissements et personnes concernées par l'autisme,
- faire connaître et diffuser les pratiques professionnelles sur les syndromes autistiques dans une revue professionnelle.

Cette structure ne veut pas être une association de directeurs, mais bien plus concerner les gens du terrain et regrouper en son sein un maximum de professionnels intervenant auprès de l'autisme.

L'association a rencontré néanmoins un réel écho chez les professionnels du secteur. Un projet de revue et de colloque est à l'étude et des demandes de financement auprès de la Fondation France Télécom ont été faites.

⁹⁰ Plaquettes de communication de la Fondation France Télécom, « France Télécom soutient les autistes et leurs familles ».

Conclusion

Du fait de la particularité du syndrome autistique, le secteur médico-social est sous les feux de l'actualité.

Néanmoins, comme le rappelait Théo Peeters, « la problématique de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme est, avec quelques aspects spécifiques, assez semblable à celle des personnes atteintes d'un handicap mental »⁹¹.

Dans cette étude, nous avons donc essayé de mettre l'accent sur « ces quelques aspects spécifiques » qui nécessitent des adaptations particulières dans la pratique du directeur.

En effet, les difficultés posées par l'autisme reflètent une absence de mise au point consensuelle sur les connaissances. La diffusion des résultats de la recherche est insuffisante. L'appropriation des innovations par les praticiens n'est basée que sur un volontariat actif.

L'autisme, de par l'énigme qu'il pose à notre condition d'être humain, interroge sans arrêt les professionnels, les oblige à des questionnements permanents et à remettre en cause leur pratique. Déstabilisant pour les familles et pour les professionnels, l'autisme est un mal singulier qui frappe par sa capacité de destruction psychologique sur son entourage.

Ces projets d'établissement, à la fois ambitieux et à caractère expérimental, sur lesquels nous avons basé notre étude, nécessitent de nombreuses contraintes et quelques adaptations de la pratique de direction classique. Comme nous l'avons vu, le directeur est une pièce centrale de l'échiquier pour assurer une bonne prise en charge de ces adultes. Non seulement il doit faire preuve d'écoute, d'observation et de qualités organisationnelles, mais bon nombre de nos interlocuteurs nous ont aussi montré à quel point la personnalité, le charisme et l'engagement personnel du directeur constituaient des atouts indispensables à la réussite du projet de l'institution.

⁹¹ PEETERS Théo, intervention sur la formation des professionnels, dans l'*Observatoire*, n°15, 1997, « l'autisme une autre réalité », p.13.

Cette expérience de suivi du travail de différents directeurs dans la gestion de leurs établissements accueillant des adultes autistes, nous confirme ces propos : « la direction se révèle être un art, un rivaire pour initiés qui, loin de représenter un havre de paix est surtout un lieu de questionnements et d'affrontements. Les incertitudes qu'elle rencontre obligent à développer de nouvelles stratégies, de nouveaux rapports avec autrui et avec le monde environnant »⁹².

En bref, audace et dynamisme sont des atouts essentiels pour gérer de telles structures.

Enfin, nous pouvons tirer divers enseignements généraux de cette étude.

D'une part, l'analyse de la prise en charge des adultes autistes nous a montré à quel point ces projets collent au plus près des missions du secteur médico-social, par rapport à l'obligation d'adapter la pratique professionnelle à la spécificité de la population accueillie.

D'autre part, grâce à l'expérience d'accueil d'adultes autistes, on voit que le vieux débat « sanitaire » « social » commence à être abordé dans d'autres termes. Néanmoins, il reste un chantier où l'élaboration théorique comme les initiatives innovantes sont encore balbutiantes, dans un domaine où la marge de manœuvre est étroite entre la nécessaire complémentarité et la non confusion des rôles.

Ensuite, il nous paraît nécessaire que les débats se dépassionnent, afin de faire évoluer les pratiques de façon cohérente dans une optique de santé publique. C'est au nom des autistes que les acteurs doivent agir en mettant en commun leurs expériences et leurs savoirs, sans s'enfermer dans des attitudes génératrices de position extrême forcément stériles.

Enfin, pour l'accueil plus spécifique de cette population, comme pour l'accueil d'autres types de handicaps, le travail en réseau est un outil indispensable. Nul doute que les progrès des connaissances et la richesse apportée par une réflexion approfondie associant de multiples partenaires pourront, faire évoluer les mentalités et le regard porté sur les autistes.

⁹² MIRAMON J.M, COUET D., PATURET J.B, Le métier de directeur, techniques et fictions, Éditions ENSP, Rennes, 1994, page 193.