

Ecole Nationale de la Santé Publique

**A PARTIR D'UN INTERNAT, PERMETTRE LA
MODULATION DE L'ACCUEIL D'ENFANTS
PRESENTANT UNE DYSLEXIE.**

**Patrick FAUTH
CAFDES Strasbourg
2000**

TABLE DES MATIERES	PAGES
INTRODUCTION	01-02
PREMIERE	03-31
REGARDS SUR LA DYSLEXIE, SES MODALITES DE PRISE EN CHARGE, DONT CELLES DE L'INSTITUT SAINT-CHARLES	
I. REGARDS SUR LA DYSLEXIE ET SES MODALITES DE PRISE EN	04-14
A. DEFINITION D'UN TROUBLE COMPLEXE	04-08
1) Des définitions de la dyslexie	04-05
2) Les fréquences de la dyslexie	5
3) Qu'est ce qu'un trouble du langage écrit ?	05-08
B. LES CAUSES DE LA DYSLEXIE	08-10
1) Les hypothèses organiques	08-09
2) Les hypothèses psycho-affectives	10
C. LES MODALITES DE PRISE EN CHARGE	11-14
1) Quand et comment peut-on suspecter une dyslexie ?	11
2) Les possibilités de prise en charge	12
3) L'Institut Saint-Charles	12-13
4) Les enfants accueillis à l'Institut Saint-Charles	13-14
II LE FONCTIONNEMENT ACTUEL DE L'INSTITUT SAINT-	14-31
A. HISTORIQUE ET EVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE	14-19
1) Des liens privilégiés avec l'ADOPSED	14-18
2) L'Institut Saint-Charles, établ. des soeurs de la Charité de Strasbourg	18-19
B. L'INSTITUT SAINT-CHARLES ET SES DIFFERENTS SERVICES	20-31
1) Mode d'accueil	20-21
2) Fonctionnement actuel de l'établissement	21-27
a) Procédure d'admission	21-22
b) Fonctionnement de l'internat	22-24
c) Fonctionnement de l'école	24-25
d) Fonctionnement du service médico-psychologique	25-26
e) Fonctionnement du service para-médical	26-27
3) Références et repères théoriques de la prise en charge pluridisciplinaire	27-30
a) La psychothérapie institutionnelle	27-29
b) La psychanalyse	29-30
4) Limites de la prise en charge et élargissement de nos compétences	30-31

DEUXIEME	PAGES
VERS UNE DYNAMIQUE DE CHARGEMENT. FAIRE EVOLUER POUR DEVELOPPER UNE PRISE EN CHARGE PLUS DIVERSIFIEE	32-69
I. RAPPEL DES QUATRE AXES QUI NOUS ONT CONDUITS A REDEFINIR NOTRE PROJET DE PRISE EN	33-43
A. LES AXES INTERNES	34-40
1) Mieux préparer les enfants à leur sortie de l'établissement	34-35
2) Ouvrir un partenariat plus large avec les familles dans le projet de prise en charge des enfants	35-38
3) Affirmer notre identité d'établissement spécialisé dans la prise en d'enfants présentant des troubles du langage et de créer un pôle de savoir-faire inscrit dans un réseau	38-40
B. L'AXE EXTERNE	40
1) La notion de pôle médico-social	41-42
2) La définition des établissements médico-sociaux	42
3) La volonté de développer des SESSAD dans le département	42-43
II PRESENTATION DES DIFFERENTES ETAPES ET POUR CONDUIRE UN PROJET D'ADAPTATION	44-60
A. LES RAPPORTS ENTRE LE CONSEIL D'ADM.. ET LA DIRECTION	44-55
1) Regards sur l'histoire et l'évolution des modes de management la Congrégation	44-50
a) La période fondatrice	45-46
b) Un premier partenariat avec les laïcs	46-47
c) La période actuelle	47-50
2) Présentation des lignes de conduite et des stratégies définies par le Conseil d'Administration et le directeur	50-55
a) Les axes internes	50-51
b) L'axe externe	51-55
B. LES NEGOCIATIONS AVEC LES TUTELLES DANS LE CADRE DU SCHEMA DEPARTEMENTAL	56-60
1) Les demandes de notre tutelle et notre proposition	56-57
2) Présentation du service	57-60
a) La phase de concertation et les rencontres	57-58
b) Le projet de service	59-60
III LA DYNAMIQUE INTERNE DE	60-69
1) L'information, les groupes de travail et le groupe de pilotage	61-62
a) Le champ pédagogique et thérapeutique	61
b) Le champ des conditions de travail : les 35 heures	62
2) Les stratégies proposées pour modifier l'organigramme l'établissement sans générer du surcoût	63-69
a) Réduction du nombre de jours d'ouverture de l'établissement	63-64
b) La première phase de changement	64-65
c) Des éléments conjonctureaux qui vont bien nous servir	65-69
CONCLUSION	70-71
ANNEXE	72
BIBLIOGRAPHIE	73-74

INTRODUCTION

Les enfants dyslexiques, en France, sont habituellement traités et soignés dans un cadre ambulatoire. Pourquoi vouloir proposer alors une prise en charge institutionnelle dans un établissement médico-social ? Ces enfants sont généralement signalés en difficulté dans le cadre scolaire ou/et familial. Les réponses de traitement, de soins, sont essentiellement assurés par les orthophonistes, Réseaux d'aide et de soins spécialisés pour enfants en difficulté, les Centres médico-psychopédagogiques. Est-il utile d'apporter une réponse de prise en charge plus lourde ? La réponse de bon sens et financière serait non, s'il n'existait l'Institut Saint-Charles qui offre en la matière légitimité et pertinence.

Aussi vais-je être amené dans une première partie de ce travail, à partir des aspects définitionnels et étiologiques de ce trouble, à exposer les circonstances historiques et thérapeutiques qui ont conduit cet établissement à devenir une institution médico-sociale de prise en charge d'enfants dyslexiques, à montrer que ce choix de prise en compte s'inscrit comme une réponse possible de traitement et à tenter de dire en quoi son coût social, plus élevé qu'une prise en charge ambulatoire, peut se justifier. Si la prise en charge d'enfants dyslexiques peut se justifier dans le cadre d'un établissement médico-social, on peut encore se poser la question de la nécessité de cette prise en charge en internat. En effet, si l'internat peut se concevoir comme une réponse temporaire pour des enfants en danger dans leur milieu ou pour des enfants présentant des pathologies lourdes, l'internat peut-il avoir un sens, un intérêt pour les enfants dyslexiques ? Là encore, on serait tenté de répondre par la négative. Mais alors, pourquoi l'Institut Saint-Charles propose-t-il cette solution et davantage l'impose-t-il comme une des réponses possibles au traitement de la dyslexie ? C'est ce que nous développerons dans un second temps, en exposant les fondements théoriques et cliniques qui nous incitent à maintenir cette orientation, après avoir fait un rapide détour par l'histoire de l'Institut et de son inscription de longue date dans la prise en charge de la dyslexie. Le cheminement nous conduira à mettre en évidence l'intérêt de cette orientation de travail.

A la lumière d'éléments de discussion de ces deux paradoxes : la prise en charge en établissement médico-social d'enfants dyslexiques et l'internat comme réponse de soins, nous développerons dans une deuxième partie la nécessité de conduire une dynamique de changement qui, tout en laissant ces deux questions ouvertes, nous conduira à une nouvelle redéfinition de notre projet. Cette dynamique sera sous tendue par notre souci d'adapter les structures de l'établissement aux récentes instructions de secteur et d'élargir notre spécificité à l'accueil d'autres troubles du langage (la dysphasie).

Le directeur sera le maître d'oeuvre de cette politique de changement. Interlocuteur privilégié du Conseil d'Administration, des tutelles, des parents, des enfants, de l'équipe pluridisciplinaire, il développera en partenariat les stratégies à conduire pour mener au mieux le processus de changement dans l'intérêt des usagers qui sont confiés à son établissement.

PREMIERE PARTIE :

REGARD SUR LA DYSLEXIE,

SES MODALITES DE PRISE EN CHARGE,

DONT CELLES DE

L'INSTITUT SAINT-CHARLES

I. REGARD SUR LA DYSLEXIE ET SES MODALITES DE PRISE EN CHARGE

Il me paraît important dans un premier temps de dégager les définitions et les causes de la dyslexie, l'intérêt de cette recherche étant de faire l'inventaire des prises en charge possibles en amont de la prise en charge en institution proposée par l'Institut Saint-Charles.

La dyslexie a été découverte il y a un siècle. En 1895, l'ophtalmologiste écossais, James Hinslewood, écrit un article sur la mémoire visuelle et la cécité verbale. Un an plus tard, le 7 novembre 1896, le docteur Pingle Morgan décrit dans le British Medical Journal le cas d'un garçon intelligent de 14 ans, incapable d'apprendre à lire. D'après son instituteur, il serait le meilleur élève de l'école, si l'instruction était entièrement orale...

C'est probablement le premier cas publié dans la littérature ; la dyslexie est alors appelée "cécité verbale congénitale", dénomination qu'elle a gardée encore actuellement dans certains pays comme la Hollande et le Danemark. De nombreuses études suivirent dès le début du siècle et dans tous les pays. Il n'est pas dans mon propos de les énumérer ici.

On peut penser que la dyslexie existe depuis la scolarité obligatoire. En France, le Ministère de l'Education Nationale reconnaît en 1990 dans une simple note de service que de nombreux enfants souffrent de troubles de la maîtrise du langage oral et/ou écrit qu'il est convenu de regrouper sous le nom de dyslexie. Il faudra attendre septembre 1999 pour voir Ségolène Royal, Ministre déléguée à l'Education Nationale, détacher un recteur pour mettre en place un groupe de travail sur la question de la prise en charge des enfants dyslexiques.

A. DEFINITIONS D'UN TROUBLE COMPLEXE

1) Des définitions de la dyslexie

Pour Christophe Loïc Gérard, médecin à l'Hôpital Debray de Paris, "il s'agit d'un trouble de la dynamique de l'apprentissage du langage écrit, les performances restant suffisamment en deçà de ce qui est attendu pour l'âge et l'intelligence de l'enfant, retentissant sur son rendement scolaire. Ces performances doivent être appréciées au

maximum sous un angle pragmatique : fluidité et compréhension de la lecture, restitution et transmission d'une information sous forme écrite. Ce trouble est durable. Au cours de l'évolution, il n'y a pas simple décalage par rapport à l'âge chronologique, mais permanence quantitative des difficultés, c'est-à-dire déviance. Même si les enfants arrivent à compenser leur trouble, la manière dont ils lisent mal demeure la même”.

Pour la Fédération Mondiale de Neurologie, “la dyslexie est un trouble qui se manifeste par une difficulté à apprendre à lire en dépit d'un enseignement adéquat, d'une intelligence suffisante et de facilités socioculturelles normales. Ces difficultés ne peuvent être dues à des troubles sensoriels ou psychiatriques”.

La classification DSM IV (Américaine), des troubles mentaux, insiste sur le fait que l'altération des capacités à lire est parfaitement quantifiable par les tests standardisés d'aptitude à la lecture.

L'Organisation Mondiale de la santé a récemment procédé à la classification des troubles du développement psychologique (Version française de janvier 1991). Cette classification internationale (CIM - 10 / ICD - 10) comprend les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage F80 et les troubles spécifiques des acquisitions scolaires F81 (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie).

2) Les fréquences de la dyslexie

On peut regretter qu'aucune enquête générale n'ait encore été menée pour connaître le nombre de dyslexiques en France. A partir d'études ponctuelles menées par les associations de parents et de professionnels, on peut avancer le chiffre de 7 % d'une classe de la population scolaire. Dans chaque classe du primaire, en moyenne, un enfant au moins est touché admet Ségolène Royal, Ministre déléguée à l'Education Nationale.

Les garçons sont plus atteints que les filles, soit trois garçons atteints pour une fille. La proportion de gauchers est également plus importante chez les dyslexiques que dans la population des normo-lexiques.

Les cas sévères sont moins fréquents, de 1 à 2 %. Nous nous intéressons spécialement à ces cas. Cependant, de nombreux cas frustes passent inaperçus.

3) Qu'est-ce-qu'un trouble du langage écrit ?

Il s'agit en fait d'un ensemble de difficultés spécifiques de compréhension ou d'utilisation du langage écrit. Le terme de dyslexie peut prêter à confusion, car il est tantôt utilisé dans son sens large, englobant la totalité des difficultés d'apprentissage du langage écrit, tantôt dans son sens strict de "lecture difficile". Le terme de dysorthographe désigne les difficultés d'acquisition de l'orthographe (certains dysorthographiques lisent aisément), la dyscalculie désigne les difficultés spécifiques en mathématiques et la dysgraphie les difficultés pour former correctement les lettres. Les difficultés sont multiples, variables d'un enfant à l'autre, à la fois dans leur répartition et leur intensité, aucune n'est constante ou "pathognomonique" (se dit d'un signe particulier à une maladie et suffisant pour la caractériser).

C'est un certain regroupement de ces difficultés qui caractérise la dyslexie.

Voici énumérées les difficultés les plus fréquentes des dyslexiques :

* Confusion de lettres

Ils confondent les lettres de formes voisines, par exemple d, b, g, p ; ces quatre lettres peuvent être considérées comme étant la même lettre. Ils sont ainsi amenés à faire des inversions de lettres. C'est la difficulté la plus connue.

* Confusion de sons

Ils confondent les sons voisins, par exemple ch et j, t et d, g et b et p...

* Difficultés phonologiques

Ils ont des difficultés pour faire correspondre les sons entendus du langage parlé aux lettres qui les représentent et l'inverse : conversion grapho-phonétique. Leur système phonologique ne fonctionne pas correctement.

* Difficultés séquentielles

Ces difficultés sont une difficulté à aller dans l'ordre, elles retentissent sur l'apprentissage de la lecture et l'orthographe (les lettres doivent se positionner dans un ordre donné pour former un mot, sans en omettre), de l'alphabet, voire des notes de la gamme, des jours de la semaine, des mois, des saisons, des tables de multiplication.

* Difficultés de mémorisation

Les enfants dyslexiques ont une mauvaise mémoire concernant le langage oral et écrit (ils se rappelleront, par contre, très bien d'évènements vécus ou de manipulations). La mauvaise mémoire à long terme va handicaper l'apprentissage des leçons contenant des mots nouveaux, qui jusque là étaient inconnus, l'apprentissage d'une langue étrangère. La mauvaise mémoire à court terme explique la difficulté des dyslexiques à copier les tableaux, à suivre plusieurs consignes données à la fois, à noter les devoirs à faire sur le cahier de texte.

* Troubles de l'attention

Les enfants dyslexiques sont facilement distraits, parce qu'ils font attention à tout. Ainsi, la voiture qui passe dans la rue, les moindres bruits dans la classe sont perçus avec autant d'acuité que les explications du maître auxquelles ils ne peuvent que prêter difficilement attention.

* Rythmes scolaires

C'est probablement l'ensemble de leurs difficultés d'apprentissage qui explique leur fatigabilité plus grande que celle des autres enfants. L'idéal serait de pouvoir respecter leurs rythmes particuliers avec des moments de relaxation et de détente.

* Difficultés d'orientation dans le temps

Ils ont une difficulté particulière pour appréhender la notion de temps : demain, hier, aujourd'hui... une heure, dix minutes sont des notions qui restent longtemps vagues. Ils n'ont pas "d'horloge intérieure" et même adultes, ils arrivent volontiers, soit toujours en avance ou en retard à leur rendez-vous.

* Difficultés d'orientation dans l'espace

Cette difficulté s'accompagne souvent d'une mauvaise latéralisation ou d'un mauvais schéma corporel. Ils utiliseront indifféremment la main droite ou la main gauche pour certains gestes. Ils confondent droite - gauche, haut - bas, devant - derrière, ce qui les conduira à mal suivre certaines consignes en classe et à se tromper dans les dessins. Ils ont du mal à aller à la ligne, arrivés à la fin de la ligne, ils ne savent plus où aller. Il est indispensable alors à se servir d'une règle, ou de leur doigt pour suivre celle-ci.

* Difficultés pour acquérir des automatismes

La difficulté d'acquisition des automatismes chez le dyslexique est particulièrement caractéristique : il peut acquérir une compétence pour manier la langue écrite, mais ses résultats dépendront toujours de son état de fatigue, du caractère familier ou non du texte, des difficultés de vocabulaire...

* Troubles de la coordination motrice

Ces enfants présentent une maladresse dans leurs gestes : ils peuvent ainsi avoir du mal à lancer un ballon ou à shooter, à verser, à exécuter certains gestes précis. L'enfant peut avoir du mal à boutonner son manteau ou à nouer ses lacets.

* Troubles de la coordination fine

Ils concernent les gestes de l'écriture, l'enfant présente alors une dysgraphie et son écriture peut être difficile à lire.

On conçoit aisément que ces difficultés particulières et parfois conjuguées doivent conduire à la mise en oeuvre de méthodes et précautions éducatives dans tous les domaines de la vie de l'enfant. La pertinence d'une prise en compte globale du trouble dyslexique s'esquisse déjà ici. Nous y reviendrons lors de la présentation des "possibilités de prise en charge".

B. LES CAUSES DE LA DYSLEXIE

1) Les hypothèses organiques

Les troubles spécifiques du langage écrit sont dus à ces dysfonctionnements cérébraux, c'est-à-dire des perturbations du fonctionnement cérébral au niveau des circuits les plus élaborés dans la réception, l'intégration et l'association des signaux linguistiques. Ces perturbations impliquent secondairement les fonctions motrices, auditives et visuelles, puisque la lecture est une compétence mettant en oeuvre des fonctions multiples.

Trois grands avis de recherche et d'hypothèse sont actuellement l'oeuvre dans le champ de l'approche d'une défaillance constitutionnelle.

Les théories neuropsychologiques : elles impliquent que les troubles surviennent au cours de la maturation du cerveau. Les troubles du développement cérébral pourraient perturber l'organisation d'une fonction aussi complexe que le langage oral et écrit. Plusieurs pistes de recherche se sont ouvertes dans cette perspective, je cite les plus importantes pour mémoire :

- > la notion de dominance cérébrale
- > les anomalies corticales
- > les anomalies sous-corticales (en particulier thalamiques).

Différentes études neuro-radiologiques viennent confirmer ces données anatomiques. L'acquisition d'images par résonance magnétique nucléaire a permis de montrer qu'une moindre asymétrie dès la 30^e semaine prénatale était présente dans les cas graves de dyslexie. On a aussi montré que, dans un cerveau symétrique, le corps calleux est plus gros que dans un cerveau asymétrique.

NJOKILJIEN C. Dyslexie et troubles interhémisphériques.

Le quotidien du Médecin, 1993, n° 5192

L'argument génétique :

L'implication de facteurs génétiques dans la genèse de la dyslexie a été suspectée dès le début du siècle sur différents arguments :

- > la fréquence d'antécédents familiaux
- > l'existence d'arbres généalogiques massivement touchés
- > la concordance très élevée de dyslexie chez les jumeaux monozygotes
- > la relation fréquente entre la dyslexie et le retard de langage où le facteur familial est induit.

L'intervention des facteurs héréditaires dans l'étiologie de la dyslexie est toutefois moins évidente que supposée initialement. Le facteur de transmission est discuté et le rôle de l'hérédité n'est certainement pas exclusif. L'hypothèse d'une origine multifactorielle semble la plus vraisemblable, car il est peu concevable d'exclure le rôle des facteurs liés à l'environnement.

L'argument de souffrance cérébrale "Minimal Brain Dysfonction"

Ce concept permet de rechercher des antécédents pré et périnataux. La souffrance cérébrale s'accompagne ou non d'anomalies électro-encéphalographiques. Les antécédents pathologiques acquis sont très nombreux : enfants atteints de maladie infectieuses durant la vie foetale, prématurité, dysmaturité ou tous incidents et accidents prénataux (convulsions, infections, traumatismes...).

Des études systématiques ont montré que les enfants possédant de tels antécédents présentent un risque significatif de trouble du langage oral et écrit, ainsi que des troubles spécifiques d'apprentissage et d'acquisitions scolaires.

2) Les hypothèses psycho-affectives

L'approche psychanalytique fait intervenir des anomalies du lien mère-enfant à un stade précoce. Les premières relations humaines n'ayant pas joué leur rôle valorisant, elles n'ont

pas suffisamment permis à l'enfant de se reconnaître comme sujet. L'enfant est alors maintenu dans une sorte d'immaturation affective et sociale, qui ne lui permet pas d'évoluer, d'apprendre des conduites nouvelles, de s'adapter à l'école. Chez ces enfants dominés par des conflits affectifs, l'intérêt pour la lecture ne peut se manifester. Cette approche n'autorise aucune généralisation quant à l'étiopathogénie des dyslexies, car les études expérimentales manquent pour établir l'origine primaire ou secondaire des troubles affectifs. Cependant, l'approche psychanalytique souligne la nécessité de tenir compte des conflits affectifs chez l'enfant dyslexique, car ils jouent un rôle incontestable dans la genèse et l'évolution de la dyslexie.

A partir de ces définitions et hypothèses, on constate que l'enfant dyslexique risque d'être l'objet de pratiques contradictoires ou réductionnistes, quant aux modalités de prise en charge, parce que toute vision étiologique d'un problème conditionne le type d'approche thérapeutique utilisé.

Traiter l'enfant comme s'il n'avait qu'un problème "cérébral" comporterait d'ignorer l'existence de facteurs affectifs et sociaux pouvant jouer un rôle déterminant dans l'apparition et dans l'évolution du trouble. A l'inverse, proposer uniquement une approche psychothérapique parce que le problème est défini comme étant purement affectif, serait reconnaître l'apport de la neuropsychologie, à la compréhension et au traitement des dyslexiques.

Les enfants dyslexiques graves plongent les parents et les professionnels dans une situation de désarroi.

Dans l'état actuel des recherches sur la dyslexie, il nous paraît important d'accepter une multi-causalité dans l'étiologie de ce trouble. Cette approche fait prendre en compte une intervention conjuguée de facteurs organiques et environnementaux.

On peut donc, à cet endroit, se poser la question des modalités de prise en charge pour un enfant dyslexique, un second élément qui peut nous conduire vers l'examen de la pertinence d'une prise en compte autre qu'ambulatoire. Nous avons fait le choix

d'accepter une multi-causalité dans l'étiologie de ce trouble. On peut se poser, à cet endroit, la question des modalités de prise en charge pour un enfant dyslexique.

C. LES MODALITES DE PRISE EN CHARGE

1) Quand et comment peut-on suspecter une dyslexie ?

Avant même d'apprendre à lire, il est bon que l'enfant exerce sa "conscience phonologique", c'est-à-dire sa capacité à reconnaître des sons distincts et séparés dans un mot, en imitant rimes et chansons enfantines.

Aussi, un retard ou des difficultés de paroles doivent être prises en considération. De tels troubles sont facilement perceptibles, il peut s'agir d'une mauvaise articulation, d'omissions ou déformations des phonèmes. A six ou sept ans, un enfant a généralement déjà intégré le fait que la langue française comporte 34 phonèmes (sons du langage) correspondant aux 26 lettres, seuls ou associés, de l'alphabet. Il doit également être capable d'identifier les sons proches, c'est-à-dire le p et le b, le f et le b et v, le ch et le h et j, le a et le d et dire de faire la différence entre "dents" et "temps", "fou" et "vous", "poire ou boire"...

Au cours des premières années de scolarité primaire, chez certains enfants, souvent intéressés à l'oral, bons en calcul et dans les matières d'éveil, la lecture, contre toute attente, la lecture reste lente, laborieuse, l'orthographe désespérément mauvaise.

La persistance de ces difficultés au-delà d'un certain délai doit faire suspecter la dyslexie. Dans un premier temps, il faudra écarter l'hypothèse de troubles visuels ou auditifs en consultant un ORL et un ophtalmologiste ou le pédiatre habituel.

Il s'agira ensuite d'aborder le problème avec l'enseignant, de prendre en compte ses remarques.

Si les indications fournies par le pédiatre et l'enseignement confirment les observations des parents et font suspecter une dyslexie, ils peuvent alors faire préciser ce diagnostic par un bilan orthophonique (remboursé par la Sécurité Sociale) auprès d'orthophonistes ou d'équipes hospitalières spécialisées.

2) Les possibilités de prise en charge

La prise en charge d'enfants dyslexiques se fait essentiellement en ambulatoire chez les orthophonistes, voire dans les C.M.P.P. (Centres Médico-Psychopédagogiques). Cette prise en charge est plus ou moins longue, les dyslexies mineures étant le plus souvent surmontées.

Il se trouve qu'un certain nombre d'enfants ayant peu de résultats par rapport à leurs séances de rééducation ou de psychothérapie, s'enferment dans leurs difficultés scolaires. C'est ce qui guide les professionnels et les parents à demander une prise en charge plus lourde.

Seulement voilà, il n'existe que peu d'établissements spécialisés dans les troubles sévères du langage écrit.

L'un d'eux est "Les Lavandes" à Orpierre (Hautes Alpes), où une équipe de neuropsychologues, d'orthophonistes et de psychomotriciens y rééduquent, avec le concours d'enseignants spécialisés, une quarantaine d'enfants venus de toute la France, l'autre étant l'Institut Saint-Charles.

D'autres expériences intéressantes sont menées en Belgique : on peut citer là l'établissement des Blés d'Or à Bruxelles, ainsi que l'Institut provincial d'Ette, tous deux de même sensibilité neuropsychologique.

3) L'Institut Saint-Charles

L'institut Saint-Charles s'est spécialisé dans l'accueil d'enfants dyslexiques sévères, depuis 1959. Depuis cette date, nous sommes restés très attentifs à toutes ces expériences.

Ainsi, nous avons manifesté une réelle volonté d'être un établissement en réseau dans le champ des organismes et associations spécialisées pour les troubles du langage écrit :

* L'association d'orthophonistes et psychopédagogues spécialisés dans la rééducation d'enfants dyslexiques (ADOPSED) à Strasbourg.

* Equipe de Sainte-Anne à Paris (mise en place d'une collaboration au niveau du diagnostic pour les enfants non-lecteurs)

* Jumelage d'établissements de même spécificité (Instituts Belges précédemment cités), pour la réflexion pédagogique et la recherche.

* Associations de parents d'enfants dyslexiques :

. APEDA

(Association française de Parents d'Enfants en Difficultés d'Apprentissage du langage écrit et oral). Saint-Charles est membre de cette association.

. UNFDD (Union Nationale France Dyslexie Dysphasie)

Saint-Charles participe régulièrement aux travaux de cette association.

. EDA (European Dyslexie Association : regroupement des fédérations nationales des 16 pays européens). Saint-Charles est le représentant de cette association au Conseil de l'Europe dans le cadre des ONG éducation.

Le travail avec ces associations et organismes et à mes yeux très important et facilite d'une manière certaine mon travail de directeur en permettant de mieux répondre aux besoins spécifiques des enfants qui nous sont confiés. Cette prise en compte permet donc un meilleur "ciblage" de la population accueillie à l'Institut Saint-Charles.

4) Les enfants accueillis à l'Institut Saint-Charles

Les enfants accueillis à l'Institut Saint-Charles présentent les difficultés et les attitudes décrites précédemment (qu'est-ce-qu'un trouble du langage écrit ? page ...).

Ces enfants ont tous connus de nombreuses prises en charge ambulatoires, qui ne se sont pas avérées opérantes.

En effet, les difficultés d'apprentissage de la lecture et de l'écriture sont profondément invalidantes dans la vie scolaire, familiale et sociale. La gravité de ces troubles, essentiellement les perturbations relationnelles et névrotiques, réduisent de façon considérable les effets des approches thérapeutiques.

Ce qui caractérise ces enfants est leur difficulté dans leur rapport au monde : ils manifestent souvent un manque d'autonomie et de disponibilité à la nouveauté. On peut parler pour eux, de difficultés d'implication, à changer de point de vue de jugement peu rigoureux, d'inhibitions des investissements affectifs.

Les organisations psychiques des enfants accueillis présentent donc pour la plupart des similitudes importantes avec des attitudes névrotiques, dépressives, anxieuses.

Ayant défini notre projet autour de l'importance d'une séparation de l'enfant avec son milieu habituel, nous nous appuyons sur l'espoir d'infléchir les rapports de ces enfants avec les apprentissages et avec son environnement. Il s'agit d'ouvrir un nouvel espace de travail entre l'enfant, sa famille et les professionnels concernés, qui me permet de fixer les grands axes du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique et donc de préciser nos orientations de travail que j'exposerai.

Ces divers constats ne sont pas généralisables, chaque enfant a une position singulière qu'il est nécessaire de laisser advenir, mais ils sont récurrents.

Les organisations psychiques des enfants accueillis présentent pour la plupart des similitudes importantes avec des attitudes névrotiques, dépressives, anxieuses. Cela ne nous permet pas d'affirmer cependant que les facteurs psycho-affectifs soient premiers.

Nous avons fait le choix de présenter les troubles des fonctions instrumentales et des apprentissages, la dyslexie, comme des troubles associés à une pathologie plus large. Il s'agit bien d'une option de travail et d'une interprétation de ces troubles.

Il s'agit aussi pour nous de bien nous situer par rapport à ce qui est la difficulté actuelle des enfants, par rapport au constat que cette difficulté résiste à une prise en charge ambulatoire. Ce constat permet de fixer les grands axes d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique et donc de préciser nos orientations de travail.

II. LE FONCTIONNEMENT ACTUEL DE L'INSTITUT SAINT-CHARLES

Avant d'entrer dans la présentation et dans une analyse du fonctionnement de l'Institut Saint-Charles, un détour par l'histoire va nous montrer de quelle manière les directions successives, en changeant d'orientations pédagogiques, ont été à l'origine de la mutation de l'établissement en un établissement médico-social accueillant des enfants dyslexiques et comment des liens culturels privilégiés avec l'origine de la rééducation en dyslexie dans le Bas-Rhin ont perduré.

A. HISTORIQUE ET EVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE

1) Des liens privilégiés avec l'ADOPSED

En 1867, la Congrégation des Soeurs de la Charité ouvre l'orphelinat Saint-Charles à Schiltigheim. Soixante ans plus tard, le 7 janvier 1927, la préfecture autorise l'ouverture d'une école privée à l'orphelinat. Cette autorisation va déterminer une orientation et ouvrir un champ culturel qui conduit jusqu'à nos jours.

En 1947, l'orphelinat change d'orientation pédagogique et accueille progressivement des enfants "débiles légers" et en 1952, la Caisse Régionale accorde à l'établissement un

agrément comme “Etablissement pour enfants déficients”, catégorie XXII de la nomenclature fixée par la circulaire n° 22, SS du 27 janvier 1948.

Dix ans plus tard, le 20 novembre 1958, un avenant de modification est accordé pour la rééducation de la dyslexie et des troubles associés (dysarthrie).

C'est à cette période, que la directrice, sensible à la question, participe à un groupe de recherche sur la dyslexie. La culture ambiante l'y conduit. En effet, l'on commence à s'intéresser à la dyslexie et aux moyens d'aider les enfants ayant ce type de problèmes dans les C.M.P.P. (Centre Médico-Psycho-Pédagogique) et celui de Strasbourg est créé dès 1948. Il se développe beaucoup durant les dix années suivantes, sous l'influence combinée de pédagogues et de médecins. En 1959, une association est créée : l'A.D.O.P.S.E.D. (Association d'Orthopédagogues et de Psychopédagogues Spécialisés dans la rééducation des Enfants Dyslexiques) et avait pour but :

- . De former des rééducateurs de la dyslexie
- . De promouvoir des recherches concernant l'inadaptation scolaire
- . De promouvoir la formation d'orthophonistes
- . De développer l'information du public.

La directrice de l'I.M.P. Saint-Charles fait tout naturellement partie de l'équipe de fondation de l'association.

Un détour du côté de l'histoire de l'ADOPSED met en évidence combien le particularisme local a permis la mise en place du CARED, premier pas du diplôme d'orthophoniste. A partir de 1964, l'ADOPSED prend son essor grâce à une équipe généreuse et enthousiaste. Dans le même temps et sous son impulsion, l'on forme des rééducateurs pour répondre à la demande de nombreux parents d'enfants dyslexiques et à l'appel pressant du Directeur Régional de l'Action Sociale et Sanitaire.

Le 1er juillet 1965, le Ministère de la Santé Publique, par son arrêté, donne consistance à la réponse du “nouveau” besoin en créant le Certificat d'Aptitude à la Rééducation des

Enfants Dyslexiques, le CARED. L'ADOPSED qui avait collaboré, au Ministère de la Santé, à la rédaction du programme CARED l'a réalisé à Strasbourg pendant huit ans, sous la modalité d'une formation professionnelle longue, dispensée en alternance et a ainsi formé 71 rééducateurs de la dyslexie. Il lui a également fallu lutter de 1967 à 1972 pour faire reconnaître le statut des rééducateurs et le droit pour les titulaires du CARED de rééduquer en privé avec remboursements de leurs actes par la Sécurité Sociale.

Finalement, le loi de juin 1971 reconnut officiellement les titulaires du CARED comme "orthophonistes à exercice limité à la rééducation du langage écrit".

De 1973 à 1986 s'engage une nouvelle étape de la vie de l'ADOPSED avec la préparation du nouveau certificat d'orthophonie, le C.C.O. (le certificat de capacité d'orthophonie est créé fin 1972). La faculté s'engage sous les auspices de professeurs de pédo-psychiatrie et d'otorhinolaryngologie qui contribuent à la configuration du nouveau programme d'études. C'est grâce à leur opiniâtreté que l'école d'orthophonie de Strasbourg a vu le jour.

Sous l'impulsion du directeur de la Clinique Psychiatrique, qui insista pour qu'un rôle essentiel soit donné à l'ADOPSED dans la préparation du Certificat de Capacité d'Orthophonie, une convention est signée entre l'Université et l'ADOPSED en juillet 1973. Cette convention laisse le soin à l'ADOPSED de mener cette formation sous la responsabilité et de contrôle de la Faculté de Médecine (près de 100 étudiants ont obtenu le C.C.O. par promotion de 25 tous les trois ans jusqu'en 1985).

En 1986, la réforme des études d'orthophonie marque la fin de l'engagement de l'ADOPSED dans cette formation et sa prise en tutelle par la Faculté de Médecine.

Le rôle de l'ADOPSED s'est ainsi trouvé limité à poursuivre et développer les activités de formation permanente pour les orthophonistes, mais également pour le personnel enseignant, le personnel du secteur de l'enfance inadaptée, les paramédicaux et les parents. Exceptée la formation initiale des orthophonistes, l'association a gardé les buts qu'elle

s'était donnée au départ : information du public concernant les inadaptations scolaires, formation technique ou personnelle dans le cadre de la formation continue. Pour ce faire, elle organise chaque année des formations spécifiques concernant la dyslexie, la dyscalculie, les troubles de la voix et de la parole, etc...

L'Institut Saint-Charles a su préserver des liens privilégiés avec l'ADOPSED. Au plan administratif, le directeur de l'Institut est membre du conseil d'administration de l'ADOPSED. Depuis les années 1988, l'Institut Saint-Charles met à disposition des classes d'enfants en tant que classe d'application aux fonctions spécifiques concernant la dyslexie, organisées par l'ADOPSED. Ces liens, ces services réciproques confirment une culture d'établissement, une réelle volonté de supporter un regard extérieur dans le cadre d'un travail de type recherche/action.

Cette volonté d'ouverture est inscrite dans l'histoire et les pratiques de l'Institut Saint-Charles et a mené à des collaborations régulières. Ainsi, dès les années 80, l'Institut organise une colonie de vacances pour ses pensionnaires en y intégrant des enfants scolarisés en milieu ordinaire et bénéficiant de rééducation.

Un autre lien fort avec l'ADOPSED est l'accueil régulier de stagiaires orthophonistes concernés par les formations permanentes dispensées par cette association.

Cette relation privilégiée entre l'Institut Saint-Charles et l'ADOPSED a permis, depuis une dizaine d'années, de réaliser une véritable synergie entre la formation et la rééducation. Elle a également suscité la mise en réseau avec les associations de parents d'enfants dyslexiques, tant au plan national qu'au plan européen, permettant ainsi une représentation des parents et des professionnels via l'Institut Saint-Charles, au niveau ONG éducation du Conseil de l'Europe.

Ce rappel de son histoire culturelle et relationnelle fait également apparaître pourquoi l'Etablissement s'est engagé dans les années 1960 à prendre en charge des enfants dyslexiques. La présence de rééducateurs libéraux peu nombreux et essentiellement

implantés en ville “imposait” l’internat aux enfants concernés, du fait de l’éloignement géographique de leur lieu de résidence. Si l’I.M.P. a pu garder sa spécificité d’accueillir des enfants dyslexiques, c’est que les directions successives ont su se faire entendre à l’échelon local dans les CCPE (Commissions de Circonscriptions pour les mineurs relevant de l’enseignement préscolaire et élémentaire), ainsi qu’à l’échelon départemental à la CDES (Commission Départementale de l’Education Spéciale).

Fin 1978, un “contrat simple” est passé entre le préfet du Bas-Rhin et l’Institut Saint-Charles pour la reconnaissance de 5 classes d’éducation spéciale. Le présent contrat donne autorisation de fonctionner à un Cours Préparatoire, un Cours Elémentaire 1 et 2 et un Cours Moyen 1 et 2.

En mars 1990, nous formulons une demande d’extension non importante de 60 à 66 enfants. Deux mois plus tard, le directeur de la DDASS nous propose d’étudier cette demande dans le cadre des dispositions prévues par le décret du 27/10/1989 (annexes XXIV), ce qui nous amène, en juin 1992, à déposer de nouvelles demandes d’agrément. Elles développent trois dimensions essentielles :

- repérage en référence à un institut de rééducation et de psychothérapie plutôt que médico-pédagogique, ce repérage a été motivé par une volonté de sortir du handicap mental
- mixité de l’établissement
- extension de six places correspondant à l’accueil de cette période.

2) L’Institut Saint-Charles, établissement des soeurs de la Charité de Strasbourg

L’Institut Saint-Charles est un établissement géré par la Congrégation des Soeurs de la Charité de Strasbourg. Les Soeurs de la Charité gèrent et dirigent de nombreux établissements médicaux - sociaux depuis le début du XVIIIe siècle.

Les établissements gérés aujourd’hui par la Congrégation des Soeurs de la Charité sont :

- * le groupe hospitalier Saint Vincent composé de quatre cliniques et d’une école

d'infirmières,

* deux maisons d'enfants spécialisés, dont l'Institut Saint-Charles

* quatre maisons de retraite.

Si le charisme et la destination des patrimoines au service des plus démunis sont à l'origine des différentes structures d'accueil et de soins, l'appel progressif à des fonds publics et la reconnaissance officielle de leur mission ont conduit ces établissements à entrer dans une logique de contrôle, de gestion et de projets inscrits dans une politique pour les collectivités.

L'instance "politique" la plus importante de la congrégation est le Chapitre. Il se réunit tous les six ans, il permet de faire le bilan sur l'évolution morale et financière des six dernières années, de dégager des orientations, de définir les priorités pour les six ans à venir, d'élire la supérieure générale pour les six années suivantes, enfin d'élire le Conseil d'Administration pour les six ans à venir. Le Conseil d'Administration de la Congrégation est Conseil d'Administration pour chacune des oeuvres (établissements).

La supérieure générale nomme le directeur de chaque établissement. C'est elle qui signe son contrat de travail selon les usages de droit privé et des conventions collectives du secteur. Le directeur est responsable, devant le Conseil d'Administration de la Congrégation, de la gestion financière, technique et humaine de son établissement. Il gère les embauches et les licenciements, représente l'employeur au prud'homme après en avoir informé la supérieure générale. Il est président par délégation de la Congrégation du Comité d'Etablissement et c'est lui qui reçoit les délégués du personnel. Il prépare les budgets et les soumet aux diverses tutelles par délégation du Conseil d'Administration.

Il est habilité à engager des recours contentieux au nom de la Congrégation après en avoir informé la supérieure. Il engage les dépenses courantes. Pour les dépenses d'investissement supérieures à 100.000,- F, un accord préalable du conseil est requis.

Il organise et gère le champ technique de son établissement (prise en charge de personnes âgées, enfants ou malades). Pour les gros travaux (construction, extension...), il a la charge de la préparation technique, financière et politique du dossier qu'il soumet régulièrement à la supérieure générale, qui présentera le dossier au conseil pour accord. Il exécute ensuite par délégation le rôle du maître d'ouvrage (suivi de chantier, financement, etc...).

Il rencontre une fois l'an le conseil pour rendre compte de la situation de son établissement et pour préparer les grandes orientations pour l'année à venir : grands travaux, modifications importantes, stratégies budgétaires, d'investissement et projet de management, évolution du projet pédagogique.

Le conseil se rend une fois par an dans l'établissement pour rencontrer le directeur et son équipe de cadre et pour se rendre compte de la bonne marche de la structure. Une fois par an est organisée une journée de rencontre entre les divers directeurs d'établissements et le conseil autour d'un intérêt commun.

Chaque établissement est donc en lien direct suivant les modalités définies ci-dessus avec la supérieure générale et le Conseil d'Administration. L'approche des établissements dans une conception managériale réfléchissant sur les notions d'organisation et d'entreprise n'étaient guère envisagée jusque vers les années 90, où les soeurs étaient directrices dans diverses structures. Nous étions davantage dans le champ de l'exécution d'une mission que dans le champ d'une activité professionnelle.

Cela peut expliquer l'accord d'une délégation aussi large. En tant que directeur, je suis également le garant du projet d'établissement : chaque année des objectifs sont définis autour des travaux de bilan et d'évaluation de fin d'année.

B. L'INSTITUT SAINT-CHARLES ET SES DIFFERENTS SERVICES

L'Institut Saint-Charles est implanté sur la même propriété qu'une maison de retraite, à Schiltigheim dans la proche banlieue de Strasbourg. L'intérêt de cette implantation est la proximité d'une grande ville : ainsi la déclinaison du projet éducatif dans son versant culturel sera plus aisée. Cette implantation en communauté urbaine nous permet aussi de bénéficier d'équipements socio-culturels et sportifs pour les enfants qui nous sont confiés.

1) Mode d'accueil

Actuellement, 66 enfants sont accueillis en internat. L'établissement a défini son projet autour de l'importance d'une séparation avec le milieu habituel.

Ces enfants ont tous connu de nombreuses prises en charge ambulatoires qui se sont avérées inopérantes. En effet, les difficultés d'apprentissage de la lecture et de l'écriture sont profondément invalidantes dans la vie scolaire, familiale et sociale. L'enfant organisant sa vie psychique dans des fonctionnements névrotiques aggrave ses difficultés cognitives.

La gravité des troubles associés, essentiellement les perturbations relationnelles, réduit de façon considérable les efforts des approches thérapeutiques. Cette séparation imposée s'appuie sur l'espoir de modifier ou d'infléchir les rapports de ces enfants avec les apprentissages et avec son environnement. Il s'agit en fait d'ouvrir un nouvel espace de travail entre l'enfant, sa famille et les professionnels. La prise en charge concerne l'enfant, mais également sa constellation familiale. Elle est déterminées par un bilan clinique de l'enfant (somatique, psychologique, orthophonique, relationnel, éducatif...) et par divers entretiens avec le milieu familial. Ces divers regards et évaluations sur les difficultés de l'enfant permettent à l'équipe de déterminer des modes de prises en charge diversifiés pour chacun d'eux et d'associer les parents, le plus possible, au projet thérapeutique. Cette prise

en charge associe psychothérapie individuelle et institutionnelle à des méthodes pédagogiques et éducatives et à des rééducations adaptées.

Le choix de l'internat et d'une scolarité spécifique hors du milieu habituel de l'enfant pose comme exigence première d'être attentif à la "qualité de l'accueil". Cette qualité de l'accueil tourne autour de l'aspect matériel (locaux chaleureux, prestations d'hôtellerie et restauration agréable, espace intime, espaces de jeux et de sport), d'une attention personnalisée, de la reconnaissance de l'enfant dans sa singularité.

Notre attitude de reconnaissance de l'enfant dans sa singularité et la prise en compte de sa parole comme instituant sont les préalables à tout engagement dans notre travail pédagogique, éducatif et thérapeutique. L'article 2 du décret d'octobre 1989 propose quatre objectifs qui sont l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités de l'enfant, l'autonomie maximale et l'intégration. Ces objectifs rencontrent bien les nôtres. Nous formulons notre objectif opérationnel de la façon suivante : le retour rapide de l'enfant dans son milieu habituel.

Pour viser à la réalisation de cet objectif, nous avons défini une approche qui peut se résumer de la façon suivante :

Apprendre à l'enfant à ouvrir et à lire le Livre du Monde.

Cette façon de formuler l'ambition de notre prise en charge permet ensuite de définir des sous-objectifs et des moyens spécifiques à chaque service : service scolaire, service éducatif, service médico-psychologique.

2) Fonctionnement actuel de l'établissement

a) Procédure d'admission

Nous répondons à toute sollicitation de visite de l'établissement par des parents et enfants intéressés par une éventuelle admission. Cette première rencontre leur permet de découvrir la réalité concrète de l'établissement et les orientations pédagogiques,

éducatives de l'Institut. Cette rencontre est préalable à toute démarche de saisine de la CCPE ou de la CDES. Les parents engagent ensuite, ou n'engagent pas une demande de placement.

Après l'acceptation par la CDES de l'admission de l'enfant à Saint-Charles, les parents de l'enfant sont reçus à l'établissement avant la fin de l'année scolaire. Ce temps de rencontre permet un entretien d'ordre général avec le directeur, la passation d'un bilan scolaire et orthophonique, d'un entretien avec le "service aux familles", ainsi que la constitution des diverses pièces du dossier administratif et médical.

L'enfant sera accueilli en juillet pour une période de deux semaines. Ce sont les "anciens nouveaux", qui parrainent les nouveaux arrivants (échanges de courriers préalables, parrainage pendant ces quinze jours). Cette prise en charge des nouveaux par les anciens rend souvent la première séparation d'avec les parents moins angoissante. Les parents conduisent l'enfant à ce séjour et participent à son installation. Ils sont invités au milieu du séjour à partager avec les enfants et l'équipe éducative une journée récréative. Ce sont aussi eux qui viennent chercher leur enfant à la fin du séjour.

b) Fonctionnement de l'internat

La reconstruction de l'internat en 1992 a permis de réfléchir à notre organisation spatiale et à la cohérence de notre projet. C'est ainsi que l'équipe éducative de l'internat a mis en place des objectifs différenciés par secteur pour inscrire les enfants dans des trajectoires évolutives.

L'internat est composé de cinq groupes d'enfants répartis en trois secteurs :

- un secteur accueil (deux groupes)
- un secteur intermédiaire (un groupe)
- un secteur de préparation à la sortie (deux groupes).

Chacun de ces secteurs est traversé par les objectifs communs tout en affirmant sa spécificité en fonction de l'itinéraire des enfants dans l'Institut.

Les enfants sont pris en charge par une équipe éducative, les éducateurs (2 par groupe) ont une formation de moniteur éducateur ou d'éducateur spécialisé.

La spécificité du secteur accueil, comme son nom l'indique, est de regrouper les nouveaux arrivants et les enfants présents dans l'Institut depuis un an. C'est sans doute la structure la plus "feutrée"). Il va falloir, tout en ayant une grande vigilance aux difficultés et aux souffrances des enfants, commencer à les aider à se détacher progressivement des modalités de la petite enfance pour les inscrire dans un univers plus large. C'est un lieu paradoxal où il faut à la fois assurer un "chez soi" tout en ayant présent à l'esprit que ce lieu s'ouvre sur les autres, qu'il soit espace de ressourcement pour aller vers le monde.

La spécificité du secteur intermédiaire repose sur la supposition que les repères quotidiens sont acquis, les tensions affectives liées à la séparation commencent à se médiatiser, il va s'agir à partir de ces bases, accompagnés par l'équipe d'adultes, d'aller à la rencontre d'autres personnes à l'intérieur et à l'extérieur de l'institut (clubs, associations, autres instituts).

Le collectif joue encore dans ce secteur un rôle important. Il permet de se définir par rapport à une appartenance et il offre la sécurité. Les sorties et les rencontres se font en général en groupe. On note, dans ce secteur, l'émergence de quelques projets personnels.

Dans le secteur de préparation à la sortie, la priorité est donnée à la préparation de la sortie de l'établissement et à la réalisation d'un projet social personnel. Chaque enfant s'inscrit dans un club ou une association de Schiltigheim ou de Strasbourg. Les sorties hors institut non accompagnées sont autorisées ; elles permettent aux enfants d'aller en

ville pour faire des courses ou de réaliser d'autres projets. Pour les activités en groupe, nous essayons de consacrer une partie du temps en collaboration avec les enseignants à ces visites de professionnels, d'artisans, d'usines, d'écoles, d'expositions...

Ces différents secteurs sont également traversés par des objectifs transversaux. Les enfants accueillis dans les groupes ont pour la plupart été pris dans des mécanismes défensifs d'évitement et d'inconsistance des repères. En référence aux difficultés de ces enfants, nous accordons une grande importance à la prise en charge des aspects quotidiens. Il ne s'agit pas de mésestimer tous les petits actes de la vie quotidienne, l'apprentissage à la vie de tous les jours, l'hygiène, le rangement, l'aspect vestimentaire, les repas, les levers, les couchers, la gestion de l'argent de poche, etc... Le mode de vie en groupe a besoin d'une réglementation, il s'agit de répartir des tâches, de préciser des responsabilités. Une réglementation simple, précise et surtout fonctionnelle est donc nécessaire. Les règles doivent fonctionner comme un instrument de travail interne au groupe ou au secteur. Elles peuvent être modifiées lorsqu'elles ne sont plus adaptées aux situations. Elles sont définies en groupe (en réunion de groupe) et elles sont en correspondance avec le milieu dans lequel l'enfant va retourner.

Un moment d'étude est assuré dans tous les groupes. C'est l'une des articulations importantes entre le secteur scolaire et éducatif.

L'éducateur y assure un cadre (matériel, horaire) pour que l'enfant puisse apprendre à apprendre. L'étude est appréhendée de façon très diverse d'un enfant à l'autre.

La lecture, autre articulation entre ces deux services, est abordée sous toutes ses formes et par tous les supports adaptés aux difficultés des enfants. Un centre de documentation est mis à leur disposition et est destiné à la rencontre avec l'écrit sous toutes sortes de manières.

L'ouverture au monde, aux autres, est une priorité éducative dans tous les groupes. La possibilité d'adhérer à des clubs sportifs, culturels, en fait partie : il s'agit de rencontrer d'autres personnes, d'autres façons d'agir, d'autres règles et exigences.

Les lieux de rencontres internes (commissions, club infos, salle à usage multiple...), ainsi que des visites organisées (musées, concerts, bibliothèques, randonnées...) doivent permettre aux enfants d'éviter de vivre en vase clos, en restant au plus près de la réalité et de la confrontation à d'autres idées.

Il est nécessaire aussi de laisser une grande place au jeu (aux jeux) dans l'institution. Nous n'insisterons pas ici sur les effets stimulants des jeux organisés ou spontanés des enfants. Il s'agit de rester vigilant pour laisser à l'enfant des espaces et des temps non organisés où il pourra "user" de sa liberté pour faire quelque chose ou pour ne rien faire. Cela doit permettre aux enfants d'"échapper" à la permanence des regards, aux relations obligées entre personnes qui partagent le même quotidien.

c) Fonctionnement de l'école

L'école située dans la structure est composée de cinq classes correspondant aux cinq classes d'une école primaire. Dans ces classes sont appliquées les programmes définis par le Ministère de l'Education Nationale. Les enseignants spécialisés (au nombre de 5) sont rattachés à l'Education Nationale par contrat simple. L'allemand y est enseigné à partir du CE2. Suite au bilan scolaire et orthophonique réalisé à l'admission, l'enfant est orienté dans une classe en fonction de son niveau de lecture, indépendamment de son cursus scolaire passé. Ainsi, son niveau lexique détermine la classe de référence pour l'année scolaire à venir.

Un décloisonnement pédagogique a été institué pour les mathématiques, les ateliers de lecture et d'expression, les activités artistiques, le sport. Cette volonté de décloisonnement permet à l'enfant de rencontrer, outre son maître de référence, l'ensemble de l'équipe scolaire. Au niveau des adultes, cette multiplicité des regards sur l'enfant nous préserve d'une approche trop personnelle et favorise les échanges entre enseignants.

Il n'est pas imposé de méthode unique. L'institution est traversée par les différents courants pédagogiques suivants : Borel Maissonny, Wilhelms, Romain, Gestion Mentale, Chassagny, Montessori, Piaget. Chaque instituteur/trice s'est approprié les enseignements les plus adaptés à ces différents courants pour les rendre plus opérants aux enfants de Saint-Charles. Ainsi, encourageons-nous un enseignement multisensoriel, qui prend en compte l'approche visuelle, auditive et kinesthésique. L'équipe de direction et les instituteurs mènent, plusieurs fois dans l'année, une collaboration avec une association d'orthophonistes pour rechercher et mettre sur pied des méthodes actives nouvelles pour le traitement de la dyslexie.

Le bilan de l'évolution scolaire de chaque enfant se fait au cours des réunions de synthèse, pendant lesquelles sont pris en compte sa situation familiale, son passé scolaire, ses bilans scolaires actuels, ses bilans psychomoteurs et orthophoniques, ainsi que des observations de son comportement dans les différents lieux de vie pour définir une stratégie cohérente et commune. Les performances scolaires de l'enfant sont analysées en fonction de son intelligence verbale et pratique et de ses comportements.

L'évaluation des méthodes et des attitudes pédagogiques fait l'objet d'un travail de recherche et d'échanges permanent.

d) Fonctionnement du service médico-psychologique

Ce service se compose de trois champs d'activité distincts :

- l'activité du psychologue
- le travail médico-psychologique
- le suivi somatique.

La coordination en est assurée par le médecin psychiatre. Les investigations du psychologue et ses outils d'évaluations spécifiques contribuent à compléter l'observation clinique. Dans l'échange avec les différents intervenants, il leur apporte aide quant à la formulation et à la réflexion. Il lui revient d'articuler son travail et ses observations en collaboration avec le psychiatre.

Le suivi somatique est assuré par un médecin généraliste consultant et une infirmière attachée à l'établissement. L'infirmière est garante de la tenue des dossiers, du suivi des traitements et des vaccinations, des consultations externes. Elle agit sous la responsabilité des médecins intervenant dans l'établissement.

Le travail médico-psychologique s'effectue sous la responsabilité du médecin psychiatre. Celui-ci partage avec le directeur l'animation de la réunion de synthèse, à laquelle tous les intervenants auprès des enfants sont conviés. Cette réunion détermine la prise en charge de l'enfant et de sa famille. Le médecin psychiatre participe par ailleurs aux orientations générales de l'établissement et son travail nous éclaire dans l'amorce de l'évolution souhaitée.

Au fil du séjour de l'enfant dans l'institution, les observations sont sans cesse réactualisées par des examens renouvelés et des synthèses répétées. Les initiatives éducatives et thérapeutiques sont prises en compte en fonction de l'évolution de l'enfant. Le bilan établi avant la sortie de l'enfant permet d'évaluer cette évolution, l'impact de la prise en charge et de proposer les orientations futures.

Ces études cliniques, synchroniques et diachroniques, visent également à contribuer à la recherche dans les domaines considérés. La collaboration et les échanges avec d'autres cliniciens, thérapeutes, rééducateurs, chercheurs, doivent nous éclairer sur la spécificité des troubles de l'apprentissage du langage écrit et sur leur contexte.

e) Fonctionnement du service para-médical

Orthophonistes et rééducateurs en psychomotricité s'inscrivent organiquement dans le service médico-psychologique. Les rééducations individuelles sont ordonnées en réunion de synthèse et supervisées par le médecin psychiatre de l'établissement. Elles se font pendant le temps scolaire et permettent de surmonter des difficultés spécifiques

grâce à une action plus technique dans le cadre d'une relation plus personnelle pouvant aider l'enfant à surmonter ses peurs et ses angoisses.

La majorité des enfants accueillis à l'Institut Saint-Charles ont connu un véritable "acharnement" du point de vue de la rééducation. Ces rééducation ont buté sur le symptôme, toutefois elles demeurent indispensables. L'essentiel est que l'enfant accepte la rééducation et y soit motivé, ce qui est l'affaire du consultant, du rééducateur, des parents, des enseignants et des éducateurs.

L'orthophoniste aborde tous les types de rééducation du langage. Son intervention est d'ordre structural : aider la mise en place des structures de la langue à ses différents niveaux, phonétique, lexical, morphosyntaxique, discursif, pragmatique. Elle est aussi d'ordre fonctionnel : les fonctions et usages du langage.

Le rééducatrice en psychomotricité exerce une pratique qui amène l'enfant à vivre physiquement, dans son corps, des expériences motrices, perceptives, rythmiques, séquentielles, temporelles et spatiales par l'intermédiaire desquelles passent les acquisitions linguistiques (un langage vécu, joué, ressenti avec et par le corps).

3) Références et repères théoriques de la prise en charge pluridisciplinaire

Notre mission étant d'accueillir et de proposer une prise en charge adaptée à des enfants, dont les troubles du rapport à la maîtrise de la réalité sont complexes, il est particulièrement important de choisir des repères théoriques, qui inspirent notre travail pluridisciplinaire. Deux champs guident particulièrement notre action auprès d'eux (hormis les références plus techniques mentionnées), celui de la psychothérapie institutionnelle et celui de la psychanalyse.

a) La psychothérapie institutionnelle

Une des questions essentielles qui se pose à l'équipe pluridisciplinaire est de savoir comment elle peut maintenir la singularité de chaque enfant accueilli dans une

organisation collective, qui par sa fonction gomme le singulier au profit du groupe ou de l'organisation.

Il convient de distinguer l'organisation collective appelée "institution" de "l'établissement". L'institution vit à partir d'un groupe d'adultes, de techniciens où chacun a sa part dans le projet institutionnel qui se décline dans ses volets éducatifs, pédagogiques, thérapeutiques. Le champ ainsi défini fait référence aux travaux de Jean Oury sur la psychothérapie institutionnelle.

Cette question nous oblige à rester en "vigilance" sur les effets induits par notre façon de vivre ensemble dans un lieu déterminé.

Penser l'institution à partir de l'hypothèse qu'il s'agit d'un collectif social en mouvement, d'une communauté humaine en évolution nous semble important. C'est ainsi qu'il nous semble primordial d'inscrire dans les différentes strates et instances qui constituent notre maillage institutionnel, des espaces et des temps où les parents, les enfants, les professionnels collaborent aux échanges qui structurent notre "vie collective". Ces temps permettent de mettre des mots autour des difficultés de chacun, de partager des projets, ou de réaliser des actions particulières. En ouvrant cette perspective, nous faisons le pari que les bénéficiaires d'une prise en charge peuvent infléchir le cadre institué et s'approprier leur projet de soins.

Pour illustrer mon propos, je vais présenter les différents lieux de parole permettant l'entrecroisement des expériences, du vécu, du savoir, des techniques de chaque personne de l'institution.

- La réunion de groupe des enfants :

dans chaque unité de vie, une fois par semaine, sont réunis tous les enfants et leurs éducateurs. Ce lieu et temps de parole permettent une récupération et une prise de recul. Il s'agit d'une tentative de compréhension des comportements des uns et des autres,

de leurs paroles. Cette réunion sert également à l'élaboration de projets, à interroger le fonctionnement du groupe, à interroger le fonctionnement de l'institution.

- La réunion de coopérative :

réunion mensuelle, elle réunit les délégués d'enfants (un par classe, un par groupe), des délégués adultes représentant l'équipe scolaire et éducative, les parents, le chef de service éducatif et le directeur. Il s'agit ici de représenter un collectif auquel on appartient dans le but de gérer des fonds, afin d'organiser des activités exceptionnelles, mais également de porter un regard critique sur l'institution pour en améliorer certains aspects.

- La commission "repas" :

Un enfant représente chaque groupe de vie de l'internat dans cette commission qui regroupe l'économiste, le cuisinier, deux parents, un représentant des éducateurs. Elle a pour objet d'élaborer les menus en tenant compte des doléances éventuelles, mais aussi des promesses de plaisir.

D'autres commissions plus éphémères se mettent en place en fonction des besoins du moment (exemples : commission CDI, commission règlement intérieur pour les enfants, commission signalétique...).

Ces différents carrefours font apparaître une sorte de maillage, de tissu qui prend en compte les rôles, les statuts, les projets de chacun, les rapports entre enfants et adultes. Ils permettent à tous de contribuer à la vie de l'institution.

b) La psychanalyse

Dans le champ de la clinique, la psychanalyse nous apparaît comme un discours opérant. Pour rendre compte d'une expérience, il faut un levier conceptuel. La psychanalyse, comme approche épistémologique, place au centre de la pratique et de la réflexion théorique le désir du sujet et des conditions d'émergence dans l'espace social, c'est-à-dire dans la parole et le langage.

Travailler “avec le sujet”, c’est travailler au cas par cas en écoutant les dires de chacun et selon des modalités de rencontres à chaque fois renouvelées, mais dont les principes sont bien repérés.

La clinique éducative s’oppose par principe à la prise en charge anonyme. Il s’agit donc pour nous de considérer l’enfant au-delà de son symptôme clinique.

Notre approche cherche à situer les difficultés présentes dans une histoire et d’en considérer le sens. Ces enfants profondément en échec, déprimés, sans envies propres, réfugiés dans des comportements défensifs et rigides, ne s’autorisent pas à quitter une position infantile. Nous engageons notre travail à les accompagner, les engager à prendre la parole, à les soutenir, à parler en leur nom, tout en les aidant à s’inscrire dans l’exigence et le plaisir des apprentissages et plus largement de la culture. Cette orientation de travail nous semble soutenir la possibilité d’instaurer ou plutôt de restaurer “l’envie” qui leur manque.

4) Limites de la prise en charge et élargissement de nos compétences

Si le mode de fonctionnement en internat pour l’ensemble du séjour de l’enfant a rencontré des résultats et une certaine satisfaction, il est aujourd’hui nécessaire de nous interroger sur les limites de cette réponse.

En effet, l’internat, tel que nous l’avons conçu et organisé, présente un caractère efficient évident en début de séjour. Toutefois, cet effet opératoire ne perdure pas dans tous les cas, en dépit des précautions qu’offre notre fonctionnement instituant. L’internat, d’une certaine manière, a tendance à être un milieu protégé, à centrer son intervention sur l’enfant.

Par ailleurs, le fait d’avoir inscrit les parents dans le champ institutionnel et d’avoir instauré une dynamique de travail avec les familles a permis l’émergence des nouvelles demandes (retour progressif en famille, formule semi-internat).

Cette inscription a permis une réflexion constante des équipes en partenariat avec les parents, ainsi leurs demandes m'engagent à envisager aujourd'hui une diversification de l'offre sous forme de parcours plus individualisés et ceci en rapport avec la logique même, qui préside à nos choix éthiques et nos références théoriques.

La forme de cette diversification sera celle d'un Internat modulable, où cohabiteront des enfants internes, des enfants semi-internes et des enfants en internat partiel.

Constatant par ailleurs que le trouble du langage écrit, dyslexie reste contesté en France, je prends appui sur le rapport du Ministère du Travail et des Affaires sociales sur les handicaps rares, paru en décembre 1996, donnant une reconnaissance officielle à la dyslexie, pour ouvrir un nouveau service de type service d'éducation et de soins pour les enfants présentant des troubles sévères et durables du langage oral (dysphasie). Ce service permettra de renforcer l'identité de l'établissement autour du trouble du langage.

Ce projet permettra une orientation d'un pôle d'expertise autour de la prise en charge des troubles du langage oral en articulation avec différents partenaires : CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce), CMPP, AIS (Adaptation et Intégration Scolaire), Hôpitaux Universitaires, Centre du langage, et un développement de logique de réseau.

Cette évolution du projet de l'Institut Saint-Charles qui s'appuie sur les grandes orientations définies par les Annexes XXIV et sur les perspectives tracées dans le schéma départemental d'équipement médico-social du Bas-Rhin, renforcera notre position originale dans le dispositif même de schéma.

La deuxième partie du mémoire développera donc les champs d'action à mettre en oeuvre pour mener cette politique de changement.

DEUXIEME PARTIE :

VERS UNE DYNAMIQUE DE CHANGEMENT

FAIRE EVOLUER L'INTERNAT POUR

DEVELOPPER UNE PRISE EN CHARGE

PLUS DIVERSIFIEE

L'ensemble de cette deuxième partie portera sur la dynamique de changement proposée par le directeur pour redéfinir un nouveau projet de prise en charge autour des quatre axes (exposés succinctement dans la conclusion de la seconde partie), qui ont émergé au fur et à mesure de l'histoire de l'institution et de l'évolution de l'environnement du secteur médico-social.

Nous exposerons les différentes stratégies élaborées pour conduire cette politique de changement et leurs incidences sur la gestion des personnels, sur la gestion financière et la gestion du patrimoine de l'établissement.

Je fais référence pour analyser ce processus de changement aux réflexions de CROZIER sur l'intégration de nouveaux comportements ou attitudes dans les "construits sociaux" que sont les organisations.

Il apparaît que ces changements ne peuvent se faire qu'à travers l'existence de relations de pouvoir, mais ces relations de pouvoir et de dépendance sont bien des "constructions" jamais achevées et toujours en tension. En ce sens, les contestations, les contraintes comme les conflits, sont consubstantiels aux organisations et à toute volonté de changement.

Il s'agit donc pour le directeur de repérer les positions des divers partenaires, d'identifier les différents enjeux, pour ensuite développer des stratégies progressives qui tiennent compte de la complexité de l'ensemble des intérêts et projets des différents partenaires.

Cette façon de procéder induit un management assis sur un principe de dialogue, de concertation qui sont les bases d'un partenariat équilibré. Cela signifie qu'avant toute définition d'un projet nouveau pour l'institution, il est nécessaire d'entendre et de comprendre les logiques de l'ensemble des partenaires concernés par ce projet. Au départ, cette modalité de travail exige que l'on se détache des diverses représentations supposées chez l'autre. En effet, si l'on pense qu'un processus de changement doit aboutir à modifier, faire évoluer les représentations de chaque partenaire, il s'agit bien de construire ensemble cette nouvelle représentation de la prise en charge. Cette concertation doit permettre l'émergence des positions, des contradictions, des points de rupture,

des accords qui doivent ensuite pouvoir être finalisés dans un projet accepté par chacun dans lequel chacun a participé à sa place à la réalisation de ce “nouveau construit”.

Dans notre dynamique de changement de notre projet à partir de la notion d'internat pour enfants dyslexiques, nous avons repéré quatre partenaires principaux :

- Le conseil d'administration de l'établissement
- Les différentes tutelles
- l'institution avec ces deux composantes :
 - . L'équipe pluridisciplinaire
 - . Les usagers et leurs familles
- Les associations de professionnels et de parents spécialisés dans les troubles du langage.

I RAPPEL DES QUATRE AXES QUI NOUS ONT CONDUIT A VOULOIR REDEFINIR NOTRE PROJET DE PRISE EN CHARGE

A. LES AXES INTERNES

Trois de ces axes ont émergé à l'intérieur de l'institution. Ils sont le résultat de constats, de réflexions, de demandes, de prises en compte de certaines difficultés, liés directement à notre fonctionnement institutionnel. Ils se sont progressivement imposés. Nous avons mis en place divers lieux de concertations et de rencontres pour les formaliser et les finaliser. Notre dynamique de travail basée sur la pédagogie et la psychothérapie institutionnelle inscrit dans l'établissement divers carrefours de rencontres entre professionnels, parents et enfants. Ces lieux et temps de parole permettent à chaque acteur d'influer sur la vie de l'institution et d'infléchir certains fonctionnements.

C'est dans ce cadre que sont apparus comme indispensables :

1) De mieux préparer les enfants à leur sortie de l'établissement

La durée moyenne de séjour est d'environ trois années. Ce temps d'accueil dans une structure d'internat, malgré la dynamique d'intégration socioculturelle développée par l'équipe éducative, reste une position que l'on peut qualifier d'artificielle. En effet, l'enfant n'est pas dans son milieu naturel (famille - quartier) et il bénéficie en permanence d'un regard attentif et dans une certaine mesure d'une forte protection par rapport aux enfants de son âge.

Les parents, l'enfant et l'équipe conscients de cette situation particulière et des difficultés qu'elle peut générer à la sortie de l'établissement, ont réfléchi pour trouver une modalité de transition entre la vie à l'institut et le retour en milieu naturel.

Si l'intérêt de maintenir à l'entrée un accueil en internat (voir développement chapitre précédent) a été affirmé, une volonté d'élargir à des modalités d'accueil en semi-internat a été ouverte au cours du séjour de l'enfant.

2) D'ouvrir un partenariat plus large avec les familles dans le projet de prise en charge des enfants

Nous avons voulu développer une logique de contractualisation entre les parents, l'enfant et l'institution. Cette idée anticipe la notion à venir (réforme de la loi de 1975) de contrat de séjour.

A l'accueil de l'enfant, un premier projet de prise en charge pour une durée déterminée d'une année est proposé aux parents. Ce premier contrat est le même pour l'ensemble des enfants. Ce temps déterminé de travail permet d'affiner le diagnostic, tant au niveau

des troubles du langage, qu'au niveau pédagogique, qu'éducatif, que thérapeutique. Il est évident que dans chaque lieu de soins, d'accueil ou d'apprentissage, les divers professionnels déclinent des prises en charge différenciées pour chacun des enfants. Des rencontres régulières ponctuent ce premier contrat permettant aux parents et à l'enfant d'être informés des évolutions et des difficultés des diverses prises en charge.

Le second contrat s'appuie sur l'évaluation de notre première période de travail et propose en concertation avec l'enfant et les parents un second contrat de séjour, qui ouvre une plus large possibilité de parcours différencié pour chaque enfant.

Je présente succinctement les voies nouvelles qui peuvent s'ouvrir :

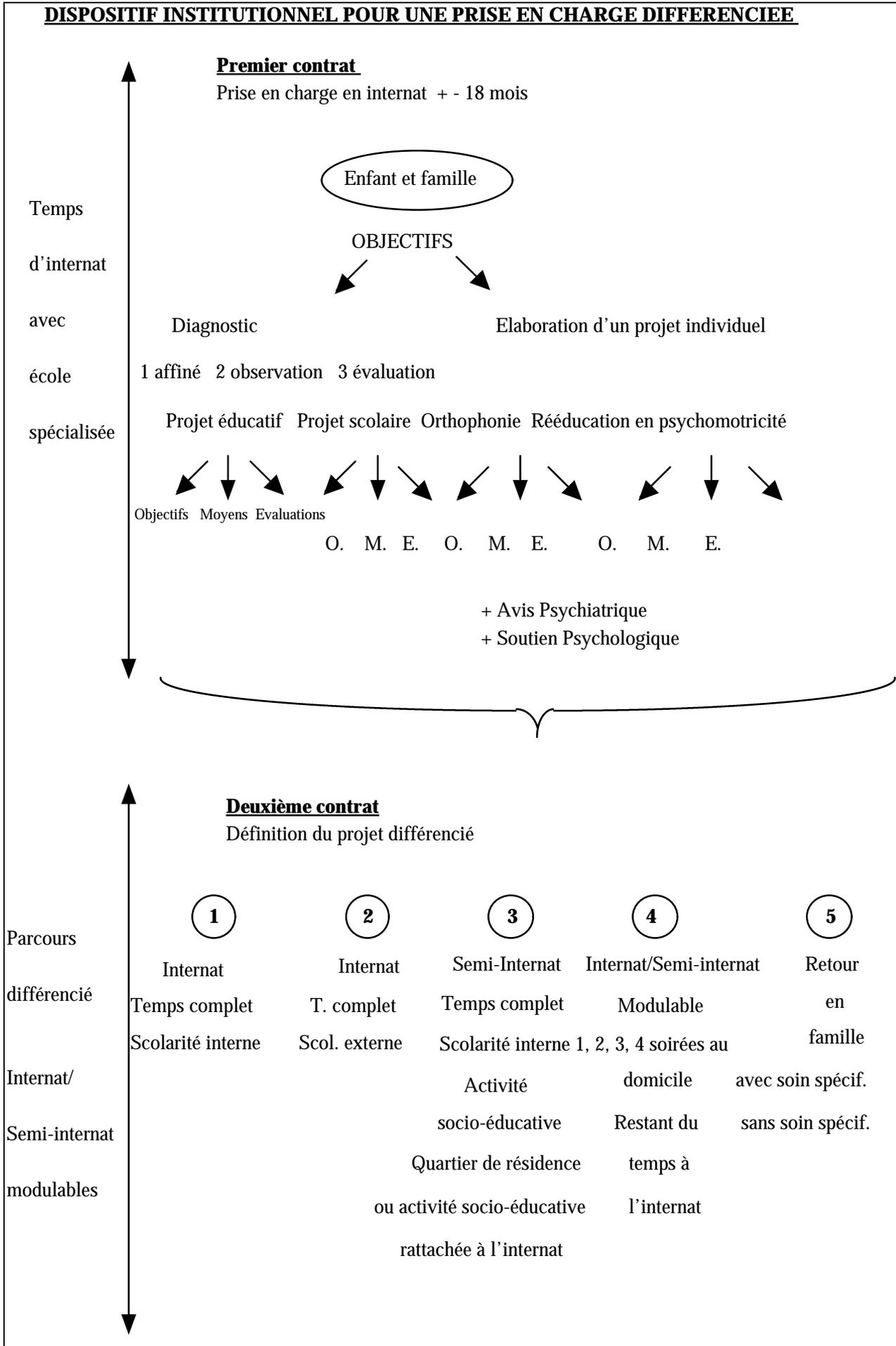
- . Retour de l'enfant en famille avec une scolarité dans l'école de son quartier avec un suivi éducatif, thérapeutique ou orthophonique.
- . Retour en milieu naturel, sans aucun suivi.
- . Maintien de l'enfant en internat à temps complet avec scolarité à Saint-Charles.
- . Maintien de l'enfant en internat à temps complet avec scolarité à l'extérieur.
- . Maintien de l'enfant en internat avec activités éducatives dans son quartier.
- . Semi-internat complet avec scolarité à Saint-Charles.
- . Semi-internat partiel.

D'autres formules peuvent être proposées, notre idée étant à chaque fois de proposer à l'enfant et à sa famille un projet le mieux adapté aux difficultés spécifiques de l'enfant.

Ces modalités contractuelles permettent en permanence de croiser le regard de différents protagonistes engagés dans la prise en charge de l'enfant.

Voici résumé en un tableau le concept d'internat modulable par un dispositif institutionnel ou une prise en charge différenciée (page suivante) :

DISPOSITIF INSTITUTIONNEL POUR UNE PRISE EN CHARGE DIFFERENCIEE



3) D'affirmer notre identité d'établissement spécialisé dans la prise en charge d'enfants présentant des troubles du langage et de créer un pôle de savoir-faire inscrit dans un réseau

Dans la première partie de mon travail, j'ai présenté les divers points de vue sur la définition et les étiologies supposées de la dyslexie. Comme on a pu le constater, ce trouble n'a pas encore une reconnaissance formelle en France. Il est encore courant aujourd'hui d'entendre que ces difficultés sont liées au milieu, à un mauvais apprentissage, à des problèmes psychologiques, etc... L'établissement en se définissant comme institution médico-sociale spécialisée dans les troubles du langage écrit est régulièrement l'objet d'interrogations, de remises en cause, de suspicions ou de reconnaissance, de sollicitations à soutenir un travail et une réflexion autour de la dyslexie.

Cette place un peu particulière dans le dispositif médico-social est intéressante, mais relativement fragile. Il nous a semblé pertinent d'affirmer notre identité et de l'inscrire dans un large réseau de professionnels et de parents préoccupés par les problèmes de traitement des enfants présentant des troubles du langage.

Historiquement, nous prenons en charge des enfants dyslexiques depuis près d'une quarantaine d'années. Notre compétence est reconnue sur le plan local, régional, voire national, mais elle ne peut pas, à l'heure actuelle, s'appuyer sur un cadre législatif (ministère de la santé, éducation nationale), qui reconnaîtrait la spécificité de l'établissement.

Comme nous étions régulièrement sollicités par les centres hospitaliers de Strasbourg ou de Paris, par des médecins et des orthophonistes pour accueillir des enfants présentant des troubles du langage oral (dysphasie), nous avons saisi cette demande pour élargir notre accueil à cette nouvelle pathologie et affirmer ainsi notre spécificité de prise en charge des troubles du langage.

Ce choix d'élargir notre accueil aux enfants dysphasiques nous a permis d'ouvrir une démarche de partenariat et de s'inscrire dans un réseau plus large de différents intervenants du champ des troubles du langage.

Dans le rapport du ministère de la santé sur les "handicaps rares" de décembre 1996 (joint en annexe), la dysphasie est reconnue comme un trouble sévère et durable, qui nécessite une prise en charge spécifique dans le cadre d'institutions médico-sociales spécialisées.

Cette reconnaissance officielle nous a semblé une opportunité à saisir pour plusieurs raisons :

a) De nombreux enfants dyslexiques présentent un important retard de langage (oral) et une grande majorité de médecins spécialistes des troubles du langage pensent que l'enfant qui présente une dyslexie sévère est en fait un enfant dysphasique.

Cette liaison entre trouble du langage oral et écrit semble fort pertinente et s'inscrit dans notre culture de travail à l'institut Saint-Charles. En prenant en charge des enfants dysphasiques, nous devons nécessairement réinterroger nos pratiques et méthodes de travail pour les enrichir et développer de nouvelles réponses.

b) Nous fonctionnons depuis de nombreuses années dans un réseau de personnes diverses intéressées par les troubles du langage écrit. Ce nouveau trouble nous a incités à élargir ce réseau et à le formaliser avec un certain nombre de partenaires.

. Au niveau local avec l'équipe du centre du langage de Strasbourg, nous avons mis en

place une convention de travail autour des enfants dysphasiques. Cette équipe se charge du diagnostic et des rencontres régulières nous permettent d'évaluer les

avancées de nos prises en charge et de maintenir en permanence une réflexion sur les troubles du langage.

. Au niveau national, nous avons rencontré les quelques équipes, qui prennent en charge ces enfants pour mettre en place un réseau de travail. Des journées études sont organisées. Par le biais de rencontres régulières, nous échangeons autour de nos expériences et méthodes de prises en charge.

. Ce double partenariat avec les professionnels se fait toujours en relation étroite avec les associations de parents qui commencent à se structurer dans ce champ spécifique. Ainsi, notre établissement fait l'objet de visites régulières de ces associations et nous participons à de nombreuses journées d'études à la demande des associations et fédérations.

c) L'opportunité stratégique.

Cette reconnaissance officielle de la dysphasie comme trouble spécifique du langage nous est apparue comme une avancée essentielle de nos ministères de tutelles dans un repérage de ces troubles et dans la nécessité de leur prise en charge.

Le fait d'inscrire dans un rapport sur "les handicaps rares" la dysphasie comme une pathologie existante nous a confirmé dans notre option de maintenir notre spécificité, d'offrir une prise en charge dans un cadre médico-social d'enfants présentant des troubles sévères du langage.

Si la dyslexie (trouble du langage écrit) reste un sujet de controverse, nous pensons qu'en accueillant des enfants dysphasiques (troubles du langage oral) nous affirmons, d'une part un savoir-faire dans le champ des troubles du langage et, d'autre part nous pouvons envisager de mettre en évidence que, pour de nombreux enfants, il existe une causalité directe entre des troubles sévères du langage oral et les dyslexies

réfractaires. Ces constats appuyés sur notre pratique du traitement des enfants dyslexiques devraient, à moyen terme, permettre d'infléchir certaines positions pour envisager une éventuelle reconnaissance de la dyslexie sévère comme trouble spécifique du langage écrit.

Il s'agit là, à la fois d'une option stratégique (affirmer le caractère particulier de l'établissement) et d'une option de travail dans le champ des troubles du langage.

Cette affirmation de travail induit comme nous l'avons évoqué plus haut (pôle de savoir-faire inscrit dans un large réseau) de s'inscrire dans un large réseau de personnes, d'institutions, d'associations qui soutiennent ce point de vue et qui conduisent des actions dans cette perspective.

B. L'AXE EXTERNE

Dans le cadre du décret 1989, concernant la mise en conformité des établissements médico-sociaux aux nouvelles annexes XXIV, le département du Bas-Rhin a organisé une vaste campagne de concertation pour mettre en place un schéma départemental des institutions médico-sociales.

L'institution s'est fortement mobilisée autour de cette demande. Elle a proposé dans un premier temps de maintenir et d'affirmer sa position singulière d'établissement d'accueil d'enfants présentant des troubles du langage écrit. Cette position a dû faire l'objet de divers aménagements et modifications au cours de ce long processus de nouveaux agréments des établissements.

La dynamique des rencontres et des groupes de travail a rapidement laissé entrevoir que l'institut Saint-Charles s'inscrivait trop à la marge de certaines exigences de notre direction départementale.

Les orientations qui ont été retenues développent certains axes qui s'inscrivent bien dans notre dynamique de projets, à côté d'autres qui sont franchement à l'opposé de nos orientations de travail.

Je cite dans un premier temps les grandes orientations retenues, que nous partageons et qui nous apparaissent comme indispensables :

- . Ouvrir la palette de propositions de prise en charge
(internat, semi-internat, SESSAD)
- . Participation plus large des familles aux projets de prise en charge
- . Travail en réseau entre institutions et services amont, aval
- . Formalisation progressive de procédures d'évaluation
- . Eviter les filières de prise en charge
- . Intégration, insertion des personnes handicapées dans le milieu naturel.

Je pointe ensuite les orientations définies qui nous ont conduits à développer différentes stratégies pour nuancer les exigences de notre tutelle dans le souci de maintenir la spécificité de l'établissement :

a) La notion de pôle médico-social

Le département est divisé en six pôles médico-sociaux, dans lesquels chaque usager ou sa famille doit trouver une réponse de prise en charge adaptée à ses difficultés. Cette décision s'appuie sur une notion de proximité de soins, de moindre déplacement, de relations directes entre le lieu de prise en charge et le milieu naturel de l'enfant.

Si nous partageons le bien-fondé de cette orientation, deux aspects particuliers nous semblaient importants à mettre en valeur pour infléchir ce choix de travail :

* Les établissements comme le nôtre accueillent des troubles spécifiques qui dans leur degré plus sévère ne concerne que moins de 1 % d'une population.

Aussi, n'est-il indispensable que certains établissements gardent un caractère départemental, voire régional ?

* Les établissements situés en milieu urbain à forte densité de population bénéficient de facilités d'accès (chemin de fer, grands axes routiers, transports urbains, etc...) qui permettent à des enfants domiciliés dans les diverses localités du département de rejoindre l'établissement rapidement.

Les temps de déplacement en milieu rural sont souvent bien moins rapides.

b) La définition des établissements médico-sociaux

Dans les annexes XXIV, deux catégories d'établissements sont définies :

- . Les établissements pour enfants présentant une déficience mentale (IME, IMP, IMPRO)
- . Les établissements pour enfants présentant des troubles du caractère et du comportement (I.R.).

Notre population n'entre pas d'une façon stricte dans l'une de ces deux définitions.

Après avoir proposé le statut "d'établissement expérimental", que notre administration n'a pas voulu retenir, nous sommes entrés dans une longue phase de négociation pour faire entrer l'établissement dans le cadre des I.R. sans trop perdre notre spécificité "troubles du langage".

c) La volonté de développer des SESSAD dans le département

Le département du Bas-Rhin compte très peu de SESSAD. Notre direction départementale nous a manifesté son souhait de voir se développer de nombreux SESSAD rattachés à des structures d'I.M.P. ou d'I.R.

Cette volonté d'intervenir en amont d'une prise en charge pour éviter un placement ou des mesures plus lourdes est fort louable et nous partageons largement cette option pour des enfants qui ne peuvent bénéficier de réponses ambulatoires adaptées.

Dans notre situation, cette sollicitation nous paraissait peu réaliste. En effet, les enfants que nous accueillons ont obligatoirement tous, avant de venir à l'institut Saint-Charles", été suivis, soit en CMPP, en consultation pédopsychiatrique, en libéral (orthophonie, suivi psychologique, psychiatrique) ou dans le cadre des réseaux d'aides de l'éducation nationale, pour les plus nombreux plusieurs de ces prises en charge se sont cumulées.

Est-il utile de créer une structure supplémentaire qui intervient encore en amont ?

Nous sommes persuadés que non. Un tel service ne ferait que complexifier l'offre et ne rendrait pas une prestation de meilleure qualité que l'existant. Les équipes qui interviennent avant la décision de placement font un excellent travail. Leur souhait de proposer une prise en charge plus lourde marque, d'une part la gravité du trouble de l'enfant et, d'autre part l'espoir d'ouvrir un nouvel espace de travail et de prise en charge pour sortir l'enfant de sa situation répétée d'échec.

Ce point de vue a pu être entendu pour les enfants dyslexiques, mais notre direction départementale a maintenu son exigence de créer un SESSAD pour la nouvelle catégorie d'enfants accueillis (les enfants dysphasiques).

Une longue concertation s'est ouverte pour proposer d'ouvrir un service d'éducation spéciale et de soins rattaché à l'établissement pour les enfants dysphasiques. Je reviendrai plus longuement sur ce service dans la seconde partie de ce chapitre.

La présentation des quatre axes principaux qui nous ont conduits à vouloir redéfinir notre projet institutionnel et à infléchir notre réponse trop univoque d'une prise en charge exclusive en internat met en perspective certaines tensions, résistances, avancées qu'il a fallu gérer pour mener ce projet.

Je propose dans la seconde partie de ce chapitre de présenter les différentes modalités de management, ainsi que les différentes stratégies utilisées pour conduire cette opération.

Je rappelle que l'analyse de ce processus de changement se fera autour des quatre partenaires principaux impliqués dans cette dynamique, à savoir :

- . Le conseil d'administration de la congrégation*
- . Les administrations de tutelles*
- . L'institution*
- . Les associations et personnes spécialisées dans les troubles du langage.*

II PRESENTATION DES DIFFERENTES ETAPES ET STRATEGIES DEVELOPPEES POUR CONDUIRE UN PROJET D'ADAPTATION DE L'ETABLISSEMENT

A) LES RAPPORTS ENTRE LE CONSEIL D'ADMINISTRATION ET LA DIRECTION

J'ai rapidement présenté en fin de première partie de ce travail les rapports hiérarchiques et les délégations entre le C.A. et le directeur. Je définissais rapidement l'approche managériale de la Congrégation, plus dans l'exigence d'une exécution de mission que dans une approche professionnelle et entrepreneuriale. Je compte poser maintenant un regard plus précis sur cette première affirmation pour la nuancer et l'inscrire dans une perspective plus large.

Ce premier point d'analyse des rapports entre la direction et son conseil devra ensuite prendre en compte l'impact politique et le rôle tenu par la Congrégation dans le secteur sanitaire et médico-social du département.

Ainsi, en développant ces deux points autour de l'organisation et du politique qui peuvent ainsi être définis :

- * Un rapide détour historique pour permettre de saisir les différentes évolutions de la Congrégation et les questionnements et perspectives actuels sur la gestion des établissements et des personnels, dont elle a la charge.
- * Un repérage de l'implantation et des influences des divers établissements de la

Congrégation dans le secteur sanitaire et médico-social du département.

On pourra mieux saisir certains choix stratégiques définis par la présidente, le conseil et le directeur au cours des différentes étapes de la conduite de ce projet.

1) Regard sur l’histoire et l’évolution des modes de management à la Congrégation

La Congrégation des soeurs de la Charité de Strasbourg a commencé à s’implanter dans le département du Bas-Rhin au début du XVIIIe siècle. Des hospices, des orphelinats sont destinés à l’accueil de personnes pauvres pour des soins ou des prises en charge à caractère social.

Cette Congrégation gère actuellement quatre cliniques participant au service public, une école d’infirmières, deux maisons d’enfants et trois maisons de retraite.

La Congrégation a donc en gestion :

- * 500 lits ou places dans le secteur médico-social avec 267 salariés
- * 440 lits et 150 élèves dans le secteur sanitaire avec 675 salariés.

Aux salariés du secteur sanitaire s’ajoute près d’une cinquantaine de médecins libéraux qui interviennent dans les cliniques.

Comme on peut le constater, nous sommes face à une structure complexe de près de mille salariés avec un réseau d’accueil et de soins importants, tant dans le secteur sanitaire que médico-social.

Depuis une vingtaine d’années, les soeurs sont confrontées à une quasi-absence de nouvelles vocations. Cet état de fait a pour conséquence directe une forte diminution de leur effectif et un vieillissement progressif de leur population. Une prévision démographique met en évidence qu’en l’an 2014, il ne restera que 5 soeurs salariées, alors qu’aujourd’hui elles sont encore 75 à exercer une activité salariale (principalement dans le secteur hospitalier).

Il n'y a, à ce jour, que 5 soeurs qui ont moins de 44 ans et 32 soeurs qui ont moins de 54 ans. Ce constat a conduit la Congrégation à mettre en place une réflexion sur le devenir des oeuvres et sur une éventuelle transmission de leur mission à des laïcs.

Je propose de présenter rapidement les différentes phases d'évolution de la gestion des établissements. Cette description va nous éclairer sur la situation actuelle des directeurs d'établissement et de leur rapport avec la Congrégation.

a) La période fondatrice

Les soeurs créent différentes oeuvres qui sont uniquement gérées par elles, sans recours à des fonds publics et à des personnels laïcs.

Nous sommes dans une période missionnaire. Il s'agit d'apporter secours, assistance à diverses personnes en grandes difficultés. Cet engagement s'inscrit dans le charisme fondateur de la Congrégation et dans sa mission d'évangélisation.

Peu de professionnalisme, les activités des soeurs correspondent à leur engagement religieux et la gestion financière et celle du personnel sont définies dans les règles de la vie de la Congrégation. Une supérieure générale aidée dans sa tâche par une soeur économe générale préside aux destinées de la Congrégation. Dans chaque oeuvre, une supérieure générale à la tête d'une communauté prend en charge un établissement particulier.

b) Un premier partenariat avec les laïcs

La société civile affirme progressivement la séparation de l'Eglise et de l'Etat et promulgue diverses lois de protection sociale, qui engagent la nation à protéger, soigner, assister les personnes les plus fragiles de notre société. Ces deux grandes avancées sociales vont contraindre les Congrégations à redéfinir leur mission.

Un recours à des fonds publics est demandé, une exigence de professionnalisation émerge. Les Congrégations vont demander à leurs soeurs de s'engager dans une

démarche professionnelle pour passer des diplômes correspondant à leur fonction. L'idée de départ n'était pas de céder leur rôle et engagement à des laïcs, mais bien de professionnaliser leur corps pour pouvoir poursuivre leur mission d'assistance et d'évangélisation.

Les vocations se faisant plus rares, elles sont contraintes progressivement à faire appel à des professionnels de la santé ou du social pour occuper certaines fonctions.

Les directions restent sous l'entière responsabilité des soeurs et le mode de management reste largement inspiré par les règles de vie des communautés.

De nombreux problèmes vont surgir, difficulté de gestion des établissements, conflits sociaux, qui imposeront à la Congrégation de passer progressivement les directions d'établissement à des personnels laïcs. Ce mouvement conduira la Congrégation à passer d'un partenariat contraint vers un partenariat plus réfléchi et basé sur une adhésion réciproque.

Les directions d'établissement se "laïcisent" progressivement et une frontière plus nette commence à se dessiner entre la prise en charge technique et financière des établissements et la vie religieuse. Des communautés restent dans les établissements, mais sans interventions directes dans l'organisation et le management de l'établissement.

Les directeurs sont choisis pour leur adhésion au projet chrétien des oeuvres et pour leur compétence professionnelle. Ils bénéficient d'une large délégation dans leur mission. Cette délégation s'inspire fortement du modèle précédent. Un très large pouvoir est laissé aux directeurs. Il bénéficie des mêmes prérogatives que celles des anciennes soeurs directrices supérieures de communauté.

Peu de contrôle, peu d'accord préalable pour les engagements financiers ou pour la gestion du personnel.

Ce modèle de management basé essentiellement sur la confiance va nécessiter progressivement divers ajustements. Ces ajustements sont demandés tant par les directeurs que par les soeurs. Les directeurs souhaitent mieux cerner leurs missions prérogatives et pouvoir s'appuyer sur une vie associative plus affirmée. Les soeurs veulent éviter que les oeuvres leur échappent et souhaitent maîtriser le devenir de leurs engagements et de leurs établissements.

c) La période actuelle

Une large concertation entre le Conseil d'Administration de la Congrégation et le collectif des directeurs est mise en place pour définir une "Charte et une politique générale des oeuvres".

Ce document définit d'une part :

- * La mission et la politique générale des oeuvres
- * Formalise diverses rencontre C.A./collectif de directeurs pour évaluer et adapter la politique générale aux réalités du terrain et du secteur
- * Définit des orientations générales pour chaque établissement, qui se déclinent en objectifs opérationnels, moyens à mettre en place et exigence d'évaluation.

Cette première étape structure également le champ de compétence du Conseil d'Administration et des directeurs d'établissements.

Certaines règles sont formalisées :

- * Délégation financière. Un seuil de 100.000 F est fixé au-delà duquel le directeur doit saisir le conseil pour engager la dépense.
- * Une procédure de contrôle est formalisée pour la rencontre annuelle

direction / conseil.

- * Les délégations pour le personnel : embauche, licenciement, représentation au comité d'établissement et délégué du personnel sont définis. Le directeur reste par délégation de la présidente l'interlocuteur mandaté, mais il a obligation d'informer régulièrement le Conseil des problèmes qu'il rencontre dans cette mission.
- * Il prépare le budget qu'il soumet à la présidente avant de le présenter aux autorités de tutelles. Il est mandaté pour engager les dépenses.

Comme on peut le constater si l'affirmation d'une identité associative émerge par une définition d'une politique générale, qui inscrit les divers établissements dans une perspective d'avenir et dans une certaine solidarité, les prérogatives laissées aux directeurs sont encore très larges.

Cette délégation importante est contrôlée par un Conseil composé de six soeurs accompagnées dans leur mission par un expert-comptable. Sans remettre en cause les compétences de ce Conseil, n'est-il pas indispensable pour qu'il devienne un véritable lieu de décisions, d'orientations politiques et stratégiques, de contrôle, de l'ouvrir à d'autres personnes (laïcs) reconnues pour leur compétence dans la gestion et le management des secteurs d'activités considérés ?

Cette réflexion commence à émerger. Le Conseil a débuté une procédure de consultation pour modifier progressivement le mode d'organisation actuel.

Plusieurs pistes sont ouvertes :

- * Un Conseil d'Administration par établissement composé de soeurs et laïcs en parité
- * Un Conseil d'Administration (toujours paritaire) pour le secteur médico-social et un autre pour le secteur sanitaire
- * Un Conseil d'Administration pour le secteur enfance, un autre pour le secteur

personnes âgées et un dernier pour le sanitaire

- * Un Conseil unique renforcé pour l'ensemble des oeuvres avec une direction générale.

Ces diverses pistes, indépendamment de celle qui sera retenue, nécessiteront une modification du statut juridique de la Congrégation. Il s'agira de faire un choix politique, qui ouvrira une nouvelle ère dans l'histoire de cette Congrégation. Cette nouvelle forme juridique impliquera une séparation plus franche entre la vie religieuse et la vie des établissements tout en maintenant l'esprit fondateur qui a permis l'émergence de ces oeuvres.

Ce long développement nous a permis de prendre en compte, d'une part :

- * *L'importance régionale des oeuvres de la congrégation (près de 1.000 salariés), ce qui permet de mesurer l'impact politique de la Congrégation dans le secteur sanitaire et médico-social du département.*

La présidente du Conseil est régulièrement en relation professionnelle avec les diverses autorités politiques et administratives des secteurs considérés. Cette situation privilégiée permet d'ouvrir "certaines portes" et d'être référée à un ensemble plus large (les divers établissements des soeurs de la Charité), qui est reconnu comme l'un des partenaires importants dans l'évolution des politiques sanitaires et sociales du département. Je suis bien conscient que cet appui politique m'a permis de piloter au mieux ce projet de changement.

- * *Le fondement historique des larges délégations accordées au directeur d'établissement. La présentation du mode de délégations entre le Conseil et le directeur permettra, sans doute, de mieux saisir le rôle que j'ai pris comme directeur dans ce projet de restructuration de l'établissement et ainsi de mieux saisir les différents choix stratégiques que nous avons définis avec la présidente et son Conseil.*

- * *Une approche du mode de management dans les oeuvres de la Congrégation.*

On a pu constater qu'au départ la Congrégation s'est située dans une position de repli et de forte réactivité par rapport à l'extérieur, mais qu'une nécessaire adaptation aux réalités extérieures a conduit la Congrégation à largement infléchir sa position.

Elle a su transformer une contrainte, obligation de travail avec des laïcs, en un engagement participatif. Aujourd'hui, les directeurs d'établissements sont partenaires privilégiés des soeurs. Ils sont régulièrement consultés et associés aux directives d'orientations générales. Ils participent, à part entière, à la réflexion sur l'évolution des oeuvres et sur une nouvelle définition de leurs structures de travail.

Ce management participatif, dans lequel j'ai été inscrit comme directeur de l'institut Saint-Charles, a été le fil conducteur sur lequel je me suis appuyé pour conduire le projet d'adaptation de l'établissement.

N'est-il pas important pour piloter un projet dans nos établissements de mettre en place un incessant travail de concertation et partenariat actif ? Ce travail participatif permet d'élaborer un nouveau cadre de référence que les différents acteurs s'approprient progressivement en s'y impliquant.

Les différentes descriptions et analyses des stratégies élaborées (*pour mener ce projet de modification de l'institution, à partir d'une réflexion sur l'unicité de la prise en charge en internat d'enfants dyslexiques*) seront présentées d'une manière chronologique (C.A./direction, Tutelles, en Interne, les Associations diverses). Il va sans dire que dans la réalité ce travail s'est accompli aux quatre niveaux en même temps et qu'ils étaient en permanence en interaction.

2) Présentation des lignes de conduites et des stratégies définies par le C.A. et le directeur

a) Les axes internes

- * Préparation des enfants à la sortie de l'établissement
- * Partenariat avec les familles
- * Identité de l'établissement autour des troubles du langage.

Pour les deux premiers axes

Le Conseil d'Administration est régulièrement informé des questionnements sur l'évolution de la prise en charge des enfants et le souhait de l'équipe de réfléchir sur de nouvelles modalités pour mieux préparer les enfants à leur sortie de l'établissement.

Le partenariat avec les familles est inscrit de longue date dans le projet de l'établissement. Le Conseil, qui a toujours soutenu cette orientation, a encouragé l'équipe dans son projet d'intensifier ce travail pour lui donner une forme contractuelle.

Ces deux points sont liés directement à ma fonction technique de directeur. Mon rôle est d'informer régulièrement le Conseil des avancées pédagogiques et thérapeutiques, pour qu'il puisse saisir au mieux la réalité de l'institution pour infléchir, éventuellement, certains projets et pour les accompagner.

Ces deux axes n'appellent pas de remarques particulières. Ils restent de la responsabilité du directeur, le Conseil d'Administration n'intervenant que comme instance d'écoute, de conseil et de régulation en cas de nécessité.

Pour le troisième axe

Le Conseil a fermement pris position pour maintenir la spécificité de l'établissement (prise en charge d'enfants dyslexiques) et il m'a soutenu dans un éventuel élargissement du cadre de travail de l'institut aux troubles du langage oral (dysphasie).

b) L'axe externe

Dans le cadre du renouvellement des agréments des établissements médico-sociaux, le Conseil a pris conscience du risque important de "requalification" de l'établissement, qui pourrait se traduire par un éventuel changement de population.

Nous avons jugé important d'arrêter une ligne de conduite et d'intervenir dans un premier temps au niveau des directions :

- * de la D.D.A.S.S.

- * et de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

Cette décision s'appuie sur une volonté d'intervenir en aval d'une éventuelle décision dans l'espoir, d'une part d'entendre les positions des directions concernées sur le projet de l'établissement et, d'autre part de présenter notre détermination à s'inscrire dans le dispositif médico-social de département.

Cette première étape de négociation permet à chacun des partenaires de délimiter le champ des possibles. Il s'agit pour moi de bien mesurer la faisabilité de notre projet et les marges de manoeuvres possibles. Une contrainte trop forte, une position déterminée et fermée ne permet pas l'ouverture d'un espace de possibilités. Il s'agit en fait de mesurer si les contraintes affichées peuvent devenir d'éventuelles opportunités pour l'établissement.

Présentation de cette première phase de négociation avec la DDASS et la Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

La présidente et le directeur sont mandatés pour prendre des contacts et rencontrer les représentants de ces organismes, afin de leur présenter les orientations de l'établissement et pour entendre leur point de vue.

Cette première étape devait permettre de mesurer les divers degrés d'intérêt et de résistance à cette prise en charge spécifique d'enfants dyslexiques dans une institution médico-sociale.

Rapidement, on remarque que la qualité de travail de l'établissement n'est pas remise en cause, mais que la population accueillie pose un problème de fond.

En effet, les enfants accueillis depuis près de quarante ans n'entrent pas dans le cadre réglementaire défini par le décret de 1989. Ils ne sont pas déficients mentaux et ne présentent pas de troubles du caractère et du comportement comme symptomatologie première.

Se repose "l'éternel" problème de la reconnaissance de la dyslexie comme trouble spécifique et de sa prise en charge.

L'établissement a depuis 1958 un agrément délivré par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, l'autorisant à prendre en charge des enfants qui présentent une dyslexie, une déficience motrice, une dysarthrie.

Nous prenons conscience du risque important de voir disparaître la spécificité du travail de l'institut dans une procédure de renouvellement de l'agrément. Les interlocuteurs de l'institut, malgré leur bonne volonté, ne peuvent s'engager à officialiser la prise en charge de la dyslexie dans une institution médico-sociale.

Pour permettre à l'établissement d'ajuster une nouvelle position et de développer une stratégie différente par rapport à la définition des populations accueillies, nous

demandons l'autorisation de maintenir provisoirement l'agrément actuel pour deux années. Cette demande est acceptée avec deux exigences :

- * Informer régulièrement notre tutelle de l'avancée de nos réflexions
- * Arriver à une position acceptable par l'administration par rapport à la qualification de l'établissement et aux repérages des populations.

Ce délai accordé va nous permettre d'engager un processus de consultation et de réflexion et ainsi de présenter un projet qui maintient la spécificité de l'établissement, tout en l'inscrivant dans le cadre général des annexes XXIV.

La présidente me mandate pour engager cette seconde phase de concertation et de consultation.

Je prends contact avec nos partenaires privilégiés, afin de définir avec eux une présentation des populations accueillies, qui prennent en compte le paradoxe du maintien de notre spécificité dans un cadre réglementaire défini.

Rencontre avec les équipes de pédopsychiatrie

Une large concertation est mise en place pour bien cibler les spécificités des enfants accueillis. Si l'on trouve au niveau des classifications internationales (DSM 4R et CIM 10) un repérage précis des troubles spécifiques du langage écrit, il semble peu opportun, dans le cadre actuel de la législation française sur les établissements médico-sociaux, de se prévaloir de ces références comme trouble central de ses enfants.

Cette réflexion s'achemine progressivement vers une reconnaissance d'une pathologie plus large de type psychiatrique (troubles névrotiques, troubles dépressifs, troubles de l'anxiété, conduites d'opposition, troubles phobiques, hyperkinésie, etc...), associée à des troubles secondaires des fonctions instrumentales (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie...).

Ce choix s'inscrit plus pour l'institut dans un intérêt stratégique que dans une option de fond concernant les troubles du langage.

Nous serions plus à même de soutenir une position inverse, à savoir :

- * que les troubles du langage sévères sont premiers
- * et qu'ils produisent comme réaction des troubles associés de type psychiatrique.

Toujours est-il que nous gardons cette option de décliner des pathologies psychiatriques comme indication première avec une dyslexie comme trouble associé à cette pathologie.

C'est ainsi que nous proposons lors de notre demande d'agrément une reconnaissance de l'établissement comme :

**** I.R.P. (Institut de Rééducation et Psychothérapie)
pour enfants présentant des troubles psychopathologiques qui
invalident durablement leur apprentissage du langage écrit.***

Conscients d'un éventuel risque de dérive, c'est à cette époque que nous envisageons de réaffirmer notre spécificité de prise en charge des troubles du langage par l'ouverture de l'établissement à l'accueil des enfants présentant une autre pathologie du langage (la dysphasie).

Comme indiqué précédemment, cette pathologie nouvelle a une reconnaissance officielle par le ministère de la santé depuis 1996.

La rencontre et le travail entreprise avec le CREAI d'ALSACE

Nous souhaitons également nous référer à un organisme extérieur à notre établissement pour conduire un travail d'enquête précis sur la population accueillie à l'institut. Notre projet était de montrer que la population accueillie :

- * Couvre l'ensemble des catégories professionnelles (des parents), telles que définies par l'INSEE
- * Que les facteurs liés à l'environnement parental ne sont pas pathologiques pour la grande majorité des enfants accueillis (absence de carences affectives ou éducatives, de problèmes sociaux, de perturbations psychologiques sévères dans la famille, etc.
- * Que le nombre d'enfants accueillis pour troubles sévères du langage correspond aux chiffres nationaux diffusés dans les études réalisées par les professionnels et les associations de parents.

Le travail produit par cet organisme a confirmé nos hypothèses et nous a servi pour affirmer la vocation régionale de notre établissement pour cette catégorie d'enfants.

La rencontre avec l'éducation nationale et la C.D.E.S.

L'éducation nationale par le biais des C.C.P.E. est notre principale filière d'admission des enfants.

Nous avons organisé plusieurs rencontres avec la C.D.E.S. et les secrétaires de C.C.P.E. pour entendre leur perception de l'établissement et les critères qu'ils mettent en place pour proposer une orientation à l'institut Saint-Charles.

Une convergence de point de vue s'est rapidement dessinée. Une orientation vers l'institut Saint-Charles est proposée lorsque l'ensemble des traitements ambulatoires possibles ne permettent pas à l'enfant de sortir de sa position de non lecteur.

Un souhait d'ouvrir l'établissement à une prise en charge en semi-internat s'est également manifesté. Comme cette préoccupation recouvrait nos réflexions, nous nous sommes engagés à ouvrir cette possibilité.

Cette première phase qui articule le travail entrepris par le Conseil d'Administration et moi-même nous permet de constater que par une négociation préalable avec les partenaires institutionnels, nous avons pu engager une large concertation qui nous a permis de mieux préciser notre projet et d'affiner nos stratégies.

En même temps que cette phase de consultation s'est ouvert au niveau départemental la concertation pour l'élaboration du schéma départemental des établissements médico-sociaux.

B. LES NEGOCIATIONS AVEC LES TUTELLES DANS LE CADRE DU SCHEMA DEPARTEMENTAL

Je propose de ne pas revenir sur l'ensemble des orientations définies dans le schéma départemental (elles ont été développées précédemment).

Je rappelle pour mémoire que nous étions en accord avec certaines orientations :

- . Développer nos modalités d'accueil vers un semi-internat,
- . Intensifier le travail avec les familles,
- . Développer une logique de réseau.

Nos points de divergence portaient principalement sur :

- . Les populations accueillies et la définition de l'établissement.
- . Le caractère régional de l'établissement.

Ce point a déjà fait l'objet d'une analyse dans le paragraphe précédent.

. L'ouverture d'un S.E.S.S.A.D.

Je reprendrai dans cette partie du mémoire uniquement ce problème.

1. Les demandes de notre tutelle et notre proposition

D'une manière générale, notre administration de tutelle constate une quasi-absence de SESSAD sur le département. Elle demande à l'ensemble des établissements DE réfléchir sur leur actuelle modalité de prise en charge et de développer des réponses plus adaptées à l'évolution du secteur médico-social. La philosophie des annexes XXIV insiste largement sur la nécessité de maintenir l'enfant dans son milieu naturel et de développer à partir de ce milieu des réponses de soins, de traitements, d'éducation.

Comme j'ai pu l'indiquer, cette voie nous semble fort pertinente. Dans notre secteur d'activités, nous nous sommes rendus compte que les enfants que nous recevons avaient tous largement bénéficié de ce type de prise en charge.

Nous avons exposé notre point de vue en l'accompagnement de diverses enquêtes et rapports de professionnels, qui marquaient l'épuisement des parents, des enfants et des professionnels dans un mode de prise en charge ambulatoire. Notre modalité d'accueil en internat, comme nous l'avons définie dans la première partie de ce travail, permet d'ouvrir un nouvel espace de prise en charge.

Malgré nos argumentations, notre direction départementale restait ferme sur son souhait d'ouverture d'un S.E.S.S.A.D. dans notre structure. SA détermination nous a conduit à rechercher une réponse nouvelle et adaptée au contexte actuel des besoins de soins non couverts dans notre département.

Nous ne voulions en aucun cas créer un S.E.S.S.A.D. en amont de l'institution. En effet, notre service de suite, animé par une éducatrice à 3/4 de temps, remplit déjà cette mission.

Déployer un personnel plus important dans ce service n'avait aucun intérêt thérapeutique, ni économique.

Il nous a semblé plus judicieux et opportun de proposer une réponse de prise en charge, sous forme de S.E.S.S.A.D. pour des enfants dysphasiques. En effet, nous étions depuis plusieurs années régulièrement sollicités pour accueillir ce type d'enfants.

Après plusieurs rencontres avec notre direction départementale, elle nous a autorisé à présenter un projet pour enfants dysphasiques sous forme de S.E.S.S.A.D.

2. Présentation du service

Je rappelle que ce choix d'enfants nous semble :

- . Répondre à un besoin de prise en charge non encore couvert
- . Et présenter un aspect stratégique non négligeable pour l'institut, à savoir renforcer son identité d'établissement spécialisé pour les troubles du langage.

a) La phase de concertation et les rencontres

Nous connaissons la dysphasie par les publications spécialisées, par les rapports existants entre les troubles du langage oral et écrit et par les prises en charge d'enfants par certains de nos personnels dans le cadre de leurs activités libérales. Nous prenons l'option d'approfondir notre connaissance de cette pathologie. Une partie de l'équipe part en formation en Belgique, où ce trouble est traité depuis de nombreuses années. Nous développons des séquences de formations avec divers organismes spécialisés dans ce trouble. Nous organisons plusieurs voyages d'études pour rencontrer des équipes pluridisciplinaires, qui prennent en charge ce type de difficultés.

Au plan local, nous formalisons nos rapports avec l'équipe hospitalière du centre du langage. Cette équipe accueille des enfants dysphasiques dans le cadre d'un diagnostic et d'un traitement léger. Avec l'appui de cette équipe, nous commençons à projeter les

bases d'un service de prise en charge pour enfants dysphasiques. Nous développons également des rencontres avec le C.M.P.P., le C.A.M.S.P., les instances de l'Education nationale pour leur décrire ce trouble et leur indiquer ses modalités d'émergence et ses effets sur l'apprentissage.

Après cette période de consultation, de formation et d'information, nous pouvons proposer à notre administration un projet de service.

b) Le projet de service

Les enfants accueillis

Enfants dont la qualité de l'équipement linguistique empêche le langage de jouer ses rôles de médiateur privilégié de la relation et de support de la pensée.

Ces troubles du langage se définissent par l'existence d'un déficit durable des performances verbales, significatif au regard des normes établies pour l'âge.

Cette perturbation n'est pas liée à :

- * un déficit auditif,
- * une malformation des organes phonatoires,
- * une insuffisance intellectuelle,
- * une lésion cérébrale,
- * un trouble envahissant de la personnalité,
- * une carence grave affective ou éducative.

Zone d'intervention

Pour favoriser un travail de proximité, nous limiterons notre zone de recrutement à Strasbourg et sa proche banlieue.

Organisation du service

Ce service travaillerait en étroite collaboration avec les équipes hospitalières qui se sont spécialisées dans le diagnostic et le traitement de ces troubles.

Notre mission se situerait dans le champ de la prise en charge psychopédagogique et rééducative de ces enfants.

Nous envisageons d'organiser ce service autour de trois pôles :

L'aide spécifique aux enfants déjà scolarisés

Mise en place d'un projet individualisé qui définit les modalités de prise en charge dans le cadre de l'école et de la famille.

Intervention dans le cadre habituel de l'enfant, de l'orthophoniste ou d'autres spécialistes pour maintenir le processus d'intégration de l'enfant.

L'accueil de dix enfants dans une classe spécialisée

Ouverture d'une unité de jour au sein de notre groupe scolaire pour des enfants ne pouvant pas être intégrés dans l'immédiat dans une structure de l'éducation nationale.

Cette classe spécialisée serait sous la responsabilité d'un enseignant qualifié entouré par une équipe pluridisciplinaire.

La finalité de cette structure est l'intégration, dès que possible, de l'enfant dans une classe de l'éducation nationale.

L'intégration des enfants dans les classes de l'éducation nationale

A la suite de la prise en charge dans cette unité de jour, un projet d'intégration dans l'école de la résidence de l'enfant sera envisagé. Des périodes d'intégration partielle seront sans doute nécessaires pour certains enfants.

L'équipe du service assurera le suivi de l'enfant et interviendra pour proposer un accompagnement spécialisé tant dans le cadre de l'école que dans celui de la famille. Des évaluations et des bilans réguliers seront proposés pour permettre de soutenir l'enfant dans sa démarche d'intégration.

Ce projet est accepté par notre tutelle. Avant d'aborder la dynamique institutionnelle qui a permis de soutenir cette démarche de changement, je propose de présenter succinctement le cadre général du nouvel agrément que nous avons retenu à la suite de ces diverses négociations, concertations et rencontres.

	Agrément d'origine	Agrément proposé
<u>Nature de l'établissement</u>	IMP	IRP
<u>Enfants accueillis</u>	Rééducation de la dyslexie et troubles associés : dysarthrie et déficience motrice	1. Enfants d'intelligence normale qui présentent des troubles psychopathologiques qui invalident leur apprentissage du langage écrit. 2. Enfants dysphasiques.
<u>Mode d'accueil</u>	Internat	Internat Semi-internat S.E.S.S.A.D.
<u>Capacité d'accueil</u>	66 enfants	70 enfants

Comme nous pouvons le constater, si les premiers éléments de cette présentation synthétique (nature de l'établissement, enfants accueillis, mode d'accueil) ont fait l'objet d'un commentaire, la variation de la capacité d'accueil n'a pas encore été étudiée. Je propose d'avancer dans cette demande d'accroissement de la capacité d'accueil de l'établissement en l'analysant dans la partie "la dynamique interne de l'établissement".

III LA DYNAMIQUE INTERNE DE L'ETABLISSEMENT

L'ensemble du projet de restructuration de l'établissement devait se faire à coût constant. Un élément nouveau a également profondément modifié le paysage des négociations internes à l'établissement. En effet, la loi du 13 juin 1998 sur l'aménagement et la réduction du temps de travail nous a conduit à réfléchir sur notre organisation actuelle et à venir pour, d'une part,

élargir nos modalités de prise en charge, et d'autre part, permettre à l'ensemble du personnel à passer aux 35 heures, au plus tard en janvier 2000.

Le choix d'anticiper le passage aux 35 heures, par la signature d'un accord d'entreprise avant le 30 juin 1999, doit nous permettre de bénéficier des aides maximum pour rendre notre projet de restructuration viable et dynamique.

Nous constaterons que par la combinaison de deux éléments :

- * un réel travail de concertation, de négociation avec l'ensemble de l'équipe
 - * la prise en compte de paramètres structuraux et conjonctureux
- ce pari de modifier notre prise en charge trop univoque semble réaliste.

1. L'information, les groupes de travail et le groupe de pilotage

a) Le champ pédagogique et thérapeutique

Au niveau de l'élaboration du nouveau projet et de la réflexion sur la population, plusieurs réunions institutionnelles ont été mises en place. Ces réunions permettaient d'informer l'ensemble des personnels sur l'évolution des négociations avec nos partenaires extérieurs. Elles ont permis également de définir divers groupes de travail, qui avaient la charge d'étudier un des axes particulier défini en réunion plénière.

- * Un groupe avait la charge de présenter un travail de réflexion sur la meilleure préparation des enfants à la sortie et sur les perspectives d'ouverture du semi-internat.
- * Un groupe réfléchissait sur le travail avec les familles et sur des propositions pour faire évoluer l'implication des familles dans le projet.
- * Un autre groupe avait la charge de réfléchir sur les troubles du langage et l'éventuel accueil d'enfants dysphasiques.

* Un autre groupe réfléchissait sur une nouvelle coordination entre les services pédagogique, thérapeutique, rééducatif.

Les différentes propositions et questions formulées par ces groupes de travail étaient coordonnées par un groupe de pilotage qui rassemblait le directeur, les chefs de service, le médecin de l'établissement, un représentant par groupe de travail et l'économiste.

Cette coordination avait pour objectif de produire un document de synthèse et d'orientation à présenter ensuite en réunion plénière pour être discuté et amendé.

Ce travail sur les orientations thérapeutiques et pédagogiques de l'établissement était accompagné par diverses propositions de formation.

Ces formations étaient essentiellement axées sur :

1. Les fondements des annexes XXIV et les effets souhaités dans les établissements
2. Le travail avec les familles
3. Les troubles du langage écrit ou oral.

b) Le champ des conditions de travail : les 35 heures

Dès la fin de l'année 1998, j'ai régulièrement animé des réunions d'information pour l'ensemble des personnels. Dans un premier temps, il s'agissait de suivre au mieux l'évolution des projets d'application de cette loi dans notre secteur d'activités.

Cette période, faite d'informations contradictoires et paradoxales, n'était guère propice au démarrage de négociations sereines. Ces temps de rencontres permettaient surtout d'éviter que des rumeurs fantaisistes envahissent le champ institutionnel.

Au fur et à mesure des péripéties et des aléas des accords de branche et conventionnels, nous avons progressivement affirmé notre volonté de conclure un accord d'entreprise au plus près des projets cadres d'accords nationaux.

Nous avons décidé, avec les représentants des personnels, de mettre sur pied un groupe de travail élargi qui étudierait une nouvelle organisation du travail en respect avec

l'ARTT (Aménagement et Réduction du Temps de Travail) et les réflexions et orientations élaborées par le comité de pilotage pédagogique et thérapeutique.

Ce travail de négociation dans une perspective de changement d'habitudes, de références, dans le souci de maintenir la qualité de notre prestation, voire même d'essayer de l'augmenter a été fort éprouvant. Nous sommes arrivés au terme de longues et fructueuses rencontres à conclure un accord d'entreprise le 18 juin 1999. Les délais étant respectés, nous pouvons envisager, si cet accord passe sous les fourches caudines de l'agrément ministériel, avoir les moyens suffisants pour rendre notre projet opérationnel.

Ce travail de longue haleine n'a pas fonctionné sans poser un certain nombre de problèmes. Chaque processus de changement provoque des résistances, réveille des rivalités entre personnes ou services, ou ouvre sur des projets peu réalistes.

Nous sommes, me semble-t-il, au coeur de la fonction de direction. Il s'agit à la fois d'assurer l'expression la plus large possible dans un cadre défini, de mettre en perspectives les oppositions, les contradictions, d'assurer une fonction de synthèse permanente et en dernière instance de décider.

Ce travail d'animation et de décision est la clef de voûte de la fonction de direction. A l'institut Saint-Charles, j'ai fait le choix d'un large travail de délégations, qui permet à chacun de s'approprier le sens du nouveau projet et d'être un des acteurs de ce "nouveau construit".

2. Les stratégies proposées pour modifier l'organigramme de l'établissement sans générer de surcoût

a) Réduction du nombre de jours d'ouverture de l'établissement

Depuis plus de vingt ans, l'institut est ouvert six jours par semaine. Depuis deux années, nous fermions l'établissement un samedi sur trois en suivant le modèle des établissements de l'éducation nationale. A compter de cette modification, l'association des parents

d'élèves se fait plus pressante pour nous demander de fermer l'établissement chaque samedi. Dans un premier temps, nous n'avions pas répondu favorablement à cette demande pour des raisons budgétaires.

La période nous paraît propice pour proposer cette modification à notre tutelle.

Nous l'argumentons autour de trois points :

1. La restructuration de l'établissement et la perspective à moyen terme d'augmenter notre capacité d'accueil.
2. Un travail différent avec les familles et une meilleure préparation de l'enfant à sa sortie de l'établissement.
3. La diminution du temps de travail. Réduire quelque peu l'amplitude des prises en charges pour bénéficier de temps nouveau à redéployer, soit en temps de récupération, soit en temps pour des tâches nouvelles (gain après déduction ARTT d'un 3/4 de temps d'éducateur, un 1/4 de temps de para-médical et un 1/2 temps d'agent de service)

Cette proposition est acceptée. Elle nous permet :

- . D'augmenter nos temps de prise en charge thérapeutique et rééducative
- . De renforcer la prise en charge éducative et d'ouvrir des temps pour compenser les 35 heures
- . De réduire d'un mi-temps aux services généraux. En effet, deux personnes de ces services me demandent de réduire leur temps de travail chacune d'un quart de temps.. Une partie de ce mi-temps est affectée, après réorganisation de ces services, comme crédit d'heures de récupération en prévision de l'ARTT et l'autre partie est destinée, toujours dans le cadre des 35 heures, à être affectée pour une embauche nouvelle.

Nous utiliserons ces crédits dégagés sur les services généraux pour étendre le temps de présence de la psychologue de l'établissement

Premier tableau de variation du personnel

	Ouverture samedi	Sans ouverture samedi
Educatifs	11.	11 dont 0.75 à redéployer ARTT
Serv. Généraux (S.G.)	6.	5.5 dont 0.25 à redéployer ARTT
Psychologue	0.25	0.35 0.10 créé sur S.G. création pour l'ARTT

b) La première phase de changement

Nous débutons notre restructuration par l'ouverture progressive du semi-internat sur une demi-année scolaire. Ce démarrage en douceur nous permet de prendre en compte les réalités de fonctionnement de ce nouveau service.

Cinq enfants débutent cette expérience. Ils quittent leur groupe d'internat et la coordination de ce service est assurée par un chef de service éducatif aidé par l'éducatrice aux familles.

Cette période d'essai doit se terminer en fin d'année scolaire par l'ouverture officielle du semi-internat pour une dizaine d'enfants. Nous projetons de fermer pour la même période un groupe d'internat pour réduire notre capacité d'accueil en internat.

Cette opération va libérer deux postes éducatifs à temps plein. L'une de ces deux personnes est volontaire pour assurer la coordination du futur service dysphasie et l'autre souhaitant travailler à 3/4 de temps, nous lui proposons de prendre en charge le nouveau service semi-internat.

Le quart de poste restant permettra d'envisager l'embauche d'un demi temps de candidat élève pour renforcer le service éducatif dans le cadre de l'ARTT. Cette augmentation du

temps de travail éducatif nous permettra d'avancer dans nos projets de contractualisation mise en place avec les familles.

Second tableau de variation des personnels

	Avant fermeture groupe et Ouverture dysphasie	Après fermeture groupe et Ouverture dysphasie
Educatif	11 dont 0.75 à redéployer ARTT	9.25 dont 0.75 à redéployer ARTT 1. service dysphasie 0.75 semi-internat 0.50 élève éduc. (ARTT)
Total		<u>11.50</u>

c) Des éléments conjoncturaux qui vont bien nous servir

1. L'orthophoniste en poste dans la maison doit quitter l'établissement pour partir à la retraite. Cette orthophoniste est une salariée de l'éducation nationale, elle occupait un poste d'enseignant déchargé de classe pour assumer une fonction d'orthophoniste.

Lors de son départ à la retraite, nous demandons à l'éducation nationale de maintenir ce poste. L'éducation nationale accepte notre proposition. Nous recrutons une nouvelle enseignante que nous affectons dans une des classes d'enfants dyslexiques et nous sollicitons les membres de l'équipe enseignante pour leur proposer qu'une de ces personnes prenne en charge la fonction pédagogique dans notre nouvelle unité de jour dysphasie.

Une enseignante est intéressée par cette proposition. Nous profitons d'une période de six mois avant l'ouverture du service pour l'envoyer en formation en Belgique et l'intégrer à l'équipe de l'établissement qui prépare ce nouveau projet.

Cette opération a pour effet d'accroître notre effectif pédagogique d'une personne et donc de permettre l'ouverture d'une classe supplémentaire.

2. Dans cette opération, nous perdons une orthophoniste qui, je le rappelle, ne figurait pas sur le budget DDASS de l'établissement. Cette perte d'un personnel de l'équipe de rééducation est fort préjudiciable au niveau de notre plateau technique. Aussi, nous avons anticipé ce départ. Lors des négociations budgétaires de l'année précédente, nous avons proposé une réaffectation d'un poste budgétaire (crédit-bail), qui arrivait à terme sur le compte personnel dans le but de créer un poste d'orthophoniste. Ce glissement de compte à compte se faisait sans surcoût. Toujours dans le cadre de notre négociation sur notre restructuration de l'établissement, notre tutelle a accepté notre proposition.

Nous respectons toujours les contraintes, qui nous étaient fixées, développer un nouveau service sans générer de surcoût dans notre dotation annuelle. De plus, cette opération nous a permis d'accroître le temps d'orthophonie globale dont nous disposions.

En effet, l'orthophoniste précédente travaillait comme les enseignants 26 heures par semaine. Le nouveau poste ouvert est de 39 heures par semaine. Ainsi, nous avons maintenu les 26 heures d'orthophonie sur la section dysphasie et nous avons affecté la nouvelle disponibilité de 13 heures pour le nouveau service dysphasie.

3. A la même période, la psychomotricienne quittait aussi l'établissement pour prendre sa retraite.

Ses interventions se répartissaient entre des prises en charge sur des temps scolaires et éducatifs. Une nouvelle définition de cette fonction nous a conduit à supprimer les temps de travail du service éducatif, du fait du renforcement de la présence éducative, liée à notre décision de fermer les samedis, pour les transférer sur le service dysphasie.

4. L'établissement profitant d'une baisse des taux d'intérêts bancaires renégocie ses emprunts. Cette opération se solde par une économie sur nos dépenses "frais financiers". Nous demandons qu'une partie de cette économie soit affectée au poste

personnel pour créer un 0,25 % d'équivalent temps plein de médecin psychiatre pour le service dysphasie. Cette demande est acceptée.

5. Les créations d'emplois liées directement à l'Aménagement et la Réduction du Temps de Travail.

Dans le cadre de nos négociations internes, nous avons voulu pour les groupes d'internat maintenir l'amplitude des journées et de la semaine (exception du samedi matin), à savoir accueil dimanche soir et départ vendredi 17 heures 30, maintien des transferts, etc..., ainsi que la qualité de la prise en charge (doublure, temps de réunion, de préparation, etc...). Ce choix, malgré le gain de 0,75 ETP du fait de la suppression des samedis matin, nous oblige à créer 1,5 ETP rentré dans le cadre des 35 heures. Comme nous l'avons indiqué plus haut (voir tableau 1 et commentaires), nous avons le financement pour 0,5 ETP d'élève éducateur. Aussi, nous souhaitons créer un poste d'éducateur avec les moyens ouverts par l'ARTT.

D'autre part, les aides liées à l'anticipation des 35 heures sont sollicitées pour maintenir au temps actuel nos personnels à temps partiel des services "médical, psychologique et rééducatif", à savoir 3 ETP qui passent à 3,30.

Troisième tableau de variation des personnels

	Avant le processus de changement et ARTT	Après le processus de changement et ARTT
<u>Enseignants</u>	6 dont une orthophoniste 5 pour classes dyslexie	6 pour classes dont 5 pour dyslexie 1 pour dysphasie
<u>Orthophonistes</u>		3/4 (dyslexie) et 1/4 (dysphasie) créations d'orthophonistes par transfert charge (inscrit dans ARTT)
<u>Educateurs</u>	11 internat dyslexie	12.50 (+ 1.5 ARTT), dont 1 dysphasie 0.75 semi-internat 10.75 internat
<u>Psychomotricien</u>	1 psychomotricien fin carrière	3/4 (dyslexie) et 1/4 (dysphasie) psychomotriciens début carrière
<u>Psychiatre</u>	1/4 section dyslexie	1/4 section dyslexie 1/4 dysphasie création par transfert charge (inscrit dans ARTT)
<u>Médical et autres</u>	3 ETP	3.30 ETP

C'est par ces diverses opérations que la nouvelle équipe du service dysphasie a pu être mise en place sans générer de surcoût. Cette augmentation de notre "plateau technique" explique notre choix d'assumer une légère progression de notre effectif enfants.

Globalement, avec la même enveloppe annuelle de dépenses, plus les aides complémentaires de l'état pour le passage anticipé aux 35 heures, nous proposons d'élargir nos modalités d'accueil, de s'ouvrir à une nouvelle catégorie d'enfants, d'augmenter légèrement notre effectif tout en respectant la philosophie de la loi du 18 juin 1998.

Comme on peut le constater, l'ensemble de ce processus a pu être réalisé grâce à la bienveillance de nos partenaires institutionnels. On peut, sans doute, y lire un certain intérêt de notre administration de tutelle, pour que l'établissement conduise à terme sa dynamique de changement et maintienne son existence dans le champ des troubles du

langage. Des événements conjoncturaux ont également largement contribué à rendre ce projet réalisable.

La démarche de partenariat active qui a été développée avec les divers acteurs impliqués dans ce processus n'a-t-elle pas également contribué à rendre ce projet possible ?

6. L'implication des familles et des enfants dans notre dynamique

Du fait de nos références de travail (la pédagogie et la psychothérapie institutionnelle), nous ne pouvions pas penser conduire un tel projet sans y impliquer les enfants et les familles.

Les enfants et les parents sont les premiers concernés par la vie et le fonctionnement d'une institution. Leur implication dans notre dispositif institutionnel (comité des parents, coopérative, commissions diverses) nous a permis en permanence de rester attentifs à leurs remarques, questionnements, suggestions.

. Nous rendons compte régulièrement des avancées de nos réflexions, de nos doutes et de nos convictions.

. Nous avons profité de ce temps d'incertitude autour d'une reconnaissance des troubles du langage écrit pour engager avec les parents un échange autour de leur perception de ces difficultés, de nos approches et méthodes de prise en charge.

Les avancées souhaitables dans nos modalités d'accueil sont le résultat de nos regards croisés sur l'enfant et sur son devenir.

Ce travail de partenariat avec les familles et les enfants doit être basé sur une approche professionnelle. Il s'agit de rester très attentif aux risques souvent présents de confusion, de séduction, de maîtrise, de manipulation, etc..., que peuvent mettre en place de façon volontaire ou inconsciente, tant l'institution que les parents ou les enfants.

Un nécessaire travail de contrôle s'impose aux équipes pour bien mesurer le sens de leur implication dans ce type de rencontre.

Les enfants et les parents doivent nécessairement être “la pierre angulaire” d’un tel projet de restructuration, mais le paradoxe n’est pas simple. En effet, “comment pour les enfants et les parents, être à la fois acteur dans un projet de changement et ensuite l’usager de ce nouveau projet ?”

N’est-il pas de la mission du directeur d’établissement de trouver des réponses institutionnelles qui permettent de dépasser ce paradoxe ?

7. Les associations de professionnels et de parents spécialisés dans les troubles du langage. Comme nous l’avons déjà mentionné, l’institut est inscrit dans un réseau régional et national de personnes directement concernées par les troubles du langage.

Pendant l’ensemble de cette période de modification de notre projet, nous avons sollicité plusieurs de nos partenaires :

- . Soit pour soutenir nos démarches de reconnaissance de la dyslexie comme trouble spécifique
- . Soit pour entendre leurs réactions à nos réflexions et nos propositions.

Ce possible recours à des personnes extérieures me semble être une bonne garantie pour conduire un projet.

N’est-il pas nécessaire lors de chaque nouvelle rencontre d’expliquer le sens, les motivations, les enjeux qui soutiennent une démarche et de prendre le risque d’entendre que certaines positions ont besoin d’être infléchies ou renforcées.

Nous avons également pris l’initiative de formaliser une convention avec l’équipe hospitalière du Centre du langage de Strasbourg dans le cadre de notre nouveau service. Cette convention n’est sans doute qu’une première étape dans notre souci de développer un réseau national autour de la dysphasie et de la dyslexie.

C'est dans cette perspective que nous avons pour projet d'organiser prochainement avec l'ADOPSED (notre partenaire historique !) des journées d'études nationales sur la prise en charge des enfants dysphasiques.

Une équipe engagée dans un processus de réflexion en vue d'une modification de son projet a sans doute besoin, d'une part de soutien extérieur pour la conforter dans sa démarche, mais également que cette "extériorité" s'autorise un regard critique pour l'assurer de la cohérence de sa démarche.

CONCLUSION

L'Institut Saint-Charles s'est spécialisé depuis 1959 dans la prise en charge d'enfants présentant une dyslexie sévère.

Si la prise en charge ambulatoire s'est largement développée depuis, l'Institut Saint-Charles a continué à accueillir des enfants qui avaient suivi une prise en charge orthophonique n'ayant pas permis à ces enfants d'intelligence normale d'entrer dans le monde de la lecture. L'internat s'est ainsi inscrit dans une dimension thérapeutique : imposant un éloignement avec le milieu de l'enfant, il appelle à mettre des mots dans l'entre-deux de la séparation. C'est le langage qui s'instaure alors, il coupe symboliquement, divise, sépare et permet à la singularité subjective de chacun de s'exprimer.

Le travail d'internat a permis d'engager ces enfants dans une démarche progressive d'ouverture au monde social. Cette ouverture au monde des autres est l'une des clefs d'entrée qui leur a fait défaut pour accéder dans le champ de l'écrit.

Le partenariat des parents, dans le fonctionnement même de notre institution, associé à l'effet de la parole des enfants et de leurs parents, a fait évoluer le type de réponses que nous sommes amenés à donner à la prise en charge de ces enfants.

Ayant fait le choix d'accepter une multi-causalité dans l'étiologie de la dyslexie, notre approche fait prendre en compte une intervention conjuguée de facteurs organiques et environnementaux, qui pour chaque cas particulier entreront dans des propositions variables dans les mécanismes étiologiques. Ce sont ces variations qui rendront compte de la multiplicité des prises en charges proposées par l'Internat Modulable.

Les aspects étiologiques et définitionnels de ce trouble, conjugués à des circonstances historiques et thérapeutiques nous ont conduit à devenir une institution médico-sociale et de prise en charge d'enfants dyslexiques.

Au-delà d'un enjeu économique de pérennité pour l'Institut Saint-Charles, il y a un enjeu fondamental à mes yeux qui est celui d'inscrire l'institution comme pouvant faire "lieu social" pour des enfants pris dans les rêts d'une aliénation particulière. Il s'agit alors là d'un enjeu plus "politique" à entendre comme un engagement dans la cité.

Cette conception engage l'institut à travailler avec son amont et son aval. Un souci de réseau se développe ainsi avec les services de l'Education Nationale, la pédopsychiatrie.

La maîtrise du langage oral et écrit étant devenue un instrument majeur de l'exclusion scolaire, il me paraît plus que jamais important de reconquérir la mission fondamentale de la langue pour les enfants qui nous sont confiés : donner un sens au monde dans une intention de transmission et de continuité.

C'est ce qui justifie le coût social de la prise en charge des enfants accueillis à l'Institut Saint-Charles.

L'évolution de l'accueil en **internat** vers un **internat modulable** nous ouvrira sur d'autres questions.

L'ouverture d'un Service Spécialisé et de Soins à Domicile en est une.

Si en tant que Directeur, je reste le maître d'oeuvre de la politique de changement au service d'un projet, d'une organisation, d'un secteur bien spécifique, il n'en demeure pas moins qu'une des difficultés majeures reste le soutien de paradoxes.

Il en va du destin scolaire des enfants qui nous sont confiés, mais il y va aussi de leur destin social et de leur statut de citoyen.

ANNEXE

BIBLIOGRAPHIE

- BOUTINET J.P. Anthropologie du projet
PUF 1992
- BOUTINET J.P. Psychologie des conduits à Projet
PUF 1993
- BRUNNER R. Le psychanalyste et l'entreprise
Edition Syros 1995
- CROZIER M. L'entreprise à l'écoute
Editions du Seuil 1994
- CROZIER M.
FRIEDBERG E. L'acteur et le système
Editions du Seuil 1981
- GERARD C.L. L'enfant dysphasique
De Boeck Université 1993
- GREGOIRE J.
PIERART B. Evaluer les troubles de la lecture.
Les nouveaux modèle théoriques et leurs indications
théoriques et diagnostiques
Edition De Boeck Université 1994/1995
- LEFEVRE P. Guide la fonction directeur d'établissement social et
médico-social
Editions Dunod 1999
- MESSERSCHMITT P. Les troubles d'acquisition du langage, la dyslexie,
Réponses aux professionnels de la santé
Flohic Editions 1993
- MESSERSCHMITT P. Ils ne savent pas lire, et s'ils étaient dyslexiques ?
Réponses aux parents
Flohic Editions 1993
- MIRAMON J.M.
COUET D.
PATURET J.B. Le métier de directeur
Techniques et fictions
Editions Ecole Nationale de la Santé Publique 1992
- MORAIS J. L'art de lire
Editions Odile Jacob 1994
- OURY J. Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle
Payot 1976

