



**PROMOUVOIR ET ORGANISER L'ACCUEIL DE PERSONNES
MANIFESTANT DES TROUBLES AUTISTIQUES SEVERES
EN MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE**

Loïc SURGET

2014

cafdes



Remerciements

Mes remerciements vont aux formatrices et formateurs de l'I.F.T.S. d'Echirolles, aux enseignantes et enseignants du Master II d'évaluation des politiques publiques de la santé et du vieillissement de la faculté d'économie de Grenoble, aux résidents de la Maison Notre Dame de Philerme et leurs familles, ainsi qu'à mes collègues de travail, mon employeur, et à ma famille.

Sommaire

Introduction.....	1
1 L'accueil de personnes atteintes d'autisme sévère en Maison d'Accueil Spécialisée	5
1.1 L'autisme, un handicap sous tension	5
1.1.1 Théories et terminologies	6
1.1.2 Les Troubles du Spectre Autistique.....	8
1.1.3 Autisme et politiques publiques	10
1.2 Les Maisons d'Accueil Spécialisées, origine et évolution.....	14
1.2.1 Une forte dépendance qui oriente en Maison d'Accueil Spécialisée	14
1.2.2 Les Maisons d'accueil Spécialisées, un cadre législatif en évolution	15
1.2.3 Le soin et l'éducatif au quotidien	17
1.2.4 Approche critique du décret de 2009.....	20
1.3 La Maison Notre Dame de Philermes	22
1.3.1 L'association gestionnaire	23
1.3.2 La Maison Notre Dame de Philermes, une M.A.S spécifique	24
1.3.3 Le Snoezelen, un outil au service de la bienveillance	27
1.3.4 Les M.A.S et l'offre médico-sociale en Haute Savoie	28
1.3.5 L'évolution des besoins et des réponses apportées aux usagers.....	30
2 L'accompagnement de personnes aux T.S.C en M.A.S, une activité aux frontières de la psychiatrie ?	32
2.1 Repères	32
2.1.1 Le concept de comportement défi	34
2.1.2 Un besoin de classification, mais aussi de clarification.....	35
2.1.3 Atouts et limites de l'éducation structurée	36
2.2 Les enjeux d'une réponse adaptée aux besoins des usagers.....	38
2.2.1 De la technicité à la difficulté	38
2.2.2 Conjuguer bienveillance institutionnelle et violence des usagers, une injonction paradoxale ?	40
2.2.3 L'articulation des projets de vie des usagers et du projet d'établissement	44
2.3 La violence dans l'autisme, une problématique aux multiples facettes	46
2.3.1 Les projets individuels et le projet d'établissement à l'épreuve du quotidien...	47
2.3.2 D'une institution en souffrance à une souffrance institutionnelle.....	48
2.3.3 La problématique relative aux comportements défis des usagers	50

2.4	Une problématique institutionnelle et managériale.....	54
3	Développer la promotion et l'accueil de personnes manifestant des troubles autistiques sévères.....	59
3.1	Pratique dirigeante et gestion des ressources humaines.....	59
3.1.1	La méthodologie de projet, un cadre mais aussi un outil au service du management.....	59
3.1.2	Animer une dynamique et conduire un projet.....	61
3.1.3	Le management et la gestion des ressources humaines, un enjeu au cœur de la bienveillance dans un environnement singulier.....	63
3.1.4	Des axes de pilotage : la planification, l'organisation, le suivi, et l'évaluation de projet	64
3.1.5	Les registres de l'évaluation.....	65
3.2	Ajuster une offre de service par la promotion et l'organisation d'un accueil spécifique.....	66
3.2.1	Organiser un accueil spécifique.....	67
3.2.2	Promouvoir l'accueil de personnes manifestant des troubles autistiques sévères.....	76
3.2.3	Enjeux et risques de l'ajustement d'une offre de service envers un public « difficile ».....	77
3.3	Garantir durablement les dynamiques d'ajustement.....	79
3.3.1	Une évaluation étendue.....	79
3.3.2	Ancrer des valeurs dans les pratiques, la construction d'une culture professionnelle spécifique.....	83
	Conclusion.....	86
	Bibliographie.....	87
	Liste des annexes.....	I
	ANNEXE I : Tableau des effectifs.....	III
	ANNEXE II : Plans de l'établissement.....	V
	ANNEXE III : Diagramme d'Ishikawa.....	VII
	ANNEXE IV : test de Maslach.....	IX
	ANNEXE V : Forces et faiblesses.....	XI
	ANNEXE VI : Fiche action projet.....	XIII
	ANNEXE VII : Planning des actions.....	XV

ANNEXE VIII : Budget	XVII
ANNEXE IX : Fiche Action n°15. Troisième Plan Autisme.....	XIX
ANNEXE X : Fiche d'observation.....	XXIII

Liste des sigles utilisés

A.A.H. : Allocation Adulte Handicapé

A.A.P.E.P. : Adolescent and Adult Psycho Educationnal Profile

A.B.A. : Applied Behavior Analysis

A.M.P. : Aide Médico Psychologique

A.N.A.E.S. : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

A.N.C.R.A. : Association Nationale des Centres de Ressource Autisme

A.N.C.R.E.A.I. : Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée

A.N.D.E.M. : Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale

A.N.E.S.M. : Agence Nationale de l'Evaluation de la qualité des Etablissements et services Sociaux et médico-sociaux

A.P.A. : Américan Psychiatric Association

A.P.F : Association des Paralysés de France

A.P.P. : Analyse des Pratiques Professionnelles

A.P.R. : Action Prioritaire Régionale

A.R.A.P.I. : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations

A.R.S. : Agence Régionale de la Santé

A.S. : Aide-Soignant

C.A.D.I.P.A. : Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme

C.A.R.S. : Childhood Autism Rating Scale

C.A.S.F. : Code de l'Action Sociale et des Familles

C.B.F. : Commission Budgétaire et Financière

C.D.A.P.H : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

C.D.D. : Contrat à Durée Déterminée

C.D.E.S. : Commission Départementale de l'Education Spéciale

C.D.O.I. : Commission Départementale d'Orientation des Infirmes

Loïc SURGET - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2014

C.E : Commission Ethique

C.E.A.A. : Centre Expertise Autisme Adultes

C.I.M. : Classification Internationale des Maladies

C.M.H. : Commission Médicale Hospitalière

C.N.S.A. : Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie

C.O.T.O.R.E.P. : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

C.P.A.M. : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

C.P.M.P.R. : Centre Pédiatrique de Médecine Physique et de Réadaptation

C.R.A. : Centre de Ressource Autisme

C.R.A.M. : Caisse Régionale d'Assurance Maladie

C.L.I.S. : Classe pour l'Inclusion Scolaire

D.D.A.S.S. : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

D.R.E.E.S. : Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques

D.S.M.: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

D.T.D : Direction Territoriale Départementale

D.U. : Diplôme Universitaire

D.U.E.R.P. : Dossier Unique d'Evaluation des Risques Professionnels

E.H.P.A.D. : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

E.P.S.M. : Etablissement Public de Santé Mentale

E.S.M.S. : Etablissement et Service Social et Médico-Social

E.T.P. : Emploi Temps Plein

F.A.M. : Foyer d'Accueil Médicalisé

F.E.G.A.P.E.I. : Fédération Nationale des Associations Gestionnaires au service des Personnes handicapées et fragiles

F.H.F. : Fédération Hospitalière de France

F.I.R : Fond d'Intervention Régional

H.A.S. : Haute Autorité à la Santé

H.P.S.T. : Hôpital Patients Santé et Territoires

I.G.A.S. : Inspection Générale des Affaires Sociales

I.M.E. : Institut Médico Educatif

I.R.P. : Institutions Représentatives du Personnel

I.T.E.P. : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique

M.A.S. : Maison d'Accueil Spécialisée

M.D.P.H. : Maison Départementale des Personnes Handicapées

O.M.F. : Ordre de Malte France

O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé

O.N.D.A.M. : Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie

O.N.U. : Organisation des Nations Unies

O.P.C.A : Organisme Paritaire Collecteur Agréé

P.E.C.S. : Picture Exchange Communication System

P.S.R.S. : Plan Stratégique Régional de Santé

P.V.I : Projet de Vie Individualisé

R.B.P. : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

R.P.S. : Risques Psycho Sociaux

S.A.M.S.A.H. : Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

S.F.E. : Société Française d'Evaluation

S.U.S.A. : Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme

T.C.S : Troubles du Comportement Sévères

T.E.A.C.C.H.: Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped

T.E.D. : Trouble Envahissant du Développement

T.I.C. : Technologie de l'Information et de la Communication

T.S.A. : Trouble du Spectre Autistique

U.N.A.P.E.I. : Union Nationale de Parent d'Enfant Inadapté

Introduction

Historiquement, aux frontières du soin en psychiatrie et de l'accompagnement en établissement médico-social, l'autisme est reconnu en France comme un handicap depuis 1995. L'autisme est un handicap qui conjugue à la dépendance, des troubles du comportement. Ces troubles du comportement relèvent parfois de l'agressivité. Cette agressivité n'est pas sans incidence sur les personnes et leur environnement.

L'autisme peut également être considéré comme un sur-handicap. Rédacteur d'un rapport destiné au parlement en 1995, Jean François BAUDURET précisait alors : « *Il apparaît clairement que le maintien permanent des sujets autistes à domicile représente une charge écrasante, parfois insupportable pour les familles et des souffrances psychologiques extrêmement éprouvantes pour l'entourage, à telle enseigne que parfois la survie même de la cellule familiale peut être gravement menacée*¹ ». Ces propos résument toute la violence et les difficultés sous-jacentes que ce handicap génère. Au même titre qu'une cellule familiale, une institution peut également être menacée par les impacts des troubles du comportement sévères des personnes atteintes d'autisme. Les approches conceptuelles et classifications sont aujourd'hui revisitées, c'est la notion de Troubles du Spectre Autistique qui est évoquée. Elle intègre tous les types d'autismes recensés, dont les troubles atypiques non spécifiés comme les troubles sévères du comportement.

L'Ordre de Malte France inaugurerait en octobre 1997 une Maison d'Accueil Spécialisée dédiée à l'accueil de personnes adultes atteintes d'autisme sévère, la Maison Notre Dame de Philermes. Il s'agissait du premier établissement de la sorte sur le département de la Haute-Savoie.

J'ai pris mes fonctions en qualité de directeur de cette institution en mars 2010. C'est à ce moment qu'un programme d'extension architectural destiné à améliorer les conditions de vie et augmenter la capacité d'accueil, débutait. Ce programme mettait en perspective de nouvelles modalités d'accueil en passant d'un même lieu de vie pour seize personnes à quatre appartements de cinq résidents. Ce projet d'extension s'est finalisé début 2012 et a offert une qualité d'accueil adaptée à la majorité des usagers. Mais trois d'entre eux ne semblent pas avoir bénéficié des nombreux avantages de ce nouveau cadre de vie. Il

¹ RAPPORT AU PARLEMENT : BAUDURET J.F. « *L'autisme, évaluation des actions conduites 1995-2000* » Direction Générale de l'Action Sociale RAPPORT AU PARLEMENT loi du 11 décembre 1996, 2000.

s'agit de personnes qui manifestent des troubles du comportement sévères, dont l'accompagnement est rendu aujourd'hui difficile. Cette difficulté rayonne sur eux-mêmes, auprès d'autres résidents qui partagent leur quotidien, des professionnels de l'institution et des familles. Cette difficulté vient interroger aujourd'hui le projet d'établissement.

Dans un premier temps je présenterai dans ce document l'autisme au travers ses définitions, symptômes, et politiques publiques. Cela avant d'évoquer les Maisons d'Accueil Spécialisées qui semblent être des établissements propices à l'accueil de ce public. Puis, j'évoquerai le cadre institutionnel du déroulement de l'action de promotion et d'organisation de l'accueil de personnes manifestant des troubles sévères du comportement.

Dans un second temps, je m'arrêterai sur le contexte de l'autisme en établissement médico-social, sur les enjeux de réponses personnalisées avant de présenter la problématique relative à la manifestation et aux effets institutionnels de la violence des personnes atteintes d'autisme sévère.

Je développerai enfin un plan d'action destiné à ajuster la prestation de service de cet établissement en étayant les registres de la promotion et l'organisation de l'accueil de personnes atteintes d'autisme sévère. Ce plan d'action ayant pour but de garantir durablement les droits de ces usagers et de mettre en exergue la capacité d'ajustement de l'offre de service à l'évolution des besoins des usagers. Celui-ci s'attèlera à l'organisation du travail, aux temps de régulation, au management des compétences, au soin, à la configuration des espaces, et à une perspective de développement d'un service.

L'autisme fait l'objet de controverses. Il m'importe de situer le champ de cette action en dehors des tensions et des polémiques qui animent sensiblement les tenants du comportementalisme et de la psychanalyse. Le cadre de l'action décrite se situe en conformité avec les textes de références en vigueur depuis 1995 et conforme aux recommandations de la Haute Autorité à la Santé de mars 2012 portant sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées auprès de personnes atteintes d'autisme.

Ce travail ne porte pas tant sur l'autisme en lui-même et sur ses débats contradictoires, mais plutôt à ses effets sur son environnement. Il traite de l'impact des troubles autistiques sévères sur les autres usagers, les professionnels et l'institution. Il s'appuie sur de nombreuses références théoriques nécessaires à la compréhension de la problématique.

La promotion consiste à s'employer à rechercher tous types de solutions répondant aux problèmes des personnes atteintes d'autisme sévères, à informer le public et à regrouper tous les acteurs autour de cet objectif.

L'organisation relève de l'articulation des moyens disponibles et à mettre en œuvre pour atteindre cet objectif.

Les difficultés soulignées s'inscrivent dans un environnement en mouvement qui comprend une commande publique, une commande associative et les attentes des familles. Familles, qui à l'image de ce handicap, sembleraient se distinguer par leurs exigences. La ténacité de familles de personnes atteintes d'autisme a payé en faisant pression sur les gouvernements successifs depuis une trentaine d'années. À tel point que les familles, représentées au travers quelques associations (Autisme France, Sésame Autisme, U.N.A.P.E.I) ont été intégrées dans de nombreux cercles de décisions. Qu'il s'agisse de l'échelon national ou de l'échelon local, l'implication des familles est de la même intensité. Au sein des institutions en charge de l'accueil de personnes atteintes d'autisme, elles sont très présentes, et revendiquent une expertise certaine, notamment autour de la question des approches éducatives.

Ces commandes et attentes respectives pouvant représenter des injonctions paradoxales, il appartient au directeur de les articuler avec les tensions internes. Cet exemple me semble bien illustrer le contexte suivant : comment articuler les valeurs d'un projet associatif humaniste, des commandes publiques inscrites dans un contexte budgétaire restreint, des exigences parentales légitimes mais parfois difficiles à satisfaire, avec l'accompagnement d'un public nécessitant un accueil adapté au risque de déstabiliser une institution. Un public à la marge du soin en service psychiatrique et de l'action éducative en établissement médico-social.

L'accompagnement de personnes manifestant des troubles sévères du comportement impacte psychologiquement et provoque une usure professionnelle prématurée, de l'absentéisme générant un sous-effectif chronique nuisible à la qualité d'accompagnement de tous les usagers de l'établissement.

Quelle stratégie développer pour conduire et faire évoluer le projet d'établissement ?

Comment promouvoir et organiser l'accueil de personnes manifestant des troubles sévères du comportement ?

1 L'accueil de personnes atteintes d'autisme sévère en Maison d'Accueil Spécialisée

Initialement accueillies en fonction de l'intensité des troubles qu'elles manifestaient, les personnes atteintes d'autisme ont évolué entre des services psychiatriques et des établissements médico-sociaux, lorsqu'il était possible pour les familles de trouver une place en institution. L'évolution des réponses aux besoins de ces personnes s'est distinguée par l'émergence de nouvelles approches éducatives qui intègrent le secteur médico-social. Ce chapitre permettra d'apprécier ce handicap, les politiques publiques de référence, le cadre d'accueil des Maisons d'Accueil Spécialisées et tout précisément celle sur laquelle se déroule cette action.

1.1 L'autisme, un handicap sous tension

Les causes de l'autisme sembleraient génétiques, biologiques et environnementales. Rien n'est encore formellement affirmé et il subsiste une zone d'incertitude dans laquelle des représentations et idéologies se sont engouffrées.

Aujourd'hui, ces troubles sont qualifiés de Troubles du Spectre Autistique (T.S.A) et ils correspondent à des :

- Troubles qualitatifs de la communication verbale et non-verbale,
- Altérations qualitatives des interactions sociales,
- Comportements présentant des activités et des centres d'intérêts restreints, stéréotypés et répétitifs.

C'est également ce qui était nommé couramment la triade autistique. Ces troubles du comportement peuvent être accompagnés par des hypersensibilités sensorielles, parfois paradoxales, qui affectent les registres : auditifs, visuels, tactiles, olfactifs et gustatifs. Des douleurs, l'incapacité de communiquer ou encore des frustrations peuvent également être à l'origine de troubles du comportement. Leur manifestation est traduite par des comportements auto ou hétéro agressifs.

L'autisme ne cesse d'augmenter sur l'ensemble de la planète et chez tous les types de populations. Sa prévalence est passée d'une naissance sur deux mille en 1960 à une sur cent soixante de nos jours².

Une étude américaine (Géraldine Dawson 2012³) évoquerait même un chiffre de un enfant sur quatre-vingt-huit. On évalue à quatre cent quarante mille le nombre de personnes autistes en France, soit l'équivalent de la ville de Lyon, et soixante-sept millions dans le monde. L'augmentation du nombre de personnes avec T.E.D. (Troubles Envahissant du Développement) est en partie expliquée par la modification des critères diagnostiques de 1993 à 2000 et 2013. De plus en plus de professionnels sensibilisés et formés contribuent à l'inflation de cette prévalence comme l'identification de plus en plus précoce des enfants. Ces critères ont récemment changés, le 18 juillet 2013, avec l'arrivée du D.S.M.V. (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) élaboré par l'association américaine de psychiatrie. Il devrait cette fois-ci produire une réduction du nombre de personnes diagnostiquées et introduire la notion de trouble du comportement social.

1.1.1 Théories et terminologies

Tout d'abord, il me paraît intéressant de remonter à l'origine de cette terminologie.

C'est en 1907 que le terme apparaît, issu du grec *autos*. Son concepteur, le psychiatre Suisse Eugène BLEULER, entend caractériser un repli de la personne sur elle-même. Il a construit cette catégorie à partir de l'observation clinique de groupes de personnes atteintes de schizophrénie. À ce moment, cette définition est secondaire et associée à la schizophrénie. Ce n'est qu'en 1943 que Léo KANNER développe un tableau clinique spécifique destiné à caractériser des individus atteints de troubles autistiques. Il postule que plusieurs troubles qui étaient auparavant dispersés sous des appellations variables ne forment en fait qu'une seule maladie. A la même époque, Hans ASPERGER travaille

² MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ: Etat des connaissances Autisme et autres troubles envahissant du développement, État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, édité par la Haute Autorité à la Santé, janvier 2010. [visité le 12/04/2014] disponible sur internet : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201003/autisme_etat_des_connaissances_synthese.pdf

³ Le Bulletin scientifique de l'A.R.A.P.I – numéro 32 automne 2013, p8

auprès d'un groupe d'enfants qui développent des troubles avec des caractères communs, notamment de repli affectif, mais manifestent des capacités de mémorisation hors du commun.

Jusque dans les années 1980, l'autisme reste associé à la schizophrénie. L'épicentre des classifications se situe au niveau du D.S.M. (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), réalisé par l'A.P.A. (Américan Psychiatrie Society) la Société Américaine de Psychiatrie. L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) se charge de valider et diffuser ces classements. C'est au travers de ces instances que l'autisme fait progressivement son apparition en se dissociant au fil du temps de la schizophrénie puis en se caractérisant par deux typologies distinctes :

- L'autisme de Kanner : qui caractérise l'autisme dit de bas niveau, c'est-à-dire associé à une déficience mentale sévère à profonde
- L'autisme d'Asperger, dit autisme de haut niveau, sans déficience mentale.

La classification française des troubles mentaux se distingue de ces classifications en estimant que ce type de considération est avant tout destiné à publier des statistiques alors même que la personne peut évoluer. À l'origine, lors de leurs travaux respectifs, Léo KANNER et Hans ASPERGER s'étaient basés sur des réflexions alliant à la fois des facteurs métaboliques et des troubles psychiques auxquels les approches psychanalytiques freudiennes pouvaient apporter des réponses. L'évolution de l'autisme a laissé la place à deux approches bien distinctes :

- L'approche psychanalytique
- L'approche comportementaliste

Refaire l'histoire de ses deux approches pourrait être intéressant mais je préfère retenir ce qu'il en est aujourd'hui. Deux regards qui mettent l'autisme sous tension. Les premières réflexions de Léo KANNER qui avait ciblé le lien maternel défaillant comme origine possible, évoquait la mère froide. Une mère trop distante qui inconsciemment n'aurait pas désiré cet enfant. La psychanalyse a repris cette théorie avant d'être critiquée au regard des positions culpabilisantes à l'égard des mères d'enfant autistes.

Le neuro-comportementalisme a également été la cible des tenants de la psychanalyse en étant accusé de faire du conditionnement voire du dressage, par les programmes éducatifs répétitifs destinés à développer certaines aptitudes et éteindre des comportements inadaptés.

Le diagnostic d'autisme est clinique. Il repose sur un faisceau d'arguments recueillis dans des situations variées par différents professionnels. Il est associé à une évaluation des troubles et des capacités ainsi qu'à la recherche de maladies associées. Il se fait en

collaboration avec la famille. Une analyse génétique précisant une anomalie chromosomique, comme le syndrome de l'X fragile parfois associé à un type d'autisme peut certifier un diagnostic. Mais hormis cela, aucune analyse sanguine, imagerie cérébrale ne peuvent venir certifier ce handicap. Aujourd'hui, si les différents acteurs semblent s'accorder sur l'origine de la cause, génétique et environnementale, il reste une certaine contingence propice aux débats passionnés.

Les personnes atteintes d'autisme sévère présentent une autonomie très restreinte, et leur degré de vulnérabilité et de dépendance nécessite un accompagnement permanent.

Le degré de sévérité s'apprécie par un renforcement d'un ou des quatre critères suivants :

- un retard intellectuel
- une averbilité totale ou conséquente
- des troubles sévères de la sensorialité (hyper ou hypo sensibilité visuelle, auditive, olfactive...)
- des troubles sévères du comportement (découlant des trois autres points) pouvant résulter sur une hétéro ou auto agressivité.

Dans l'autisme sévère, on retrouve souvent une absence totale de langage et une autonomie très faible, tandis que l'autisme modéré se rapporte plus à des traits autistiques importants mais avec des prémices du langage et une certaine capacité à devenir plus indépendant pour des actes simples du quotidien. L'autisme sévère fait partie d'un autisme atypique. Cette classification caractérise une population qui fait l'objet d'une errance diagnostique traduite parfois par des erreurs de parcours avec leur lot d'incompréhension et de difficultés pour elles-mêmes et les institutions qui en assurent l'accompagnement.

1.1.2 Les Troubles du Spectre Autistique

La terminologie n'est pas nouvelle, mais l'évolution du D.S.M. la distingue comme une définition officielle depuis juillet 2013. Ce vocable, Troubles du Spectre Autistique correspond aux nouveaux critères de classification.

Le DSM IV proposait une approche catégorielle, tandis que le DSM V correspond à une approche dimensionnelle qui inclue des degrés de sévérité en plus de catégoriser la nature du trouble. Chaque individu présentant un T.S.A. a ses caractéristiques propres sur le plan des capacités cognitives, des capacités langagières et des capacités de socialisation. Chacun se situe sur ces plans à un endroit particulier allant de la déficience

intellectuelle légère à la déficience profonde, de l'absence totale de langage à une grande volubilité, ou d'une apparente absence d'intérêt pour la socialisation à un désir d'entrer en relation, bien que de manière atypique.

Les T.S.A sont tous caractérisés par des altérations ou des atypies dans quatre domaines de compétence, regroupés en deux familles la communication et les comportements :

- la socialisation, la communication
- le jeu et l'imagination, la variété des intérêts et des comportements

Il est intéressant de retenir qu'après des années d'inflation du nombre de personnes diagnostiquées autistes, cette nouvelle classification inverserait la tendance en structurant différemment les symptômes. On peut néanmoins présumer que l'influence de l'ancienne classification restera sensible longtemps après son remplacement, tout particulièrement chez les cliniciens déjà expérimentés.

On parlait auparavant de « troubles envahissants du développement » (T.E.D), expression générique référencée dans le D.S.M-IV, qui englobait les troubles suivants : le trouble autistique (ou autisme), le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié (T.E.D-N.S), le syndrome de Rett (S.R) et le trouble désintégratif de l'enfance (T.D.E). Dans le D.S.M-V, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance ne font plus partie de la catégorie des troubles du spectre de l'autisme. Ainsi que le syndrome d'Asperger, ce qui soulève de nombreuses protestations.

Mais ce classement, qui a fait l'objet d'une étude⁴ par des universitaires de Yale démontrant la réduction du nombre de personnes diagnostiquées autistes de haut niveau (syndrome d'Asperger), aurait d'autres vertus selon des associations familiales. En effet, le D.S.M. est aussi le manuel qui sert à établir les aides financières par des compagnies d'assurance américaines pour certaines prises en charges, ou des compensations en cas de litige. Ces personnes concernées par des aides assurantielles seraient aujourd'hui écartées de certains contrats d'assurance. Il y aurait donc un enjeu économique adjacent à cette nouvelle configuration diagnostic.

⁴ MERCURIALI G., Autism Criteria, critics blasted by DSM V leader, www.autisme-info.blogspot.fr [visité le 20/05/2014] , disponible sur internet : <http://autisme-info.blogspot.fr/2012/05/autism-criteria-critics-blasted-by-dsm.html>

1.1.3 Autisme et politiques publiques

L'analyse des politiques publiques relatives à l'autisme mérite un intérêt particulier, tant les dispositifs et l'arsenal législatif se sont développés rapidement depuis quelques années. C'est selon une approche proposée par Pierre MULLER, dans son ouvrage « Les politiques publiques » que j'ai réalisé cette analyse. Il précise : « *En matière de politiques publiques, on peut schématiquement distinguer trois objets de recherche :*

- *La première approche met l'accent sur la genèse des politiques publiques et cherche à répondre à travers quels processus sociaux, politiques ou administratifs sont prises les décisions qui constituent les politiques ; c'est la mise sur l'agenda.*
- *La seconde se focalise sur l'étude de la boîte noire de l'état ? c'est comment fonctionne le système à travers lequel est élaboré et mise en œuvre une politique publique, comment se positionnent les acteurs ministères, administratifs, lobbies, usagers... ?*
- *La troisième questionnement, enfin, pose le problème des effets des politiques sur la société. Comment mesurer l'impact dans le champ social et économique⁵.*

En termes de politiques publiques, l'histoire de l'autisme est assez récente en France. Une histoire qui a d'ailleurs même pris un peu de retard, si l'on en juge les cinq condamnations⁶ infligées par le Conseil de l'Europe à l'état français. Des années mille neuf cent soixante aux années mille neuf cent quatre-vingt, ce sont les acteurs associatifs et notamment les familles qui ont fait avancer la reconnaissance de ce handicap en ouvrant des établissements pour sortir leurs enfants des hôpitaux psychiatriques. Ce faisant, l'autisme est transféré du champ de la santé à celui du handicap. En 1989, l'association Autisme France est fondée. Elle prône les méthodes comportementalistes utilisées aux U.S.A. Des rapports successifs des institutions comme l'Inspection Générale des Affaires Sociales (I.G.A.S), la Direction des Affaires Sociales ou

⁵ MULLER P., 9^{ème} édition 2011, P 87 : « *Les politiques publiques* » Puf Collection Que sais-je ? Paris 126 p.

SAVIGNAT P., 2012 : « *L'action sociale a-t-elle un avenir ?* » Dunod, Paris 211p.

⁶ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, communiqué de presse <http://www.social-sante.gouv.fr/> [visité le 03/09/2014], disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse_42/communiqués_2322/autisme-marie-arlette-carlotti_17019.html

l'Agence Nationale pour le Développement l'Evaluation Médicale (A.N.D.E.M.) appuient la nécessité d'un accompagnement spécifique (cognitif) au travers l'édition de recommandations. L'autisme est reconnu depuis 1995 comme un handicap et fait l'objet d'une première circulaire ministérielle⁷. Cette reconnaissance comme handicap a eu comme effet de renforcer la tension des tenants de la psychanalyse estimant que de fait ce n'est plus une maladie, et ne se soigne donc pas. La situation semble alors échapper à ce secteur, sous l'action d'Autisme France. Un handicap se compense mais ne se guéri pas. En 2005, une nouvelle circulaire ministérielle préfigure un premier plan autisme et reconnaît l'autisme comme un handicap cognitif. Après avoir été reconnu Grande Cause Nationale en 2012, l'autisme fait l'objet d'un troisième plan en 2013. Ce plan fait suite à des préconisations de l'H.A.S. qui écartent l'approche psychanalytique. L'effet immédiat a été de raviver les tensions entre les deux courants, psychanalytique et cognitif, alors même qu'un certain nombre d'acteurs, dont l'Association Nationale des Centre de Ressources Autisme⁸, s'était entendus pour affirmer que leur complémentarité pouvait répondre d'une façon plus adaptée aux enjeux de l'accompagnement de personnes atteintes d'autisme.

La maison Notre Dame de Philermes a fait le choix de l'approche neurocomportementale dès son ouverture, et répond aux attentes de l'autorité de contrôle et de tarification ainsi qu'aux recommandations du troisième plan autisme. Au-delà d'un choix d'intervention, celui des méthodes comportementales, ce troisième plan autisme se distingue des précédents, comme s'il se voulait être le dernier. Il reprend en outre une partie des plans précédents qui n'avaient pas été conduits à terme, par une dilution puis une disparition des crédits alloués au fil des ans.

Une évaluation de ces politiques publiques permet de comprendre ce qui anime ce dispositif. La place des familles dans les cercles de décision des deux premiers plans, n'est certainement pas anodine dans les orientations arrêtées.

Le premier plan autisme (2005-2007) a permis :

⁷ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES DE LA SANTÉ, Circulaire AS/EN no 95-12 du 27 avril 1995. [visité le 26/04/2014], disponible sur internet : http://www.autismes.fr/documents/textes/circ95_12_270495.pdf

⁸ Communiqué de l'A.N.C.R.A : <http://www.autismes.fr/> . [visité le 15/06/2014], disponible sur internet : <http://www.autismes.fr/fr/politique-autisme.html>

- La création de deux mille six cent places en établissements et services spécifiquement dédiées aux personnes autistes, enfants et adultes ;
- La création dans chaque région d'un centre ressource pour l'autisme (C.R.A.) chargé d'apporter de l'aide et des conseils aux familles, de la formation et de l'information aux équipes et professionnels de terrain ;
- L'organisation de la prise en charge sanitaire autour des équipes de psychiatrie de proximité et des unités spécialisées chargées du diagnostic, qui travaillent étroitement avec les C.R.A. ;
- L'élaboration de recommandations professionnelles pour le dépistage et le diagnostic infantiles ;
- L'amorce d'une réflexion scientifique en France sur les interventions éducatives, thérapeutiques et pédagogiques, à l'instar d'autres pays ;
- La mise en place d'instances nationales consultatives de pilotage de la politique de l'autisme qui a largement permis au débat de s'organiser et aux lignes de force constructives de s'exprimer.

Le plan suivant, toujours animé par le même groupe de travail s'étend de 2008 à 2010. Il reprend les contributions du comité autisme :

- répondre à ces problématiques aiguës. Il veut apporter des réponses à la fois qualitatives et quantitatives responsabilisant les champs éducatifs, pédagogiques sanitaires et médicaux.

Une évaluation intermédiaire est réalisée par Autisme France en 2011. Sur les trente mesures de ce deuxième plan, Autisme France relève que dix d'entre elles ne sont pas réalisées et dix autres sont insatisfaisantes. Seules un tiers seraient atteintes alors même que ce plan était censé rattraper le retard accumulé. Ce plan est également critiqué en comparaison des moyens alloués pour le plan Alzheimer. Ce dernier qui concerne trois cent cinquante mille personnes est doté de un milliard et six cent millions d'euros alors que le plan autisme, dont le nombre de personnes est estimé entre trois cent cinquante mille et six cent mille par le Comité Consultatif National⁹ et par les associations, est lui doté de cent quatre-vingt-sept millions d'euros. Il sera achevé entre 2013 et 2016 et

⁹ CCNE, avis102 : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21095_2.pdf

représentera une charge relative à l'ouverture de nouvelles places de quatre-vingt-treize millions d'euros¹⁰.

Ce nouveau plan étendu de 2013 à 2017 comporte cinq axes majeurs :

- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie
- Soutenir les familles
- Poursuivre les efforts de recherche
- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Les budgets annoncés sont cette fois-ci de deux cent cinq millions d'euros. Pourquoi tant de soutien à ce handicap et si peu d'appui aux autres handicaps pris en considération par les établissements et services médico-sociaux ? Serait-ce le résultat d'un puissant travail de lobbying de la part des associations de familles de personnes atteintes d'autisme ? Alors que l'étude des cercles de décision fait apparaître que ces dernières en sont écartées.

Cet écart semble de plus en plus mal perçu et génère des tensions entre les acteurs de l'autisme et ceux d'autres handicaps. Certains de ces acteurs nient en force la légitimité de l'autisme en considérant qu'il s'agit purement d'un construit social. Plus que le reflet d'une différence de points de vue, d'écarts culturels, cette tendance est surtout le fruit de l'impossibilité de certifier les origines de l'autisme qui sont cernées en partie mais aussi supposées. Cette zone d'incertitude laisse la place à de nombreux débats sans, à ce jour, savoir si la science doit et pourra solder la controverse.

Il faut retenir que l'engagement sans faille des familles, mobilisées en permanence, a fait évoluer cette reconnaissance. Cela, en faisant statuer tous les gouvernements successifs depuis une trentaine d'année. Cet engagement a permis en outre, de voir la création d'établissements spécialisés qui accueillent aujourd'hui uniquement des personnes atteintes d'autisme. C'est le cas de Foyers d'Accueil Médicalisés (F.A.M.) et de Maisons d'Accueil Spécialisées (M.A.S.), dont la Maison Notre Dame de Philermes.

¹⁰ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES DE LA SANTÉ, CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017. [visité le 12/05/2014], disponible sur internet : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/09/cir_37458.pdf

1.2 Les Maisons d'Accueil Spécialisées, origine et évolution

Une présentation des Maisons d'Accueil Spécialisées, de leurs missions qui s'articulent autour du soin et de l'éducatif, avant d'évoquer un décret propre à ce type d'établissement, permettra de mieux cerner le contexte de la problématique qui sera développée dans la deuxième partie de ce mémoire. L'articulation entre le soin et l'éducatif attire mon attention, au regard de l'importance de ces deux dimensions dans l'accompagnement de personnes atteintes d'autisme.

1.2.1 Une forte dépendance qui oriente en Maison d'Accueil Spécialisée

La Maison Notre Dame de Philermes accueille des usagers atteints d'autisme sévère. La plupart d'entre eux disposent d'un diagnostic précisant qu'ils sont atteints d'un autisme atypique non spécifié. L'autisme atypique correspond à une catégorie de classification issue du D.S.M. IV qui coïncide à un autisme souvent sévère et accompagné de déficience mentale profonde. Il diffère parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques d'autisme (interactions sociales, communication, comportement restreint, stéréotypé et répétitif). Cette atypicité est particulièrement fréquente chez les personnes qui présentent un retard mental profond pour lesquelles il est difficilement possible de mettre en évidence les comportements spécifiques anormaux requis pour le diagnostic d'autisme.

Quelques-uns disposent de la parole sans que celle-ci ait une valeur de communication. Ils pratiquent l'écholalie. L'écholalie est une stéréotypie, la répétition d'une parole, celle de l'interlocuteur en guise de sollicitation verbale. Ils pratiquent également les stéréotypies verbales qui consistent à répéter des propos en boucle parfois de façon incessante et décontextualisée.

Tous se caractérisent par leur forte dépendance qui nécessite un accompagnement pour l'essentiel de tous les instants. Cet accompagnement concerne tous les gestes de la vie quotidienne : le lever, la toilette ou selon les personnes certaines manifestent une relative autonomie en agissant sur la base d'une guidance visuelle (images), verbale ou gestuelle alors que d'autres ne peuvent assurer cette tâche. Il en est de même pour les repas. Alors que des personnes se nourrissent seules, d'autres doivent être alimentés. Même s'alimentant seules certaines personnes sont fortement exposées à des fausses routes. Les activités, adaptées par groupe homogènes, nécessitent également des sollicitations à divers degrés, selon la dépendance de la personne.

1.2.2 Les Maisons d'accueil Spécialisées, un cadre législatif en évolution

L'année 1975, avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (*loi 75.535*) stipule l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les jeunes personnes en situation de handicap, l'accessibilité des institutions publiques, le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

Elle évoque également l'accessibilité aux sports, à la culture, à la prévention, au soin, au dépistage et à l'accompagnement. Deux commissions sont créées ; la C.O.T.O.R.E.P (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel), et la C.D.E.S. (Commission Départementale de l'Education Spéciale). Le trente juin 1975, ce sont en fait deux lois relatives au handicap qui sont promulguées le même jour. La loi (*75.535*) mais aussi la loi d'orientation en faveur de la personne (*75.534*) qui conditionne la réglementation, le financement, la création, la formation et le statut du personnel des établissements et services du secteur. 1975 marque l'avènement des Maisons d'Accueil Spécialisées.

Ces dispositions permettent aux familles de personnes handicapées de prétendre à une vie comparable à celles de leurs concitoyens. À cette époque, les établissements proposent et les usagers disposent, en devant s'adapter aux établissements et à leurs projets.

La *loi 87-517 du 10 juillet 1987* vient compléter cette dimension en instaurant l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, des mutilés de guerre et assimilés. Un taux légal d'emploi de 6% est imposé.

La *loi du 02 janvier 2002* a comme impact majeur une inversion de logique d'accompagnement des usagers. Dorénavant, ce seront aux établissements de s'adapter aux besoins des personnes accueillies. Ceci a produit un bouleversement culturel chez les professionnels. À cet effet, l'article L311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles¹¹ énonce sept droits fondamentaux qui mettent en exergue que les usagers et

¹¹ CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES. Article L.311.3. Exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. [visité le 19/08/2014], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797370&dateTexte=&categorieLien=cid>

leurs familles sont conviés par les structures les accueillant à participer directement à l'élaboration de leur projet de vie.

La loi du 11 février 2005¹² fait ensuite son apparition, toujours pour améliorer la prise en charge du handicap et une reconnaissance d'envergure nationale : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Un décret en date du 20 mars 2009¹³ publié au Journal officiel du 26 mars 2009, vient renforcer, et fixer les nouvelles obligations auxquelles doivent désormais se conformer les Maisons d'Accueil Spécialisées, les Foyers d'Accueil Médicalisé et les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (S.A.M.S.A.H.) qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

La loi H.P.S.T 2008 879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, est une loi qui a modifié l'organisation du système de santé, en particulier aux échelons régionaux et territoriaux. Au travers des schémas départementaux et régionaux, elle a pour mission d'assurer une cohérence territoriale en termes de santé publique. Elle couvre le développement des places dans le secteur médico-social et pose comme condition la démarche d'appel à projet, les délivrances d'agrément qui renversent les relations entre le financeur et les opérateurs, donc la

¹² LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. [visité le 14/06/2014], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

¹³ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. [visité le 14/06/2014], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

gouvernance. Comme l'évoque Jean François BAUDURET¹⁴, il s'agit d'une loi organisationnelle dont les principes d'action viennent en complémentarité de la loi 2002.2.

Mais cette loi, précise Pierre SAVIGNAT, a d'autres incidences à l'heure d'un tarissement des ressources publiques. « *Les orientations publiques dont l'objet est aujourd'hui de maîtriser et d'optimiser l'offre, sont dans une logique budgétaire qui semble se distinguer de toutes les autres préoccupations. Ces approches heurtent de plein fouet non seulement les pratiques professionnelles, les valeurs du travail social mais également les objectifs fixés par les pouvoirs publics eux-mêmes, notamment en matière d'amélioration du service rendu*¹⁵ ».

Ce sont désormais les autorités de contrôle et de tarification qui émettent des appels à projets pour répondre aux besoins, sur la base d'une analyse territoriale. Les pouvoirs publics définissent l'offre et délivrent les moyens. Un des impacts majeur est celui de la mise en concurrence des associations gestionnaires.

La M.A.S. est un type d'établissement qui est financé totalement par l'assurance maladie (C.P.A.M.)¹⁶ mais les autorisations de tarification, qui relèvent de l'autorité de contrôle et de tarification, sont fixées par l'Agence Régionale de la Santé (A.R.S.) et sa Délégation Territoriale Départementale (D.T.D.).

Mais avant cela, un éclairage approfondi sur les missions qui s'imposent en M.A.S. devrait permettre de mieux cibler le contexte d'intervention de la problématique de ce travail autour de personnes atteintes d'autisme sévère.

1.2.3 Le soin et l'éducatif au quotidien

Au cœur des missions d'une M.A.S. président les notions de soin et d'éducatif. L'article 46 de la loi de 1975 (75.534) précise: il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et de soins constants.

Ces établissements doivent assurer de façon permanente :

¹⁴ BAUDURET J.F, p 63, 2013 : « *Institutions sociales et médico-sociales, de l'esprit des lois à la transformation des pratiques* » Dunod, Paris 276p.

¹⁵ SAVIGNAT P., 2012 : « *L'action sociale a-t-elle un avenir ?* » Dunod, Paris 211p.

¹⁶ C.P.A.M : Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

- L'hébergement
- Les soins médicaux et paramédicaux
- Les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies
- Des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions.

En 1978 une circulaire (62 AS 28/12/1978) énonce quelles sont les personnes relevant des M.A.S. :

- Existence d'un handicap
- Age adulte
- Besoin d'une surveillance médicale et de soins constants.

Il peut s'agir par exemple de personnes déficientes intellectuelles profondes, handicapées physiques ou des personnes avec handicaps associés. Les personnes accueillies présentent des handicaps massifs et souvent complexes. Le degré de dépendance est toujours assez élevé dans ces structures. Cette circulaire définit l'absence d'autonomie de la personne : « *incapacité de la personne handicapée à se suffire à elle-même dans les actes essentiels de l'existence (...) avoir constamment recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante (lever, coucher, déplacements, repas, toilette, WC, etc.) donc l'existence d'une dépendance quasi-totale* ».

La loi 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a apporté des outils et un regard différent sur la place des usagers dans les institutions ; la logique a été inversée. Dès lors, la philosophie de l'accueil ne consistait plus à ce que les usagers s'adaptent aux projets des établissements, mais bien que les établissements s'adaptent aux besoins personnes. L'architecture même des organisations est impactée. Elles doivent manifester davantage de souplesse pour s'adapter aux différents types d'accompagnement. Le regard sur les fondamentaux de la prise en charge a changé d'angle, mais le thérapeutique et l'éducatif restent au cœur de l'action.

En outre, le décret de 2009 apporte des précisions concernant les obligations des M.A.S. sur les registres de la qualité relative à l'accompagnement des personnes accueillies, l'organisation du fonctionnement de l'établissement, l'obligation de formation du personnel, et l'obligation d'établir un contrat de séjour.

Le soin va être orienté de façon à permettre aux personnes de mieux vivre leur corps. Bien souvent, chez les personnes atteintes d'autisme, il s'agit de personnes qui ne connaissent pas leur schéma corporel. Cette carence cognitive ne permet pas de mesurer

finement les besoins de soins chez la personne et les effets de la douleur. Il faut donc aider ces personnes à vivre leur corps d'une façon la plus apaisée possible et s'appuyer sur des actions éducatives leur permettant de communiquer. Il en ressort une nécessaire proximité destinée à bien connaître la personne et son fonctionnement pour répondre au mieux à ses besoins physiologiques et psychiques. Dès lors, la stabilité d'une équipe représente un enjeu primordial puisqu'elle favorise une meilleure connaissance des personnes accueillies. La fonction d'Aide Médico Psychologique (A.M.P.) est celle qui est à même d'assurer cette mission de soins.

Le soin relève également de la prescription médicale comme l'administration de neuroleptiques, anxiolytiques, antidépresseurs et certains traitements spécifiques, dont ceux propres à l'épilepsie associée à un grand nombre de personnes autistes.

L'éducatif est le lien symbolique entre la personne et son environnement. Son environnement social proche, comme la vie dans l'établissement, ou plus largement comme citoyen. Ce que la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a appuyé dans les établissements. Probablement davantage dans les établissements que dans la société, puisqu'à l'aube des dix ans de cette loi, l'actualité nous rappelle tout le chemin restant à parcourir en termes d'aménagements publics par exemple.

La mission éducative, animée par les éducateurs spécialisés et les moniteurs éducateurs a toute sa place et notamment dans l'autisme pour la mise en place de programme éducatifs destinés à améliorer l'autonomie et faciliter la communication des personnes atteintes d'autisme.

Le soin et l'éducatif sont deux dimensions complémentaires. Ces dimensions permettent d'accompagner la personne vers moins de dépendance, donc davantage d'autonomie, et une meilleure socialisation. Ces démarches s'inscrivent dans les projets personnalisés des personnes accueillies, déclinés ensuite en objectifs opérationnels.

Une analyse¹⁷ de la Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (D.R.E.E.S.), démontre que ce sont ce type d'établissements, les F.A.M. et les M.A.S. qui seraient les plus à même d'accueillir cette population autiste au regard des syndromes souvent associés qui augmentent la dépendance des personnes et présentent donc une autonomie souvent plus restreinte que les autres populations handicapées. Soixante-quinze pour cent des adultes autistes sont accueillis dans des établissements

¹⁷ Ministère de la Santé et de la protection Sociale, D.R.E.E.S. : Etude n° 397 Avril 2005.

pour personnes handicapées sans capacité de travail. L'aide qui porte sur tous les registres de la vie quotidienne, porte également sur les activités, les déplacements, mais aussi sur la communication et la gestion des troubles du comportement. L'autisme associé à certaines déficiences peut être considéré à un sur-handicap.

En 2008 la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (C.N.S.A.) préconise qu'un effort particulier soit fait en direction de l'accueil des personnes souffrant d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement, de troubles psychiques, et de polyhandicaps.

Mais la garantie du droit des usagers ne saurait être pleinement satisfaite qu'au travers de l'articulation des prestations éducatives et de soins. Le cadre législatif de la loi de 2002.2 a été sensiblement renforcé par un décret en 2009. Ce décret cadre plus précisément l'activité des M.A.S. et des F.A.M.

Au sujet de cet équilibre entre le son et l'éducatif, Bertrand RAVON suggère que la posture des professionnels doit se situer entre le faire avec et le faire pour. Entre le care (protéger) et l'empowerment (restaurer la capacité d'agir) plus précisément. Selon lui : « *Il n'y a pas de vulnérabilité en soi. C'est une expérience de l'incertitude, pas une propriété intrinsèque à l'individu* ¹⁸ ».

1.2.4 Approche critique du décret de 2009

Ce décret¹⁹ donne le cadre de son application : il est relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Il est question des M.A.S. et des F.A.M.

Ce décret est composé de cinq paragraphes.

Le premier, porte sur les dispositions générales, cible néanmoins le public : des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Il met

¹⁸ RAVON B. « *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie* » Actualités Sociales Hebdomadaires n°2872, 29 août 2014.

¹⁹ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Journal officiel JORF n°0072 du 26 mars 2009 page 5375 texte n° 17. [visité le 30/04/2014], disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?sessionId=80071AA2DCCAF2674EA2C337CFD2AFE.tpdio10v_2?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=id

l'accent sur la restriction extrême de l'autonomie et l'association de déficiences sévères perturbant gravement la socialisation et nécessitant une surveillance constante.

Ce paragraphe d'introduction à cette loi démontre au travers des terminologies employées la grande vulnérabilité et la gravité des troubles dont sont atteintes les personnes accompagnées dans les établissements précités.

Le second paragraphe, portant sur les dispositions générales sur la qualité et la continuité de l'accompagnement rappelle les missions de ces établissements met l'accent sur la personnalisation de la prestation par la mise en œuvre et l'adaptation de moyens de communication. L'attention au bien être de la personne : observation de la souffrance, vie affective, intimité, est particulièrement soulignée. L'accueil de personnes en petit groupes au sein d'unités de vie est à privilégier.

Le troisième paragraphe, porte sur le contrat de séjour et fait écho au projet de vie ainsi qu'au Conseil de la Vie Sociale (C.V.S.), propres à la loi 2002.2.

Le quatrième paragraphe lui précise les dispositions relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements et services, cela notamment au travers du projet d'établissement à partir duquel sont attendus que soient détaillées les prestations, les modalités de mise en œuvre d'un référent, la composition de l'équipe pluridisciplinaire et les modalités de coordination entre les professionnels et avec les partenaires extérieurs.

Il est aussi précisé dans cette partie qu'un médecin assure la coordination du parcours de soin de la personne accueillie.

Les procédures relatives à l'amélioration de la qualité de fonctionnement de l'établissement doivent être formalisées. Cette disposition marque la fin des projets d'intention en exigeant une traduction pratique des intentions.

La notion du parcours de vie de l'utilisateur fait son entrée par la formalisation de la collaboration entre établissements.

Dans la perspective d'un parcours en structures temporaires il est, au travers de ces dispositions, attendu que l'établissement d'accueil ou d'accompagnement compose un dossier comprenant des fiches de liaison présentant : le handicap de la personne, les informations médicales, paramédicales, les habitudes de vie.

Enfin, le cinquième paragraphe évoque les dispositions relatives au personnel. Un rappel sur la place et le rôle du référent est fait.

La pluridisciplinarité des équipes est présentée de telle sorte que l'accompagnement des usagers puisse être assuré de la façon la plus individualisée possible.

Dans l'article D.344-5-13²⁰ les professions des équipes pluridisciplinaires sont listées. Au moins un membre de chacune des professions suivantes : Médecin généraliste, Educateur spécialisé, Moniteur éducateur, Assistant de service social, Psychologue, Infirmier, Aide-soignant, Aide médico-psychologique, Auxiliaire de vie sociale. Selon les besoins des personnes mentionnées à l'article D. 344-5-1, des membres des professions suivantes : Psychiatre, Autres médecins qualifiés spécialistes, Kinésithérapeute, Psychomotricien, Ergothérapeute, Orthophoniste, Orthoptiste, Prothésiste et orthésiste pour l'appareillage des personnes handicapées, Diététicien, Professeur d'éducation physique et sportive ou éducateur sportif, Animateur.

Selon la taille de l'établissement, il est suggéré aux responsables qu'à défaut de pouvoir satisfaire à ces obligations, la mise en place de conventions avec d'autres établissements ou par un groupement d'employeurs est souhaitée. C'est la notion de partenariat et de réseau qui est ici à nouveau soulignée.

Publié en 2009, ce décret propose un délai de cinq ans pour satisfaire aux dispositions de la présente action. Ma responsabilité de directeur m'a incité à réaliser une comparaison entre ce décret et les dispositions à jour à la Maison Notre Dame de Philerme. Ce travail m'a permis de constater une adéquation entre les attentes du législateur et leurs traductions pratiques.

1.3 La Maison Notre Dame de Philerme

Cet établissement a développé son identité au travers des valeurs humanistes de l'association gestionnaire, et du handicap qu'il traite. La capacité à construire des réponses adaptées à des situations comportementales complexes, à compléter l'offre existante sur le département pour compenser des ruptures de parcours, a contribué à faire de cette institution, qui s'est récemment rénovée, un site en évolution permanente.

²⁰ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. [visité le 14/06/2014], disponible sur internet : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=80071AA2DCCAFC2674EA2C337CFD2AFE.tpdjo10v_2?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=id

1.3.1 L'association gestionnaire

L'Ordre de Malte ancre ses valeurs dans la richesse de son histoire, puisqu'il s'agit d'une organisation qui a célébré en 2013 ses neuf cent ans d'existence. Sa trilogie fondatrice : l'accueil des hommes en détresse, le soin des blessés et des malades, l'exercice de la charité, l'a conduit au cours de cette riche histoire à construire et développer des hospices, des asiles puis des hôpitaux.

L'association, d'obédience chrétienne, est reconnue d'utilité publique par décret du ministère de l'intérieur en date du 19 août 1928. Les activités de l'association concernent la solidarité, le secours, la formation et la gestion d'établissements médico-sociaux. Elles sont régies au travers de directions support. Ainsi, les établissements médico-sociaux sont rattachés à la direction des établissements. Cette direction est au cœur de l'articulation du projet associatif et des projets d'établissements.

La direction des établissements, basée au siège de l'association à Paris, est composée d'un directeur, d'une directrice adjointe, d'une assistante de direction, d'un chef comptable et de deux comptables. Ce service assure un soutien opérationnel sur des questions budgétaires, financières, sociales, ainsi qu'une veille juridique au service des directrices et directeurs en charge des seize établissements sanitaires et médico-sociaux gérés par l'association.

Ces établissements interviennent dans les champs : de l'autisme, du handicap, de la dépendance et d'Alzheimer, de l'éducation, du soin pédiatrique.

Il s'agit précisément de : quatre Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (E.H.P.A.D.), sept M.A.S. dédiées à la prise en charge de personnes polyhandicapées, dont trois de personnes autistes, deux F.A.M. qui accueillent également des personnes autistes, un Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (I.T.E.P.) auquel est associé un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (S.E.S.S.A.D.), ainsi qu'un Centre Pédiatrique de Médecine Physique et de Réadaptation (C.P.M.P.R.).

Des instances internes offrent aux directeurs et aux membres des équipes qu'ils animent, la possibilité de se rencontrer et d'échanger régulièrement. Les différentes instances qui animent la vie associative de l'Ordre de Malte France (O.M.F.) sont les suivantes : l'université interne, la Commission Médicale et Hospitalière (C.M.H), la Commission Budgétaire et Financière (C.B.F), la Commission Ethique (C.E).

La Commission Budgétaire et Financière (C.B.F.) fait l'objet de deux rencontres annuelles. Avant envoi aux autorités de contrôle et de tarification, chaque directeur doit venir présenter et argumenter le budget prévisionnel de la structure qu'il anime. Le même

exercice est proposé pour commenter le compte administratif. La C.B.F. réunit des administrateurs ainsi que le directeur général, le directeur administratif et financier et des membres de la direction des établissements. Davantage qu'une simple présentation, cette instance permet aux administrateurs de mesurer l'état financier présent et à venir de l'établissement et d'évaluer qualitativement les modes de gestion, par la présentation du directeur. La Maison d'Accueil Spécialisée Notre Dame de Philermes intègre l'O.M.F. d'une création.

1.3.2 La Maison Notre Dame de Philermes, une M.A.S spécifique

La Maison Notre Dame de Philermes a donc ouvert en 1997. Un arrêté préfectoral en date du 10 août 1994 autorise la création d'une M.A.S. de vingt places et un second arrêté, en date du 21 août 1996 en a autorisé l'ouverture. Cette ouverture trouve son origine dans l'activisme d'une association parentale du département, Autisme Eveil 74 et sa rencontre avec l'Ordre de Malte France, qui en assurera la gestion dès son ouverture.

Des parents membres d'Autisme Eveil 74, association affiliée à Autisme France dont des administrateurs étaient communs aux deux associations à cette date, étaient à la recherche de solutions d'hébergement pour leurs enfants, faute de places existantes sur le département. À l'origine de la création d'une C.L.I.S.²¹ sur le bassin d'Annecy, l'association a souhaité développer son activité par la création d'un établissement avec hébergement.

Le bâtiment est le fruit d'un don. Il s'agit d'une grande maison bourgeoise qui avait été convertie au mieux pour l'accueil de ce public. L'habitat n'était pas adapté au plus près des besoins des usagers, mais il répondait aux attentes des familles en quête de places pour leurs enfants.

Ce projet dûment argumenté a été présenté à la D.D.A.S.S.²², qui était l'autorité de contrôle et de tarification de l'époque, avant de devenir l'A.R.S 74 en janvier 2010. À l'écoute de l'actualité mais aussi des innovations dans le domaine de l'autisme, la D.D.A.S.S. a émis un avis favorable, sous réserve qu'il soit porté par une association ayant déjà en charge la gestion d'établissements médico-sociaux. La D.D.A.S.S a alors

²¹ C.L.I.S : Classe pour l'inclusion scolaire, dispositif instauré par la circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991

²² Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales. Transformées en Agences Régionales de la Santé en 2010 suite à la loi H.P.S.T de juillet 2009.

mis en relation Autisme Eveil 74 et l'Ordre de Malte France. L'Ordre de Malte France s'était fait connaître de l'autorité de contrôle et de tarification par sa volonté de développer ses activités sur le département.

Après deux années de travail préparatoire de 1995 à 1997, la Maison Notre Dame de Philermes fut inaugurée le quinze octobre 1997. L'agrément à l'ouverture était de dix personnes en internat ainsi que dix en semi-internat.

C'est sous la forme d'une Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.) que l'établissement a été ouvert. L'agrément délivré par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (C.R.A.M) de la Région Rhône Alpes précisait que l'accueil concernait des personnes atteintes d'autisme sévère accompagné de déficience mentale et de T.E.D. associés.

De 2009 à 2012 cet établissement a fait l'objet d'un vaste programme d'extension et de restructuration architecturale. La grande maison bourgeoise ne correspondait plus aux nécessités d'accueil. Ce programme a permis de répondre à des exigences législatives, mais surtout d'offrir de nouvelles conditions de vie en petit groupe. Cette configuration architecturale précédait conformément une étude de l'A.N.C.R.E.A.I.²³ (L'Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée) de septembre 2011. Cette étude préfigurait d'ailleurs les recommandations émises dans la fiche action 13 : Habitat du troisième plan autisme. Ce sont quatre appartements de cinq chambres qui caractérisent aujourd'hui l'établissement. Les groupes de vie correspondent à celui d'une cellule familiale. Ce qui limite les interactions entre les usagers et offre par ailleurs de meilleures conditions de travail. Cet avantage, avait, au moment de l'extension, retenu toute mon attention.

L'établissement est situé à Sallanches, Haute-Savoie, dans la vallée de l'Arve, au Pays du Mont Blanc sur l'axe autoroutier Genève Chamonix. Sallanches est une ville de quinze mille six cent quatre-vingt-trois habitants²⁴ chef-lieu de canton. La population est plutôt jeune. Le taux de chômage reste bas à Sallanches, aux alentours de 5,5 % de la population active²⁵. L'emploi local est stimulé par l'activité industrielle : le décolletage, le

²³ A.N.C.R.E.A.I, Habitat des personnes avec T.E.D, du chez soi au vivre ensemble. [visité le 20/08/2014], disponible sur internet : <http://ancreai.org/content/l%e2%80%99habitat-des-personnes-avec-ted-du-chez-soi-au-vivre-ensemble>

²⁴ VILLE DE SALLANCHES, démographie environnement. [visité le 19/08/2014], disponible sur internet : <http://www.sallanches.fr/64-presentation-de-la-ville.htm>

²⁵ Source : Pôle emploi de Sallanches, janvier 2014.

secteur des services : le commerce et principalement le tourisme. Un hôpital, deux Foyers d'Hébergement un E.S.A.T, un I.M.E et la M.A.S Notre Dame de Philerne caractérisent les établissements sanitaires et médico-sociaux implantés sur ce bassin d'emploi. Le recrutement de professionnels du secteur médico-social est difficile. Les agences de recrutement ou d'intérim spécialisées dans ce secteur et dans le secteur sanitaire, ont elles-mêmes des difficultés à honorer leurs prestations.

Le nombre de salariés présents aujourd'hui à l'organigramme est de 30.89 E.T.P.²⁶, Ce qui correspond à un ratio de 1,55²⁷. Ce tableau met en évidence la réponse à la nécessité de pluridisciplinarité des M.A.S. comme le fixe le décret de 2009.

Un kinésithérapeute intervient en qualité de libéral sur l'établissement pour soigner des résidents, mais à la demande des familles concernées. Cette situation traduit la difficulté de recruter des professionnels paramédicaux sur des temps partiels, conjuguée à un bassin d'emploi singulier.

Les médecins ont leurs horaires de travail coordonnés ce qui permet de programmer une réunion médicale chaque vendredi matin avec le chef de service, la psychologue et l'infirmière. Le temps complet de l'infirmière représente un temps travail légèrement supérieur aux besoins en soins. Besoins qui sont néanmoins amenés à évoluer. Ce qui me permet de travailler avec l'infirmière sur la mise en place des protocoles relatifs à l'hygiène : H.A.C.C.P. et R.A.B.C. dans le cadre de l'extension depuis 2012.

La psychologue qui travaille à temps plein dispose d'un temps de travail suffisamment large pour couvrir les besoins estimés. Ici aussi ses missions sont élargies. C'est avec le psychologue que se construisent les formations internes relatives à l'autisme et destinées à tous les salariés, autant les accompagnants éducatifs que les services généraux et administratifs.

Les accompagnants éducatifs disposent d'une formation dans la semaine qui suit leur intégration dans les équipes. En effet, il n'existe aucune formation qualifiante ou diplômante propre à l'autisme. Ceci hormis un Diplôme Universitaire (D.U.) mais qui ne dirige pas vers des fonctions d'A.M.P en établissement médico-social. Ce diplôme s'adresse aux praticiens de la santé ou aux intervenants du secteur paramédical. En l'occurrence pour les salariés du secteur médico-social, il faut considérer que c'est un

²⁶ Annexe I : Tableau des effectifs.

²⁷ Modalité de calcul : 20 résidents / 31 salariés (les accueils temporaires ne sont pas pris en charge dans ce calcul).

métier qui se construit sur le terrain. Afin d'entretenir une cohérence indispensable, la psychologue forme donc les salariés sur trois points :

- La découverte de l'autisme
- L'éducation structurée : A.B.A., T.E.A.C.H., P.E.C.S.
- La gestion des comportements défaits.

Ce sont des sessions d'information et de découverte qui sont abordées au cours de deux demi-journées. Elles sont ensuite reprises collectivement et approfondies.

L'éducation structurée nécessite des apports théoriques réguliers. Il s'agit davantage d'une approche, que d'une méthode, issue des théories comportementalistes. C'est une source d'inspiration adaptée aux besoins de chaque résident, dans un contexte de collectivité. Il n'est pas possible de travailler en un pour un comme le préconisent ces approches éducatives. Les approches sont adaptées, elles consistent à structurer les repères dans le temps, dans l'espace, et dans la communication avec les usagers, en adaptant la démarche à leurs compétences.

L'éducation structurée, telle qu'elle est pratiquée à la Maison Notre Dame de Philermes, est empreinte d'humanisme, d'empathie par l'approche Snoezelen à laquelle est formé l'ensemble du personnel éducatif.

1.3.3 Le Snoezelen, un outil au service de la bientraitance

Travailler avec des personnes non verbales présentant des troubles du comportement, nécessite l'emploi de techniques de prise en charge très protocolaires qui peuvent avoir comme dérivé la déshumanisation des relations avec ce public. Qu'il s'agisse de Snoezelen ou du comportementalisme, le directeur doit conserver à l'esprit que ce sont des moyens à disposition d'un projet et non des finalités salvatrices, « *diriger est d'abord et avant tout une fonction politique, et le métier de directeur n'est pas celui d'expert*²⁸ ». Le dogme de la science peut sous certaines conditions représenter une menace pour la fonction de direction si elle est utilisée comme seul argument, sans le raccrocher aux volontés politiques associatives. Snoezelen est un moyen qui permet de remettre la relation et l'humain dans l'accompagnement de personnes dépendantes.

²⁸ MIRAMON J.M., 2012, 5^{ème} édition, p.111 « *Le métier de directeur, techniques et fictions* », Presses de l'E.H.E.S.P., Rennes, 276p.

Ces temps où l'on oublie le temps, à la marge des rythmes institutionnels, permettent à l'accompagnant éducatif de ne plus être dans le faire mais dans l'observation : « *tiens, cette personne semble réagir de cette façon quand j'entre en relation avec elle sur tel ou tel mode gestuel, sensoriel...* ». Cette pratique de l'observation permet aussi d'apprendre aux salariés à prendre de la distance sur ce qu'ils vivent avec les usagers. Mais c'est surtout un effet d'apaisement qui se dégage de ces séances. L'effet d'apaisement a comme vocation de se propager au quotidien et d'ainsi favoriser un climat de sérénité dans l'institution, beaucoup plus propice aux relations et aux apprentissages. Ce mode relationnel se traduit dans la manière d'accompagner une personne dans tous les gestes de soins et de confort : dans son lever, sa toilette, ses repas, ses temps d'activités... Une manière de mettre en avant d'autres modes de relation que la violence qui caractérise l'autisme. Il est question de vivre au plus près du rythme de la personne. Un rythme qui peut parfois être bousculé par les règles de la collectivité. Des règles qui sont sources de violence, de maltraitance passive pour les usagers.

Mais il ne s'agit pas pour autant d'une méthode miracle dogmatique. L'approche snoezelen s'inscrit dans une démarche globale. Elle peut ainsi être considérée comme un des moyens de mise en œuvre des notions de bientraitance au sein d'un établissement.

À titre d'exemple, sur notre établissement la mise en œuvre de cette approche a permis d'allonger les temps de repas. Suite à l'arrivée des personnes manifestant des troubles sévères du comportement, la gestion des repas était devenue extrêmement compliquée. À l'issue de plusieurs mois de séances de Snoezelen, durant les heures précédant les déjeuners et les diners, ces temps sont devenus nettement moins agités, et la durée des repas s'est allongée.

La pratique du Snoezelen apporte de la stabilité en s'adaptant au rythme des personnes, et favorise un équilibre entre les contraintes institutionnelles de la collectivité, source de maltraitance passive, et les besoins des personnes.

1.3.4 Les M.A.S et l'offre médico-sociale en Haute Savoie

Le département de la Haute-Savoie compte deux Maisons d'Accueil Spécialisées. L'une est dédiée à l'accueil de personnes polyhandicapées, l'autre à des personnes atteintes d'autisme. Il s'agit de la Maison Notre Dame de Philerne, dont l'agrément permet aujourd'hui de recevoir vingt-deux personnes dont deux en accueil temporaire. Les autres établissements recevant un public de personnes adultes handicapées sont des Foyer

d'Accueil Médicalisés (F.A.M.). Parmi ceux-ci, deux sont en capacité d'accueillir des adultes atteints d'autisme, et l'un d'eux de 47 places reçoit des personnes polyhandicapées mais aussi des personnes atteintes d'autisme.

Etablissements pouvant accueillir des personnes atteintes d'autisme

<i>Etablissement</i>	<i>Capacité*</i>	<i>Accueil Temporaire</i>
M.A.S	22	2
F.A.M	27	3
F.A.M	47	2
<i>Total</i>	<i>96</i>	<i>7</i>

*dont les places d'accueil temporaire

Le taux d'équipement²⁹ (nombre de lits ou places pour mille adultes de vingt à cinquante-neuf ans) sur le département de la Haute Savoie qui est de 0,46 en M.A.S. est inférieur à celui de la région Rhône Alpes : 0,54 et de la moyenne nationale qui est de 0,48. En revanche pour les F.A.M. le département de la Haute Savoie présente un taux d'équipement de 0,70 pour 0,60 sur la région, mais cette référence ne représente que la moitié du taux d'équipement national qui s'élève à 1,41.

La répartition géographique des équipements n'est pas équilibrée. Le Chablais (Thonon) et la vallée de l'Arve, dans laquelle se trouve la M.A.S Notre Dame de Philermes, sont moins bien équipés que les autres secteurs du département.

La configuration géographique du département, en zone de montagne, conduit à privilégier la notion de bassin de vie. Cette configuration reflète les difficultés d'égalité de répartition des équipements sur le territoire soulignées dans le Plan Stratégique de santé de l'A.R.S. de la région Rhône Alpes³⁰.

²⁹ SCHÉMA DÉPARTEMENTAL DU HANDICAP 2014-2017. Direction générale adjointe, action sociale et solidarité, direction de la gérontologie et du handicap. [visité le 13/06/2014], disponible sur internet : http://www.mdp74.fr/images/fichiers/mon_dossier/documentation/SCHEMA_handicap_2014.pdf

³⁰ AGENCE REGIONALE DE SANTE RHONE ALPES, S.R.O.M.S Annexe 2, état des lieux de l'Offre de santé pour personnes Handicapées, 2012, page 251.

1.3.5 L'évolution des besoins et des réponses apportées aux usagers

La modification de la capacité d'accueil entre 1997 et aujourd'hui fait suite à un vaste programme d'extension architecturale étendu de 2009 à 2012 qui permet maintenant d'accueillir les habitants de cette structure dans des conditions particulièrement adaptées à ce handicap³¹. Auparavant, il s'agissait d'une seule et même maison (la Maison Guelpa) qui abritait tous les usagers, avec un aspect convivial qui masquait la lourde charge de la collectivité pour des personnes atteintes d'autisme. Effectivement, les effets qui caractérisent ce handicap paraissent paradoxaux avec la vie en collectivité : troubles des interactions sociales ; aucun intérêt pour l'autre ; hypersensibilités sensorielles : le bruit, les éclairages, les couleurs, les odeurs sont potentiellement autant de facteurs de perturbation. Toutes ces stimulations peuvent être sources de stress et donc de troubles du comportement pour ces personnes. Les spécificités de l'autisme nécessitent d'anticiper des adaptations architecturales. Ces ajustements considèrent en premier lieu qu'il faut éviter la polyvalence des lieux et structurer les repères dans les espaces.

De 2010, année de ma prise de fonction, à début 2012, fin des travaux d'extension, ma mission principale a été de conduire cette extension dans toutes ses dimensions. Suivre le chantier, mettre en œuvre une commission d'admission pour statuer sur les demandes d'accueil, recruter les professionnels et les former avant leur prise de fonction, comme cela avait été validé avec le financeur.

La Maison Notre Dame de Philermes dispose donc d'un agrément de 22 places réparties selon trois modes de prise en charge :

- Internat : 18 places
- Semi-Internat : 2 places
- Accueil Temporaire : 2 places en internat ou semi-internat, 90 jours maximum par an et par résident.

Internat.

Une personne accueillie en internat est une personne qui séjourne de jour comme de nuit dans notre établissement. Le résident aura à sa charge le paiement chaque fin de mois, sur facturation, du nombre de jour de présence multiplié par le coût du forfait hospitalier. La base de calcul pour comptabiliser une journée de présence en internat est la présence une nuit précédée ou suivie de deux repas.

³¹ Annexe II : plans de l'établissement.

Semi-Internat.

Une personne qui est accueillie en semi-internat, est une personne qui rejoint l'établissement en matinée, selon les horaires arrêtés dans le règlement de fonctionnement et validés dans le contrat de séjour, prend son déjeuner dans l'établissement et le quitte en fin de journée avant le dîner. Le résident aura à sa charge le paiement chaque fin de mois, sur facturation, du nombre de jour de présence multiplié par les deux tiers du coût du forfait hospitalier.

Accueil-Temporaire.

L'accueil temporaire se définit par la possibilité offerte à la personne accueillie de séjourner 90 jours maximum par an. Cet accueil peut être continu ou séquencé, en internat comme en semi-internat. La Maison Notre Dame de Philermé bénéficie d'un agrément pour deux places. Conformément à l'article 314-194 du Code d'Action Sociale et des Familles qui prévoit que les bénéficiaires de l'accueil temporaire dans les établissements pour adultes relevant du 7° du I de l'article L 174-4 du code de la sécurité sociale, un accueil avec hébergement est facturé d'un montant qui ne peut excéder celui du forfait hospitalier et des deux-tiers de ce montant pour un accueil de jour.

Les contre-indications à l'accueil concernent :

- Les personnes handicapées qui requièrent au plan des soins, une technicité hospitalière sur le plan somatique (assistance respiratoire, alimentation par sonde) et/ou psychiatrique,
- Celles dont l'origine est hors du champ de l'autisme (psychoses infantiles, autres psychoses).

L'accompagnement de personnes atteintes d'autisme n'est pas une activité ordinaire dans le monde du handicap. Il s'agit d'une activité à la marge du secteur sanitaire, la psychiatrie, et du secteur médico-social.

Directeur, je considère que cette configuration de proximité entre ces deux secteurs représente une réelle opportunité pour répondre aux enjeux de décloisonnement institutionnels. Des enjeux qui sont au service d'un parcours coordonné des usagers, dont l'objectif est d'éviter une ou des ruptures de parcours.

Mais la singularité de cette activité empreinte de violence, n'est pas sans générer un certain nombre d'impacts, auprès des personnes les accompagnants et sur les composantes des institutions dans lesquelles ces personnes sont accueillies.

Parmi ces données, je présente dans le chapitre suivant les éléments que j'ai jugés nécessaires à la construction d'une problématique qui affecte l'organisation et la qualité d'accompagnement des personnes vivant dans cet établissement.

2 L'accompagnement de personnes aux T.S.C en M.A.S, une activité aux frontières de la psychiatrie ?

Cette proximité que je constate avec le secteur psychiatrie s'appuie sur l'histoire de ce handicap d'une part, mais également sur les liens qui subsistent aujourd'hui entre le secteur médico-social et ce qui est communément appelé la psychiatrie. Il est encore fréquent que des établissements médico-sociaux en charge de l'accompagnement de personnes atteintes d'autisme aient recours à des services psychiatriques. Cela lors de graves crises d'usagers. C'est ce que j'ai pu mesurer auprès de quelques collègues directeurs de M.A.S. et de F.A.M. Ce lien est inscrit dans nos protocoles d'urgence.

Si une articulation entre un établissement médico-social et un hôpital psychiatrique s'envisage, elle ne correspond pas pour autant à un décloisonnement exemplaire et peut rencontrer divers freins. Jean François BAUDURET, au sujet des enjeux relatifs au décloisonnement des secteurs médico-sociaux et psychiatriques, rappelle pourtant que : « *Ici encore l'articulation entre les deux schémas régionaux s'impose ainsi que des coopérations entre les établissements et services relevant des deux champs* »³². Mais il recontextualise ces nécessités « *Convenons que les guerres idéologiques qui traversent le champ de l'autisme, ne sont pas de nature à favoriser les décloisonnements* »³³.

Le médecin psychiatre de la M.A.S. Notre Dame de Philerme, présent à temps partiel, exerce aussi sur l'Etablissement Public de Santé Mentale (E.P.S.M.) du secteur. Sa fonction dans les deux secteurs, sanitaire et médicosocial, représente un atout par les regards croisés sur l'autisme que cela apporte. Il confirme la nécessité de rapprochement entre les actions de soins et éducatives, entre ces deux secteurs.

2.1 Repères

Parmi les dix-neuf usagers de la Maison Notre Dame de Philerme, seule la moitié d'entre eux ont bénéficié d'une éducation structurée durant leur enfance. Pour l'essentiel de ces personnes, cette approche éducative était assurée soit par la famille, soit en partie par la structure médico-sociale dans laquelle ils vivaient auparavant, un I.M.E., et au mieux dans les deux lieux de vie.

³² BAUDURET J.F, 2013 : « *Institutions sociales et médico-sociales, de l'esprit des lois à a transformation des pratiques* » Dunod, Paris 276p.

³³ Ibid.

Cette approche éducative a permis d'instaurer des modalités de communication basées sur les échanges d'images, inspiré de la méthode américaine P.E.C.S. (Système de Communication par Échange d'Images) méthode permettant de mettre en place une communication fonctionnelle auprès de personnes avec autisme ou ayant une incapacité de communication orale.

Pour ces individus, l'enjeu est de maintenir, voire de développer leur capacité à communiquer avec ces outils. Pour les autres adultes n'ayant pas bénéficié de cette approche ou n'ayant pu en bénéficier compte tenu de leur déficience mentale plus conséquente, l'enjeu est d'adapter un mode de communication. Cela nécessite certaines compétences de la part des professionnels au regard de la technicité de cette approche et du degré d'individualisation. La compréhension des mécanismes autistiques est également un exercice complexe.

L'individualisation et plus précisément la personnalisation d'une prestation prend ici toute sa dimension. L'individualisation est la réponse apportée à un individu, une personne quelconque. La personnalisation correspondant à une réponse adaptée à la personne.

Les personnes atteintes d'autisme ne sont pas accompagnées de façon identique, tant les disparités sont importantes dans ce handicap, et tant les personnes sont différentes et n'ont pas le même parcours.

Les usagers qui vivent dans cet établissement disposent tous d'un diagnostic d'autisme ou de syndrome autistique. Mais les diagnostics n'ont pas tous la même origine et la même valeur car certains ont été posés peu de temps avant d'intégrer la M.A.S. par un médecin généraliste de famille, alors que d'autres ont été arrêtés par des équipes pluridisciplinaires spécialisées comme le C.A.D.I.P.A. de Grenoble, rattaché au Centre Hospitalier Alpes Isère. Selon de récentes observations, quarante pour cent des enfants seraient diagnostiqués contre seulement dix pour cent des adultes³⁴ seulement. L'autisme peut être confondu avec la surdité, certains troubles émotionnels ou du langage, le retard mental ou une simple lenteur dans le développement. Les symptômes spécifiques qui se manifestent peuvent varier énormément d'un enfant autiste à un autre. Chez le même enfant, les symptômes peuvent également changer avec le temps. L'exercice clinique du dépistage est laborieux. L'issue d'un diagnostic conditionne l'orientation et l'accompagnement de la personne. Ainsi des personnes relevant de la psychiatrie sont

³⁴ BERNADAT J.C, ENOT P, GUIBERT de A, 2013, « *Autisme combler le retard* » Direction(s), n° 104 p 23.

parfois orientées en secteur médico-social, alors que des personnes autistes pouvant vivre dans ce type d'établissement peuvent être amenées à intégrer des services psychiatriques.

À ce sujet, il est intéressant de retenir que malgré toutes les critiques dont elle a fait l'objet, la psychanalyse a comme point commun avec les méthodes comportementalistes, celui d'éviter à tout prix un placement en service psychiatrique de personnes atteintes d'autisme.

Le dernier D.S.M. (V) met le doigt sur un élément intéressant dans le diagnostic des personnes autistes en précisant que lorsque la déficience mentale est conséquente, il est difficile de déterminer si c'est celle-ci ou l'autisme qui prédomine. L'accompagnement sera alors sensiblement différent. La mise en œuvre du test Comvoir permet d'affiner les modalités de communication à adapter selon le niveau de compréhension de la personne : pictogramme, image ou photo sont les trois types de support de communication par échange d'image. Ce test évalue le niveau de présentation et de représentation des personnes avec autisme qui présentent une déficience intellectuelle et des troubles de la communication, afin de mettre au point une communication alternative pour les personnes non verbales, ou augmentative pour les personnes disposant de la parole, mais pas de façon non fonctionnelle.

2.1.1 Le concept de comportement défi

Une personne atteinte d'autisme est en difficulté pour intégrer des symboles. La société, nos codes sociaux, usent de symboles incompréhensibles pour ces personnes. Elles ne comprennent pas ce monde et sont en peine pour se faire comprendre. Qui plus est, si elles sont également déficientes mentales d'un degré modéré à profond. Cette difficulté d'apprentissage et de compréhension peut être à l'origine de nombreux troubles du comportement au même titre que les hypersensibilités. Ces troubles ont une intensité et une durée variable selon la personne. Éric WILLAYE³⁵, docteur en psychologie et directeur général de la Fondation Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (S.U.S.A.) a développé après avoir identifié les comportements problèmes comme des défis, le concept de comportement défis. C'est une mise en défi des

³⁵ WILLAYE E, MAGEROTTE G, TITS P. 2012, « *Troubles psychiques et 'comportements problèmes' dans les E.S.MS. : observer, comprendre, agir* » Les cahiers de l'actif n° 434/435/436/437 page 201.

professionnels, des accompagnants. Il assemble à ce concept une analyse fonctionnelle destinée à apporter une réponse à ces comportements défaits et questionne le directeur que je suis : les acteurs de l'intervention ont-ils une formation de qualité suffisante ?

Ces comportements défaits caractérisent l'essentiel des résidents de l'établissement, avec une intensité plus marquée par les résidents d'un appartement.

2.1.2 Un besoin de classification, mais aussi de clarification

Une classification est une structure établie en fonction d'un but. Le but est de permettre aux psychiatres et aux professionnels de poser un diagnostic afin de relier au mieux des situations particulières à des populations, en fonction de l'état actuel des connaissances. Le D.S.M., classification de l'association américaine de psychiatrie, a une place majeure dans l'élaboration des connaissances actuelles en psychiatrie et est de ce fait incontournable pour les professionnels.

Il est aussi possible pour les professionnels du diagnostic de s'appuyer sur la Classification Internationale des Maladies (C.I.M.).

Celle-ci classe les T.E.D. en huit sous catégories. Inspirées des D.S.M. celle-ci est intéressante à retenir car elle reflète toute la difficulté de l'exercice du diagnostic, notamment lorsqu'à l'autisme est associé une déficience mentale sévère à profonde :

« Troubles spécifiques mixtes du développement (classement F83 dans la C.I.M.) :

Catégorie résiduelle de troubles, mal définie et insuffisamment élaborée (mais nécessaire), caractérisée par la présence simultanée d'un trouble spécifique du développement de la parole ou du langage, d'un trouble des acquisitions scolaires, ou d'un trouble du développement moteur, sans qu'aucun de ces troubles ne prédominent suffisamment pour pouvoir constituer le diagnostic principal. Chacun de ces troubles spécifiques du développement s'accompagne habituellement d'une déficience globale, plus ou moins importante, des fonctions cognitives. Le diagnostic de trouble spécifique mixte doit être réservé aux cas présentant un chevauchement important de ces troubles du développement³⁶ ».

³⁶ Centre de Ressources Autisme Rhône Alpes : <http://www.cra-rhone-alpes.org/> [visité le 17/04/2014], disponible sur internet : <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article20>

Ces troubles spécifiques mixtes traduisent la difficulté du diagnostic lorsqu'il est compliqué de faire émerger ce qui prédomine entre la déficience et l'autisme. L'adaptation de la réponse éducative sera toute aussi compliquée que le diagnostic aura été imprécis.

2.1.3 Atouts et limites de l'éducation structurée

Cette critique sous tendue n'est nullement destinée à alimenter les tensions qui caractérisent les relations entre les tenants de la psychanalyse et ceux du comportementalisme. Il m'importe de me situer en qualité de directeur, au-delà de ces rivalités. Rivalités qui n'ont pour l'instant pas fait preuve d'un bénéfice au profit des personnes atteintes d'autisme. Je dois aussi rappeler que l'éducation structurée n'est pas une méthode miracle, qu'elle n'apporte en aucun cas réparation et que sa mise en place est complexe.

L'éducation structurée s'inscrit dans le courant reconnu par la Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles (R.B.P.P.) diffusée par la Haute Autorité à la Santé (H.A.S.) en mars 2012 en rapport avec le deuxième plan autisme. Cette recommandation déconseillait dans le chapitre interventions globales non consensuelles les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle. Cela était argumenté par ces propos : « *L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions* »³⁷.

L'effet désiré qui était de trancher entre deux approches n'a probablement pas été atteint. Ce positionnement a surtout eu pour effet de raviver les tensions entre les deux courants. Ces recommandations de bonnes pratiques permettent de proposer aux établissements et services des repères.

Effectivement, cette approche comportementale qui met en exergue une démarche éducative permet de relier plus clairement les compétences initiales des accompagnants avec les besoins des usagers. Ces méthodes comportementales: A.B.A. (Applied Behavior Analysis / Analyse Appliquée du comportement) dont la méthode : T.E.A.C.C.H (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped /

³⁷ A.N.E.S.M : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles «*Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissant du développement* » mars 2012, 60p.

Traitement et éducation des enfants autistes), ont également deux avantages complémentaires.

Le premier est de structurer l'environnement des adultes accueillis et le second est d'apporter également des repères aux professionnels. Ce deuxième atout permet de limiter leur stress et de tempérer leur embarras face à l'aspect déroutant de l'autisme.

« *La méthode T.E.A.C.C.H. s'appuie sur une philosophie de l'épanouissement de l'individu et l'accès au partage social*³⁸ ». Il ne s'agit pas d'une méthode à proprement parlé d'ailleurs, mais de savoir-faire guidés par une réflexion permanente sur les réactions de la personne autiste, et sur ses besoins. Cela implique la construction d'une relation étroite de partenariat entre les professionnels et la famille, d'autant plus étroite que la personne est dépendante.

Originaire de Caroline du nord aux U.S.A, la méthode a été importée en Europe par Théo PEETERS, neurolinguiste Belge, qui a introduit la notion d'empathie dans ce regard comportemental. Il s'agit d'organiser les comportements de la personne autiste, dans un environnement adapté, organisé en conséquence. Cela passe aussi par la constitution d'un emploi du temps individuel pour chaque journée, activité après activité. Cela permet ainsi à la personne de mieux se repérer dans le temps et d'intégrer une prévisibilité des événements à venir, sous réserve que son niveau de compréhension lui permette. Ce qui n'est pas le cas de tous les résidents de la Maison Notre Dame de Philermé.

Cette approche se traduit à partir d'une évaluation des comportements et des aptitudes. Ces évaluations se mesurent par les tests : C.A.R.S. et A.A.P.E.P. (Adolescent and Adult Psycho Educationnal Profile / profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes) dont les principes sont de donner des repères temporels pour structurer le temps, d'utiliser des modes de communication concrets comme des pictogrammes, ce que propose la méthode P.E.C.S., et enfin d'éduquer et de socialiser pour améliorer l'autonomie.

Les repères architecturaux doivent prendre en considération ces nécessités. Dans tous les cas, l'application de la méthode doit rester adaptée et différenciée selon chaque personne accompagnée. Tous les outils mis en place font appel à la visualisation. Visualisation de l'espace (lieu, activité), du temps (emplois du temps, éphémérides) sont les fondamentaux de la communication avec ce public. L'exploitation de ce canal de communication permet d'établir une communication codée non verbale qui a des effets

³⁸ THÉO PETERS. [visité le 19/07/2014], disponible sur internet : <http://fr.theopeeters.be/>

positifs notamment sur la diminution des troubles du comportement puisque la frustration pour la personne autiste de ne pouvoir se faire comprendre est diminuée, voire disparaît. C'est ce que la théorie évoque. La traduction pratique en collectivité semble plus complexe.

2.2 Les enjeux d'une réponse adaptée aux besoins des usagers

L'accompagnement de personnes atteintes d'autisme en institution médico-sociale est un métier qui se construit en partie sur le terrain. Cette évolution se réalise dans un contexte particulier de recherche de bienveillance institutionnelle face à un handicap empreint de violence.

2.2.1 De la technicité à la difficulté

Il subsiste certaines limites dans l'application de méthodes comportementalistes. Leurs origines sont issues de recherches conduites par des scientifiques américains dans les années soixante. Les travaux qui ont abouti à ces recherches se sont déroulés dans des conditions bien différentes de celles que l'on retrouve dans un établissement médicosocial. Deux caractéristiques marquent cet écart : le nombre de professionnels au service de la personne autiste ainsi que leur qualification. Les ratios d'encadrement ne permettent pas de développer du travail en face à face, en un pour un, comme le préconisent les approches comportementales. À la dimension complexe, individuelle de la personne autiste, s'ajoute la collectivité et la difficulté pour un encadrant d'accompagner plusieurs personnes autistes en même temps. Théo PETERS met en garde sur les risques de traductions hâtives des approches comportementales : *« La démarche éducative s'est aussi vu reprocher des pratiques répétitives, issues des principes du conditionnement, et aboutissant à la robotisation. Là encore, c'est une observation superficielle souvent assortie d'a priori négatif qui conduit à ce type d'affirmation. Bien sûr, l'approche éducative peut connaître des dérives. Elles sont généralement le fait de personnes peu formées, qui tentent de mettre en pratique quelques principes de base rapidement acquis, non approfondis, et non intégrés à une réflexion personnelle... Compte tenu des particularités de fonctionnement des enfants autistes et de la nécessité d'aménagement de l'environnement, les séquences d'apprentissage se déroulent souvent*

dans une situation individuelle »³⁹.

Ces méthodes nécessitent une technicité qui n'est pas référencée précisément dans les centres de formations des travailleurs sociaux. Selon le site de formation l'éducateur spécialisé, le moniteur éducateur ou encore l'aide médico-psychologique, aura soit bénéficié du regard psychanalytique de son formateur, ou d'un regard comportementaliste.

La difficulté à trouver du personnel qualifié sur le territoire du Pays du Mont-Blanc complexifie la difficulté d'homogénéité de qualification du personnel. L'homogénéité recherchée est celle d'un socle de compétences communes en matière de mise en œuvre des outils relatifs à l'éducation structurée. Car de cette homogénéité jaillit la cohérence indispensable à un accompagnement équilibré des personnes atteintes d'autisme.

Le revers de disposer de personnel très qualifié serait que le financeur nous questionne sur la pertinence, ou la nécessité de disposer de personnel très qualifié pour des gestes de la vie courante comme les toilettes. L'autorité de contrôle et de tarification pourrait se saisir de cet argument pour revoir à la baisse les ressources allouées sur le groupe II du budget de fonctionnement.

Une personne atteinte d'autisme dans cet établissement peut avoir besoin jusqu'à une cinquantaine de pictogrammes chaque jour. Sur chaque appartement vivent cinq personnes. Le total du nombre de pictogrammes à gérer est au minimum d'une centaine par appartement. Cela vient s'ajouter à l'accompagnement de personnes lourdement dépendantes. Les technologies de communication et d'information (T.I.C.) ont fait irruption dans le quotidien des usagers. Mais tous n'ont pas les dispositions physiques, qui font appel à une motricité fine, ou cognitives pour utiliser ces outils. Les pictogrammes en support papier plastifiés ont encore de l'avenir.

L'éducation structurée trouve néanmoins certaines limites dans les mains des professionnels souvent démunis face aux personnes présentant les troubles les plus sévères du comportement. Ce sont des personnes dont le développement cognitif est plutôt bas et ne présentant pas des dispositions intellectuelles nécessaires aux représentations par photos, images, pictogrammes ou objets.

Annick CUDE-MAUROUX psychologue et docteure en pédagogie curative traite de cette difficulté : « *malgré la disponibilité de plans d'intervention efficaces basés sur des*

³⁹ PETEERS T. 2014 « *L'autisme, de la compréhension à l'intervention* » Dunod, Paris, 229p.

modèles comportementaux, il n'en reste pas moins que certains éléments propres aux réalités de terrain mettent en péril leur application. L'une des principales raisons de ce manquement concerne le stress qui sous-tend leur implémentation. Face à cette problématique émerge un réel besoin de formation »⁴⁰. La formation, comme le confirment les deux derniers plans autisme est au cœur des enjeux d'un accompagnement de qualité.

2.2.2 Conjuguer bientraitance institutionnelle et violence des usagers, une injonction paradoxale ?

Définir la bientraitance, restreindre sa polysémie et caractériser ce qu'est la violence des usagers dans cet établissement, est un préalable indispensable à la compréhension de ce point clé, au cœur de la problématique de ce travail.

Les références de la bientraitance sont multiples. Parmi les nombreuses sources je retiendrais tout particulièrement celle proposée dans un ouvrage sous la direction de Simone KORFF-SAUSSE ⁴¹, « *Ainsi la bientraitance ne se réduit ni à l'absence de maltraitance, ni à la prévention de la maltraitance. Elle n'est ni le contraire logique ni le contraire pragmatique. On peut la considérer comme un mouvement permanent d'individualisation de la prestation* ».

Cette définition s'appuie sur celle de l'A.N.E.S.M. émise dans la recommandation de bonnes pratiques professionnelles en juillet 2008 ⁴² : « *La bientraitance est une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour l'utilisateur, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins* ».

Pour la mettre en œuvre, l'A.N.E.S.M. a identifié 4 repères :

- l'utilisateur co-auteur de son parcours
- la qualité du lien entre professionnels et usagers

⁴⁰ CUDRE-MAUROUX A, 2012 « *Le personnel éducatif face aux comportements dévifs* » Bruxelles, De boeck, 137p.

⁴¹ KORFF-SAUSSE S. (CICCONE A., MISSONNIER S., SALBREUX R., SELLES R.) 2009, p 179, « *La vie psychique des personnes handicapées, ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre* » Eres, Toulouse, 236p.

⁴² A.N.E.S.M. : La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, Anesm, juillet 2008, 47p. [visité le 15/06/2014], disponible sur internet : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance - support de presentation.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_support_de_presentation.pdf)

- l'enrichissement des structures et des accompagnements grâce à toutes contributions internes et externes pertinentes
- le soutien aux professionnels dans leur démarche de bientraitance.

Je compléteraï ces définitions en précisant qu'un accompagnement peut être maltraitant, par ignorance ou par négligence. Charge au directeur d'identifier ces points au sein de l'organisation qu'il conduit.

Comment situer la bientraitance, et se positionner en qualité de professionnel dans un environnement où les usagers manifestent eux-mêmes de la violence, à leur égard, à l'égard d'autres usagers et à l'attention des professionnels.

Le témoignage d'une famille d'enfant autiste pose les repères d'une relations complexe avec la personne autiste : « *Comment peut-on aimer un enfant qui ne vous regarde jamais dans les yeux, qui n'accepte pas vos caresses, qui ne se retourne pas quand vous rentrez dans la pièce, ou quand vous l'appellez, qui, au son de votre voix, préfère le jingle de la publicité ? Un enfant qui vous empêche de dormir la nuit mais qui ne vous permet pas de le consoler ?* »⁴³.

Avant de répondre à cette équation, voici tout d'abord les éléments qui caractérisent la violence des usagers.

Certains résidents de la Maison Notre dame de Philerme, au regard de leurs comportements, de la vulnérabilité des autres résidents de l'établissement, ont été rassemblés dans un appartement commun. Si ce choix protège les autres usagers, il concentre l'agressivité de ces trois personnes sur un même site. Deux de ces personnes sont diagnostiquées d'autisme sévère, et l'une d'entre elle d'autisme atypique.

Trois types de comportements défis sont à distinguer :

- L'auto agressivité
- L'hétéro agressivité envers d'autres résidents
- L'hétéro agressivité envers les professionnels.

L'auto agressivité : elle est classée dans les comportements défis. Elle peut relever d'une recherche d'attention, traduire un mode de communication en ayant pour fonction d'attirer

⁴³ RAFFIN C., La violence qui se cache derrière le problème de l'autisme. [visité le 27/04/2014], disponible sur internet :

<http://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2001-1-page-21.htm>

l'attention. L'incapacité de communiquer peut générer une frustration, et des pratiques d'automutilation comme se gratter le visage jusqu'à saigner peut établir un motif d'attention, pour un des usagers. Qu'elle ait été abordée sous le prisme de la psychologie, ou de la sociologie pour étudier par exemple le phénomène de la scarification chez les adolescents, l'automutilation pourrait aussi avoir un effet addictif par la sécrétion d'endorphine qu'elle libère.

Les phénomènes d'automutilation auxquels sont confrontés les accompagnants éducatifs de la Maison Notre Dame de Philerme sont, selon les usagers : griffures au visage pouvant entraîner des saignements, ongles arrachés, visage frappé avec le poing jusqu'à se fracturer la pommette, se jeter à terre sans manifester de réflexe de protection en mettant les mains en avant, se taper la tête contre un mur ou au sol, s'enlever les cils un à un, se mordre jusqu'au sang.

D'autres formes d'auto agression existent. L'ingestion de substances non comestibles (Maladie de Pica : trouble du comportement alimentaire), la rumination, c'est à dire la régurgitation et la ré-ingestion répétée de nourriture ; la provocation de vomissements. Toutes ces formes d'auto agression ont bien entendu des conséquences somatiques assez graves et parfois très graves. L'abondante littérature de l'autisme évoque des situations ou des personnes atteintes d'autisme allaient même jusqu'à s'énucléer.

L'hétéro agressivité envers d'autres résidents : comportement inadapté, son origine peut elle aussi être le fait de multiples causalités. Elle peut se manifester comme précédemment mais vers autrui. Au même titre que l'auto agressivité, l'hétéro agressivité peut faire l'objet d'une obsession, d'un rituel. Parmi les analyses des interactions entre personnes atteintes d'autisme, Boris CYRULNILK suggère l'approche éthologique. Il est en effet fréquent d'observer un rapport entre dominant et dominé, dans les rapports, et dans l'occupation des espaces. Un champ conceptuel spécifique, comme l'éthologie peut nous permettre de comprendre les logiques de ces interactions entre agresseur et agressé. Boris CYRULNILK renseigne dans le chapitre « *Histoire des idées qui ont mené à l'éthologie de l'autisme* », à partir des travaux de nombreux scientifiques de tous horizons de l'après-guerre aux années 2000 que « *Taper sur l'autre ou crier intensément dans les hautes fréquences a pour fonction d'agir sur l'autre* »⁴⁴.

⁴⁴ Groupe de Recherche sur l'Autisme et le Polyhandicap, sous la direction de GAYDA .M. et LEBOVICI S., 2000 « *Les causes de l'autisme et leurs traitements* » L'Harmattan, Paris 257p.

L'illustration de ces interactions s'inscrit dans des actes répétitifs relevant de l'obsession comme arracher les cheveux pour un résident, pousser les plus vulnérables. Pour un autre il s'agira de systématiquement frapper du creux de la main sous le menton ou dans le dos sous la nuque. Les pieds sont aussi utilisés notamment pour frapper dans les rotules.

L'hétéro agressivité envers les professionnels : dans l'appartement où vivent les résidents manifestant le plus d'agressivité, les agressions sont systématiques à l'arrivée de chaque nouveau salarié. Il s'agit d'une période de test. Phase d'intégration dont les effets sur le personnel entrant peuvent être radicaux. Certains ont fait le choix du demi-tour immédiat et me font savoir : « *désolé monsieur, je suis intéressé pour travailler avec des personnes handicapées, mais je ne viens pas au travail pour me faire taper dessus* ».

Lors de comportements défis, des résidents maintenus à distance ou n'ayant pu finaliser leur intention par l'évitement anticipé de l'accompagnant, adoptent une autre posture pour approcher le professionnel. Cette seconde approche ne consiste pas à frapper mais à cracher. Quant à d'autres personnes qui vivent dans cet appartement, l'agressivité dont elles peuvent faire part consiste à jeter du mobilier. Le danger est qu'un autre usager ou un professionnel se trouve sur l'axe de la trajectoire du matériel. Il s'agit là d'une violence subie indépendamment de la volonté de celui qui l'exerce. Même s'il n'y a pas d'intentionnalité de faire mal, la personne victime de cette violence est psychologiquement atteinte.

La violence, source de maltraitance, est définie selon l'O.N.U. (Organisation des Nations Unies) en ces termes : « *La violence fait référence à tout acte violent de nature à entraîner, ou risquer d'entraîner, un préjudice physique, sexuel ou psychologique ; il peut s'agir de menaces, de négligences, d'exploitation, de contraintes, de privation arbitraire de liberté, tant au sein de la vie publique que privée* ⁴⁵ ». Les menaces, négligences ou privations sont des risques identifiés dans les établissements médico-sociaux. Le comportement des usagers manifestant des Troubles du Comportement Sévères à la Maison notre Dame de Philerme peut agir comme un renforçateur de cette menace.

⁴⁵ RAPPORT DE COMMISSION D'ENQUETE n° 339 (2002-2003) de MM. Jean-Marc JUILHARD et Paul BLANC, fait au nom de la commission d'enquête, déposé le 10 juin 2003 par le Sénat, Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 1, rapport). [visité le 20/04/2014] disponible sur internet : <http://www.senat.fr/rap/r02-339-1/r02-339-1.html> consulté en juillet 2014

Comment dans cet environnement faire conjuguer violence et bienveillance, quand le professionnel est soumis tant à la violence qu'à sa récurrence ?

Ainsi, sur l'appartement accueillant les résidents les plus difficiles, ce sont par exemple deux cents comportements déviants qui ont été mesurés en double aveugle, sur une journée pour un résident. Parmi ces comportements, quarante relevaient de l'hétéro agressivité. Un résident de cet appartement manifeste un trouble toutes les quatre minutes.

L'observation en double aveugle est issue de la psychologie expérimentale et consiste à mesurer les comportements observables. Il s'agit de mettre en place deux observateurs qui ont pour objectif de mesurer le même objet. L'un mesure par exemple une fréquence de troubles du comportement sans savoir qu'un autre observateur fait le même travail. Ensuite les résultats sont comparés et étudiés.

Une comparaison réalisée avec d'autres établissements de l'association et du département démontre qu'ici la récurrence des troubles est plus difficile à supporter que leur intensité. Dans d'autres structures, la violence des comportements est telle que des salariés ont dû cesser de travailler. Situation fréquente il y a encore quelques années à la Maison Notre Dame de Philermes, avant l'extension architecturale. Une dizaine de salariés étaient orientés aux urgences de l'hôpital de Sallanches chaque année. Passage qui se soldait bien entendu par plusieurs jours d'arrêts de travail. Actuellement l'analyse des arrêts de travail démontre que près de cinquante pour cent de ceux-ci sont imputables directement ou indirectement aux impacts des comportements des usagers vivant dans le même appartement.

L'institution et ses professionnels doivent se poser des questions pertinentes s'ils ne veulent pas être une des causes de cette violence vécue. Comprendre l'origine de ces comportements est au cœur de l'enjeu d'un accompagnement adapté. De quoi s'agit-il lorsque la personne manifeste de la violence : stimulation, frustration, ou mode de communication ?

2.2.3 L'articulation des projets de vie des usagers et du projet d'établissement

Le contexte médiatique de l'autisme, fortement favorable, ne doit en aucun cas masquer les autres handicaps qui méritent tout autant d'attention. Le secteur médico-social est de plus en plus confronté à des demandes d'accompagnement spécifiques. Le rôle du directeur dans un établissement dédié à l'accompagnement de personnes atteintes d'autisme est de ramener la spécificité à de justes valeurs.

Le projet de vie est un outil de gestion des droits de l'usager. Cela d'autant plus que les types de T.S.A. sont vastes et un seul modèle de réponse ne saurait convenir. Ce cadre doit permettre de passer plus facilement de la gestion du collectif à l'accompagnement personnalisé et d'assurer ainsi un recentrage sur la personne.

Pour Jean René LOUBAT cette articulation se traduit ainsi : « *Le projet d'établissement n'est pas une fin en soi. Si celui-ci comprend à la fois la mission que se fixe l'établissement et l'articulation des moyens qu'il déploie, c'est le projet personnalisé qui représente la mise en acte de ce projet institutionnel et son principal outil pédagogique* »⁴⁶. Il s'agit alors d'une déclaration d'offre de service qui pose de suite la question de l'évaluation : « *Comment mesurer autrement l'efficacité d'un prestataire de service en action sociale et médico-sociale qu'à l'aune de la promotion de ce bénéficiaire ?* »⁴⁷.

L'analyse de la construction des projets de vie et de l'animation du projet d'établissement à l'éclairage de cette pensée, reflétant l'esprit de la loi 2002.2, permet de comprendre l'esprit qui anime le directeur et les équipes. Cette grille de lecture, au travers de l'évaluation des projets de vie, va permettre de mieux comprendre la philosophie de l'accompagnement à la Maison Notre Dame de Philermes.

Les personnes qui sont orientées dans cet établissement l'ont été par la M.D.P.H. (Maison Départementale des Personnes Handicapées)⁴⁸ de leur département de résidence, une notification d'orientation prévalant sur tout le territoire français.

Au regard de la complexité des orientations de personnes atteintes d'autisme, j'ai questionné le médecin référent de la M.D.P.H. de la Haute-Savoie. Il m'a fait savoir que la commission d'orientation (C.D.A.P.H.)⁴⁹ qui se prononce sur les orientations en désignant les établissements statue sur la base d'un dossier dûment argumenté accompagné de certificats médicaux. Ce n'est pas plus la C.D.A.P.H. et le médecin de cette instance qui pose le diagnostic. Le diagnostic peut être posé par un médecin, qu'il s'agisse du

⁴⁶ LOUBAT J.R., 2005 2ème édition, p170 « *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* » Dunod, Paris, 354p.

⁴⁷ Ibid.

⁴⁸ Créées par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées** (MDPH) sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une MDPH dans chaque département, fonctionnant comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.

⁴⁹ La composition précise de la CDAPH figure à l'article R. 241-24 du code de l'action sociale et des familles (C.A.S.F.).

médecin de famille, de l'institution dans la quelle vit la personne ou encore par un centre de diagnostic spécialisé.

Ensuite, la procédure d'admission dans cet établissement consiste à faire renseigner un dossier comprenant une anamnèse et à rencontrer la personne et sa famille. A partir de cette rencontre est évaluée la capacité de l'établissement à répondre aux besoins de la personne demandeuse. Je me réserve le droit de refuser une demande d'admission si celle-ci, au regard des ressources mises à disposition ne permet pas de garantir la sécurité, l'intégrité physique et psychique de la personne et de celles composant son futur environnement. En agissant ainsi, je garantis une certaine qualité d'accompagnement, mais expose l'institution, l'association. En effet dans son ordonnance rendue en date du sept octobre deux mille treize, concernant la situation d'une demoiselle « l'affaire Amélie LOQUET » atteinte d'autisme sévère dont la famille a assigné l'A.R.S. d'Ile de France au tribunal administratif, les juges évoquent clairement que l'administration ne doit pas se cantonner à un rôle de planification de l'offre, mais doit exercer un véritable contrôle des établissements, y compris à analyser ce qui justifie des refus d'accueil⁵⁰. Justifications qui semble-t-il sont souvent liées à un manque de moyens. Cette situation a d'ailleurs inspiré le rapport rédigé par Denis PIVETEAU : « *Zéro sans solution*⁵¹ ». Au sujet des admissions, il suggère une implication plus forte des M.D.P.H. Cela ira-t-il jusqu'à une décision de placement par ces instances qui s'imposerait aux établissements ? Ce qui renforcerait la tendance de reprise en main de l'action médico-sociale par le financeur.

2.3 La violence dans l'autisme, une problématique aux multiples facettes

Nous avons pu apprécier qu'une communication insuffisamment adaptée, qu'un environnement n'ayant pas fait l'objet de réflexions sur les repères qu'il doit offrir, qu'une fine connaissance du handicap et de chaque personne peuvent être à l'origine de difficultés chez les personnes atteintes d'autisme. Lorsque les personnes atteintes d'autisme sont en difficulté ou en souffrance, un des rares modes d'expression dont elles disposent est la violence. S'il ne faut pas surenchérir sur ce handicap, il m'est

⁵⁰ Ordonnance n° 1307736 du tribunal administratif de Cergy Pontoise, 7 octobre 2013.

⁵¹ RAPPORT de DENIS PIVETEAU « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. [visité le 30/06/2014], disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

indispensable de souligner les effets de cette violence sur les équipes et sur l'institution. La polysémie d'institution nécessite que je m'y attarde pour préciser ma pensée. Je la considère comme le résultat des relations entre l'institué, les règles de départ du groupe, de l'organisation et l'instituant les forces de subversion, de changement. Le dictionnaire critique d'action sociale propose aussi cette définition : « *On peut cependant distinguer deux conceptions de l'institution. La première entend l'institution comme forme sociale établie l'institué. La seconde renvoie aux processus par lesquels une société s'organise l'instituant* »⁵².

2.3.1 Les projets individuels et le projet d'établissement à l'épreuve du quotidien

Les premières personnes accueillies en 1997 et 1998 présentaient des profils plutôt passifs et avaient besoins d'être stimulées. De nouveaux arrivants manifestant des troubles sévères du comportement, dont l'accueil dans cet établissement présentait une alternative à un placement en service psychiatrique, ont été accueillis ensuite. Ces accueils ont changé les missions et les priorités de l'établissement. Ils ont définis de nouveaux métiers pour les salariés et de nouvelles missions pour l'établissement.

À ce moment, les conditions de travail ont radicalement changé. De quelques troubles du comportement, ce sont de multiples comportements défis par jour qu'il a fallu commencer à gérer. Les interactions entre ces résidents et les plus vulnérables ont complexifié la gestion du quotidien. Cela a eu un autre effet qui a été d'insécuriser également les familles de ces derniers, voyant leurs enfants marqués, parfois blessés lors de retours en fin de semaine. Une tension s'est installée dans cette relation, accompagnée d'une certaine pression exigeant que le droit à la sécurité de leur enfant soit garanti.

Alors s'est déclenché un turn-over récurrent. Les salariés restaient en moyenne six mois sur leur poste de travail. Les personnes autistes étant très sensibles au changement, les troubles du comportement ont notablement augmenté. Les intentions vertueuses de départ ont laissé la place à un cercle vicieux : les troubles du comportement en augmentant ont provoqué des départs anticipés des salariés qui ont eux-mêmes alimenté de nouveaux troubles par l'instabilité ainsi générée.

L'arrivée d'un nouveau psychologue, spécialisé en autisme, a permis de proposer aux salariés des cycles de formation destinés à améliorer la communication avec ce public et

⁵² Sous la direction de BARREYRE J.Y., BOUQUET B., CHANTREAU A., LASSUS P. 1995, p 153 « *Dictionnaire critique d'action sociale* » Bayard, Paris, 437p.

à gérer les comportements défis. Ces formations ont dynamisé les équipes en leur apportant certains outils. L'engagement des salariés dans les méthodes comportementalistes était devenu pour le moins singulier. Une implication qui semblait aller au-delà du don selon Paul FUSTIER⁵³ dans la relation éducative, dont le postulat consiste à admettre que le don fait nécessairement partie de la relation éducative.

À titre d'exemple, afin de ne pas renforcer les comportements défis, des stratégies éducatives consistaient à ignorer les crachats reçus, les accepter sans réprimer les auteurs. Il était également préconisé d'agir de la même façon face aux agressions physiques. Certaines de ces agressions, coups et morsures avaient nécessité que des éducateurs soient dirigés vers le service des urgences de l'hôpital de Sallanches.

La situation s'est fortement apaisée suite à trois faits marquants consécutifs.

Le premier a été la réorientation en l'espace de deux années de deux résidents parmi les plus violents. Chacun a été orienté en M.A.S., l'un en région parisienne, l'autre en Bretagne. Leurs places ont bénéficié à des personnes qui manifestaient des troubles du comportement moins conséquents.

Le second point, porteur de perspectives de meilleures conditions de vie pour les résidents, et de meilleures conditions de travail pour les accompagnants éducatifs, résidait dans la mise en œuvre d'un projet d'extension architectural, qui s'est étalé de 2009 à 2012.

Enfin, le troisième point qui a marqué une rupture dans la vie de cette institution fut le départ du directeur que j'ai remplacé en avril 2010 durant le chantier d'extension et de rénovation de l'établissement.

2.3.2 D'une institution en souffrance à une souffrance institutionnelle

La présence de comportements défis, de violence, a des répercussions importantes sur les acteurs et sur les différents niveaux des systèmes présents dans l'environnement des personnes atteintes d'autisme sévère. Cette violence pouvant être également révélatrice de dysfonctionnements des systèmes, tout comme les générer.

⁵³ FUSTIER P., 2000 « *Le lien d'accompagnement: Entre don et contrat salarial* » Dunod Paris, 238p.

Toute institution par les règles qu'elle érige, qu'elle impose, est violente. Comment faire en sorte que la violence subie par les professionnels ne soit pas répercutée sur les usagers, tout particulièrement dans un environnement où la violence est un fait quotidien ? Comment conserver de la stabilité dans l'organisation, de l'ordre face au désordre ?

L'agressivité chez les personnes adultes atteintes d'autisme est ancrée dans leurs comportements. Cela d'autant qu'ils n'ont pas été convenablement accompagnés, de façon adaptée durant leurs jeunes années, et n'ont connu que la violence comme mode de communication ou comme support pour attirer l'attention. Éric WILLAYE et Ghislain MAGEROTTE précisent dans un ouvrage clinique les conditions de communications de nombreux adultes atteints d'autisme : « *Notre expérience clinique nous a bien fait percevoir combien leurs comportements sont, dans de nombreux cas, l'héritage ou le stigmate d'une absence d'accompagnement spécialisé de leur handicap* »⁵⁴.

Des personnes atteintes d'autisme présentant les comportements défis les plus prononcés, comme des manifestations d'agressivité récurrentes, ou des comportements archaïques, ont donc été regroupées dans le même lieu de vie afin de protéger d'autres personnes vivant à la Maison Notre Dame de Philerme.

Mais ces défis à relever par les professionnels se révèlent parfois compliqués. Ils les mettent en difficulté de telle manière, que violence répétée et comportements archaïques produisent une usure professionnelle précipitée. L'effet est indirect, car ce ne sont pas les coups qui sont à l'origine de l'essentiel des absences, mais l'usure due à leur récurrence et la confrontation à l'archaïsme. Une journée de travail ordinaire sur cet appartement peut commencer par nettoyer les selles qu'un usager aura étalé sur un mur pendant que celui-ci, ou un autre, communiquera d'une façon inadaptée avec ce professionnel, en le frappant.

En fonction de l'expérience, les réactions des professionnels varient. Certains supportent, d'autres moins et d'autres encore pas du tout. Dans cet appartement les trois résidents conjuguent avec leur autisme, leurs comportements archaïques des stigmates physiques. Serait-ce un frein supplémentaire à un accompagnement de qualité : « *Il va de soi que, par définition, nous pensons qu'une personne ayant un stigmate n'est pas tout à fait*

⁵⁴ WILLAYE E., MAGEROTTE G., 2008, p 13 « *Évaluation et Intervention auprès des comportements défis* » De Boeck, Bruxelles, 378 p.

humaine. Partant de ce postulat, nous pratiquons toutes sortes de discriminations, par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne » évoque Erving GOFFMAN.⁵⁵

Ces départs, ce turn-over et l'absentéisme, dû aux comportements de ce public, aux compétences des professionnels insuffisamment adaptées, font que l'institution, souffrante, devient potentiellement elle-même maltraitante.

L'actualité⁵⁶ de cette année 2014 nous a rappelé les effets de la violence institutionnelle, tout particulièrement auprès des enfants atteints d'autisme à l'I.M.E le Moussaron. La médiatisation qui en a été faite par son approche spectaculaire est discutable. Cette dénonciation simplifiée a pour effet de stigmatiser l'accompagnement des personnes autistes. Ce format médiatique a été préféré à une comparaison avec des lieux de vie adaptés. Le risque de maltraitance rôde.

2.3.3 La problématique relative aux comportements défis des usagers

Schématiquement, lorsqu'une personne avec autisme manifeste un trouble du comportement cela correspond à une réponse à un contexte qui ne lui convient pas, qu'elle ne comprend pas ou qui ne la satisfait pas. Certaines ont des pratiques ritualisées violentes ou des modes de relation agressifs, fortement ancrés dans leur comportement.

Ces troubles, qu'il s'agisse de comportement défis ou de comportements inadaptés, ne sont pas sans impacter les professionnels. Une violence dont les impacts sont décrits dans le jugement du tribunal administratif de Cergy Pontoise au sujet de l'affaire Amélie LOQUET : « *Amélie sera amenée à quitter définitivement cette institution en octobre 2012 sur demande de sa directrice, compte tenu, ainsi qu'il ressort du rapport rédigé par cette dernière, de l'inadaptation de cette structure aux besoins d'Amélie et de l'épuisement du personnel.* ». Les troubles de cette demoiselle sont détaillés ainsi : « *forte agressivité, pratiques excrémentielles, agitation constante, ingestion de produits dangereux qui menacent constamment sa personne et ses proches...qui s'amplifient dans des proportions démesurées et insupportables au quotidien que cette situation ne peut mener*

⁵⁵ GOFFMAN E., 1975 p15 « *Stigmate. Les usages sociaux du handicap* » les Editions de minuit, collection le sens commun, Paris 176p.

⁵⁶ MENU A., T.S.A Actualités du Travail Social, Maltraitance institutionnelle, l'I.M.E de Moussaron dans la tourmente : <http://www.tsa-quotidien.fr> [visité le 21/08/2014], disponible sur internet : <http://www.tsa-quotidien.fr/action-sociale/handicap/a-285125/maltraitance-institutionnelle-l-ime-de-moussaron-dans-la-tourmente.html>

qu'à une situation d'écroulement psychique de tous les membres de la famille voire à une issue définitive et dramatique. » selon cette même ordonnance dans la qualification de la notion d'urgence par l'avocat de la famille.

Une étude⁵⁷ de l'impact de l'autisme sur la qualité de vie des parents publiée dans le bulletin scientifique de l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (A.R.A.P.I.) rapporte que : « *La qualité de vie des familles d'enfants autistes est globalement très affectée sur le plan relationnel, psychologique et somatique* ». Elle confirme des travaux (Hasting et Johnson 2001) mettant en avant que plus le degré de la symptomatologie autistique n'est important, plus les parents montrent un niveau élevé de stress et une santé mentale détériorée. Qu'il s'agisse de l'aidant familial ou professionnel, il existe une relation significative entre l'intensité de l'autisme et la qualité de vie, comme la qualité de vie au travail, puisque plus l'autisme est sévère plus les retentissements sur la vie émotionnelle, sont importants.

Je me questionne, car ce qui est insupportable à vivre pour une famille ne peut disparaître pour une institution, et des professionnels. Dans ces propos démonstratifs je retrouve de grandes similitudes avec les comportements des trois résidents, au cœur de ma réflexion.

Les facteurs de démobilisation peuvent se regrouper en quatre catégories selon Jean René LOUBAT : institutionnels, environnementaux, psychosociaux ou selon les types de population accompagnées. Il précise les risques au sujet des populations accueillies : « *l'importance de certains handicaps, la faible indépendance, voire parfois l'absence de communication verbale des bénéficiaires génèrent nécessairement des conséquences sur la relation qu'ils peuvent entretenir avec eux. Le professionnel encaisse des émotions qui s'accumulent de l'ordre de l'incompréhension, de l'angoisse, voire de la peur, lorsque le comportement de certaines personnes n'est plus compréhensible à partir de ses propres schémas et repères. C'est le cas notamment des personnes avec autisme*⁵⁸ ».

Ainsi les sentiments qui alimentent la démobilisation relèvent du registre de la culpabilité, de la révolte qui peut se muer en colère, de l'impuissance et de la désespérance. Cette conjugaison peut aboutir à un sentiment d'inutilité et de fatalité conclut l'auteur.

Donner sens au travail dans des conditions singulières. C'est sur cette orientation que je me positionne, et plus précisément sur la nécessité d'éviter toute régression et viser un

⁵⁷ Le Bulletin scientifique de l'A.R.A.P.I. – numéro 33 – printemps 2014 p.85.

⁵⁸ LOUBAT J.R., 2006, édition 2011, p240 « Penser le management en action sociale et médico-sociale » Dunod Paris 391p.

développement de l'autonomie de ces personnes accompagnées. Cela en sachant que l'amélioration des capacités d'autonomie dans la vie quotidienne est moins importante chez les personnes avec déficience intellectuelle sévère à profonde. Une étude⁵⁹ récente (Ayanougrou 2012) met en évidence qu'il n'y a pas de changement significatif concernant le profil de personnes étudiées lors d'une évaluation rétrospective sur trente ans. Ces personnes ne présentent ni amélioration ni diminution dans les capacités élémentaires de la vie quotidienne. Bien que les difficultés d'apprentissage soient plus compliquées à mettre en œuvre chez les sujets présentant une déficience mentale plus sévère, il faut néanmoins retenir que les établissements et professionnels sont aujourd'hui mieux outillés qu'il y a dix, vingt ou trente ans.

Cette violence entraîne, lors de comportements inadaptés des usagers, chez des salariés interrogés les sentiments suivants :

- Crainte : des conséquences en termes de douleur pour la personne, pour son entourage (autres résidents, salariés), en cas d'agressivité, de la casse, des dégâts matériels occasionnés. Ce sont les impacts de la répercussion qui sont évoqués.
- Angoisse : de ne pas maîtriser ou apaiser la situation, et qu'elle prenne des proportions démesurées.
- Pression sociale : l'appréhension des comportements défis est différente que ceux-ci se déroulent au sein de l'institution, qui par sa contenance apaise et dispense du regard des autres. La gêne est manifeste sous le regard des autres, à l'extérieur.
- Panique : lorsque c'est la première fois qu'un salarié est confronté à une crise, même s'il avait auparavant été informé de la conduite à tenir. Il arrive cependant que des salariés prennent leurs fonctions sans pouvoir être informé de quoi faire et comment faire face à la crise de telle ou telle personne.

J'ai pu relever au cours de ces échanges, que l'ensemble des salariés précise qu'il y a souvent un écart significatif entre la représentation des usagers en crise et leur comportement réel en pareille situation. Les récits décrivant des situations plus violentes.

⁵⁹ AYANOUGROU F., 2012, Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective. Thèse de doctorat, Psychologie, sous la direction de PRY, René Montpellier : 2012. Université de Montpellier 3. [visité le 06/08/2014] : <http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2012MON30053>

Sans pour autant minimiser les impacts de la violence des personnes aux troubles du comportement sévères de la Maison Notre Dame de Philermme, cette enquête auprès de salariés me permet également de comprendre que ce n'est pas tant la prégnance de la crise qui est difficile, mais la permanence des troubles et leur récurrence.

La contention des usagers est ressentie comme un tabou. L'arrivée du comportementalisme a suscité des espoirs de réparation auprès de certaines familles de personnes atteintes d'autisme, comme auprès des professionnels. Cela en opposant les traitements médicamenteux à l'éducation structurée. La camisole chimique remplaçant symboliquement la camisole physique, son utilisation renvoi à un sentiment d'échec, la psychiatrie s'opposerait à l'action éducative. La conjugaison raisonnée de l'approche éducative et de la contenance chimique peut représenter une voie d'équilibre dans certaines situations.

Lorsque les signes des difficultés évoqués précédemment se sont manifestés au travers d'instances d'expression ou ont été repérés à d'autres moments, j'ai souhaité réaliser un état des lieux partagé. Ainsi, lors de deux réunions hebdomadaires j'ai proposé aux équipes de travailler en binômes sur un diagramme d'Ishikawa⁶⁰. Ce support a permis aux personnes de s'exprimer. Le fait qu'elles soient en binômes au sein d'un groupe, a facilité la prise de parole et la communication. La synthèse de ce diagramme a offert la possibilité d'échanger sur les questions de la contention, des moyens humains et de l'organisation. Au sujet de la contenance je retiens des remarques sur l'environnement des résidents de l'appartement dans lequel vivent les trois résidents : un appartement fade, à la décoration sommaire dans lequel rien n'est mis à disposition des personnes sur leur temps libre alors que des sollicitations sensorielles simples pourraient les occuper à autre chose que tirer des cheveux par exemple. Au sujet de la contention les équipes nous interrogent sur les effets et les limites des neuroleptiques et antidépresseurs. Quant aux moyens humains, cet échange a permis de clarifier que si les salariés absents n'étaient pas remplacés de facto, c'est que leur remplacement n'était tout simplement pas rendu possible. Cela eu égard à la spécificité du bassin d'emploi qu'il a été bon de rappeler. Une précision qui a permis de déconstruire une représentation, celle de faire des économies sur les absences. Enfin, un dernier point sur lequel il a été intéressant d'échanger est celui relevant de l'organisation. En reprenant une journée de travail, du lever au coucher des résidents, les moments les plus difficiles ont été pointés. Il s'agit en l'occurrence des soirées allant des douches à partir de la fin d'après-midi, du dîner et des soirées.

⁶⁰ Annexe III : diagramme d'Ishikawa

Moments durant lesquels les salariés sont souvent seuls et semblent éprouver le plus de difficultés. Un isolement manifestement difficile à vivre. Dans la continuité des échanges sur l'organisation, certains salariés ont manifesté que des journées de travail de huit à dix heures inscrites sur leurs plannings de travail sont trop conséquentes à assumer.

2.4 Une problématique institutionnelle et managériale.

Afin de compléter l'identification des facteurs sur lesquels agir pour tenter d'atténuer ou de modifier la situation, j'ai choisi de mettre en œuvre un questionnaire plus ciblé. Il s'agit du test de Maslach adapté au secteur médico-social⁶¹. Ce questionnaire permet d'évaluer de façon qualitative le rapport des salariés à leurs conditions de travail en milieu spécifique. Et de mesurer le degré d'usure professionnelle.

J'ai, pour l'occasion, constitué un groupe de travail réunissant le chef de service, les I.R.P. et l'assistante de direction. Le questionnaire a été diffusé avec les bulletins de paye à l'appui d'une note de service. Cela afin de lui conférer un caractère formel. L'analyse des forces et faiblesses a été réalisée collégialement avec ce groupe de travail.

Le questionnaire, dont le taux de retour est de quatre-vingt pour cent, avec une ancienneté moyenne de vingt-neuf mois, fait apparaître au travers des résultats suivants :

- Score épuisement professionnel : 12,61

SEP < à 17	18 < SEP < 29	30 < SEP
Degré faible	Degré modéré	Degré élevé

- Score dépersonnalisation : 5,84

SD < à 5	6 < SD < 11	12 < SD
Degré faible	Degré modéré	Degré élevé

- Score accomplissement personnel : 38,61

⁶¹ Annexe IV : synthèse collective des résultats du test de Maslach des salariés des équipes éducatives et techniques de la Maison Notre Dame de Philerme. Le test de Maslach est aussi identifié sous le M.B.I test, Burn Out Inventory.

SAP < à 33	34 < SAP < 39	40 < SAP
Degré faible	Degré modéré	Degré élevé

La conclusion de cette étude démontre que l'équipe éducative montre des signes avant-coureurs d'usure professionnelle, mais que contrairement aux représentations et discours dominants, elle n'est pas en situation de burn-out. J'interprète le score peu élevé d'accomplissement personnel, par un sentiment d'impuissance et de culpabilité, face à certaines situations pouvant être déroutantes et à la lenteur des évolutions comportementales dans le domaine de l'autisme.

Ma préoccupation de directeur est que la situation n'évolue pas vers l'étape suivante annoncée, d'usure professionnelle. Une situation qui n'échapperait pas à des phases de conflit puis risquerait de se solder par une crise institutionnelle.

À ce stade, une étude des forces et faiblesses de l'établissement et des menaces et opportunités externes⁶² va me permettre de repérer d'autres points faibles et les ressources à mobiliser pour conduire des actions correctives.

Le tableau d'analyse des forces et faiblesses de la structure permet de retenir notamment que de bonnes ressources internes appuyées sur des opportunités des politiques publiques et d'un réseau institutionnel et professionnel à développer. Il appelle à une interaction plus forte avec l'environnement.

À l'aide d'autres supports nous avons tenté de comprendre ce qui justifiait et ce que générerait le turn-over et l'absentéisme.

Le Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels (D.U.E.R.P.), à l'appui d'une validation par les services de la santé au travail, a permis d'identifier les salariés affectés par ce contexte de travail. Cette identification s'est inscrite dans le registre des Risques Psycho Sociaux (R.P.S.).

D'autres espaces comme les entretiens d'évaluation annuels individuels ont ciblé les salariés en difficulté. Si le turn-over s'est nettement affaibli depuis quelques années, c'est l'absentéisme de quelques salariés qui se révèle préoccupant.

Les données sociales ont permis de mesurer que l'absentéisme est aux alentours de six pour cent sur cet établissement. Ce qui est similaire voire inférieur aux taux

⁶² Annexe V : Tableau des forces et faiblesses, internes et externes.

d'absentéisme comparés sur les quatre autres établissements accompagnants des personnes atteintes d'autisme gérés par l'Ordre de Malte France. Un chiffre également conforme aux références nationales dans le secteur de la santé, qui est de quatre pour cent et demi tous secteurs professionnels confondus en France en 2012⁶³. Alors l'absentéisme est-ce réellement une problématique ou une lubie de l'équipe de direction ? Ce chiffre à l'éclairage des plannings de travail prend une autre dimension. Effectivement il concerne quelques salariés et tout particulièrement ceux qui interviennent sur l'appartement dans lequel vivent les trois personnes manifestant des troubles sévère du comportement. Une rétrospective des motifs d'absences justifiées sur l'année 2013 et les six premiers mois de l'année 2014, met en avant qu'en dehors des congés maternité, congés parentaux d'éducation, congés longue maladie non imputables à la situation analysée, les congés maladie sont à quatre-vingt pour cent localisé sur des salariés travaillant sur l'appartement Noëlie 0. Ils représentent quarante-cinq pour cent de l'absentéisme dans cette catégorie d'arrêt maladie en 2013 et cinquante pour cent sur le premier semestre 2014.

A) Synthèse de la problématique.

L'extension architecturale a permis de dégager tous les résidents vulnérables des comportements défis de trois résidents manifestant des troubles sévères du comportement. Cela en regroupant ces trois personnes dans le même appartement. Si ces nouveaux aménagements en offrant un nouveau cadre de vie plus adapté, a sensiblement amélioré les conditions de vie et de travail, l'état des lieux réalisé aujourd'hui fait apparaître que la violence de trois résidents impacte une sphère beaucoup plus large que celle de leur espace de vie.

Cette situation rend le travail très difficile sur cet appartement et les salariés de cette maison sont acculés. C'est tout le fonctionnement et le projet institutionnel qui sont interrogés.

L'absence de réponse adaptée, qui laisse ces usagers dans la souffrance, en validant le postulat que la violence est l'expression d'une souffrance, renvoi sur un constat d'échec. L'accompagnement plus personnalisé d'un résident nécessite une proximité permanente pour protéger les deux autres usagers. Mais tout le temps consacré à cette personne qui

⁶³ Baromètre annuel ALMA CONSULTING. [visité le 30/06/2014], disponible sur internet : [http://www.almacg.fr/actus/nos-actualites/actu/barometre-de-l-absenteisme-2013-d-alma-cg/?tx_ttnews\[backPid\]=16](http://www.almacg.fr/actus/nos-actualites/actu/barometre-de-l-absenteisme-2013-d-alma-cg/?tx_ttnews[backPid]=16)

nécessite un accompagnement de tous les instants est autant de temps en moins à consacrer aux autres personnes.

Les arrêts de travail renforcent la difficulté de la mission en laissant très souvent les équipes de cet appartement en sous-effectif, ce qui traduit en sus une baisse de la qualité de l'accompagnement.

Toutes les strates de la vie institutionnelle sont affectées : le climat relationnel, le climat social avec des questionnements des Institutions Représentatives du Personnel sur la sécurité au travail, la prévention de l'usure professionnelle. Au regard des nombreux signalements, la faute inexcusable, faute d'avoir engagé des actions correctives conséquentes pourrait s'inviter dans le débat.

Budgétairement c'est le groupe II qui est sollicité au travers des nombreux C.D.D. destinés aux remplacements, quand ils sont possibles au regard des compétences attendues et du bassin d'emploi. Le plan de formation est aussi impacté car le personnel sur cette maison tourne bien davantage que sur l'ensemble de l'établissement. C'est-à-dire qu'il faut former plus fréquemment les nouveaux professionnels entrants.

Les familles, lors des C.V.S., nous interrogent sur cette situation qui ne permet pas d'avancer outre mesure par la chronophagie qu'elle représente.

Sur cet appartement de cinq chambres, deux chambres sont dédiées à de l'accueil temporaire. La question de la compatibilité comportementale s'applique également à ce dispositif. En effet le profil des personnes pouvant être accueillies sur cet appartement est très ciblé. Elles ne peuvent être vulnérables, pour leur sécurité, et ne peuvent être trop violentes car nous ne serions pas en mesure d'assurer un service plus intense que ce qu'il est aujourd'hui, sans risque d'accident ou de droit de retrait du personnel.

En conséquence de quoi, il ne nous est pas permis aujourd'hui de répondre à la hauteur des enjeux de ce dispositif d'accueil temporaire. Le taux d'occupation pour l'année 2013 est de trente pour cent. L'autorité de contrôle et de tarification nous questionne et fait savoir qu'il n'est plus possible de financer une des deux places qui ne sert pas. Le financement de ces places est assuré au travers d'une dotation globale annuelle. Il est normal que l'A.R.S. ne finance plus à perte ce type de dispositif, et ce quel que soit le contexte budgétaire. Cela alors que des familles du département sont en attente de place. Notre liste d'attente est composée essentiellement de jeunes personnes vulnérables.

L'aspect logistique et matériel est également retenu puisque sur cet appartement le mobilier est soumis à rude épreuve. Il est sollicité ce pour quoi il n'a pas été forcément conçu. Ce qui représente un temps de réparation, réflexion, innovation et un engagement

budgétaire non négligeable, de l'ordre de cinq mille euros par an. Ce qui correspond à l'ensemble du budget entretien de l'établissement.

À ce stade de développement de la structure, les dossiers suivants sont clos : l'extension architecturale, l'analyse des besoins et capacités de communication des résidents, la mise en place de cycles de formations dédiés à l'autisme, la définition de nouvelles activités par groupe d'appartements, et que le constat de l'amélioration du lieu de vie a profité à tous les résidents sauf trois d'entre eux. Cette problématique qui interroge toute l'institution doit faire l'objet d'un projet, d'une réponse.

La problématique managériale : l'état des lieux est manifeste : climat relationnel négatif parfois tendu, absentéisme, perte de sens. Le diagnostic est sans équivoque les équipes manifestent des signes d'usure professionnelle. Le risque est : le développement d'un conflit institutionnel, d'une usure qui se généralise au reste des équipes. Le conflit étant un support permettant de trouver un responsable à sa perte de motivation.

La problématique des usagers : si les usagers les plus vulnérables sont protégés de ceux présentant des troubles sévères du comportement, ces derniers ne disposent pas d'une prestation de service adaptée à leurs besoins.

L'objectif est d'ajuster un service adapté aux besoins de ces personnes, freiner l'absentéisme, augmenter l'activité d'accueil temporaire, et développer cet appartement en service adapté à ce type de population.

3 Développer la promotion et l'accueil de personnes manifestant des troubles autistiques sévères.

C'est dans ce dernier chapitre que pourra se mesurer la réponse qui sera apportée aux besoins évalués. Il s'agira à la fois d'apprécier les choix d'action, mais aussi la cohérence politique au regard du projet associatif, la place du directeur, de l'équipe d'encadrement et le rôle des équipes dans la construction et l'évaluation de ce projet.

En premier lieu seront traités la conduite de projet, le management, la question évaluative puis les actions seront présentées. Enfin, des indicateurs et critères d'évaluation seront proposés.

3.1 Pratique dirigeante et gestion des ressources humaines

Diriger, conduire, piloter, organiser, gérer, élaborer, manager, mobiliser...une équipe, un projet, un équipement...autant de verbes d'action pour définir une pratique, un statut, celui de directeur. Lors de recherches, je me suis arrêté sur la définition d'un autre verbe, celui de communiquer proposée par Olivier BERNARD dans son ouvrage *Lexique managérial*. Son origine latine « *communicare* » a comme sens premier « mettre en commun ». L'auteur précise, toujours dans cet ouvrage, que deux acceptions caractérisent le verbe communiquer. L'une profane que l'on connaît et l'autre religieuse, confessionnelle « communier ». Il précise alors : « *ainsi qu'on soit l'entreprise qui nous emploie ou dans l'engagement professionnel qui nous réunit, il y a communion (d'idées, de visées, de futurs)* ⁶⁴ ». Cette définition de communiquer me semble être un juste reflet de la fonction de directeur, celle de mettre en commun.

3.1.1 La méthodologie de projet, un cadre mais aussi un outil au service du management

Jean René LOUBAT précise en introduction de son ouvrage « *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* » page 1, toute la pertinence du mode projet dans les organisations : « *Le projet impose comme un concept incontournable pour une raison majeure : la rapidité des changements sociaux culturels, technologiques et économiques, qui nécessite de faire preuve d'une anticipation, d'une réactivité et d'une adaptation*

⁶⁴ BERNARD.O 2012 p.81 « *Lexique managérial* » Paris, Editions Voilier d'Arben, 422.p

considérables, et qui interroge les identités, le sens et les valeurs de toutes formes sociales »⁶⁵. L'identité, l'appartenance, l'adhésion aux valeurs d'une association et le sens de l'action sont autant de supports managériaux à disposition du directeur.

Mon ambition au travers de la résolution de cette problématique est plurielle. Il s'agit de répondre à cette situation mais aussi de confirmer les valeurs participatives qui m'animent et inscrire la dynamique du mode projet au cœur des pratiques des professionnels de la Maison Notre Dame de Philermme. C'est aussi la possibilité d'intégrer la culture de l'évaluation et s'adapter en permanence à l'évolution des besoins des personnes accueillies. Deux préoccupations majeures qui animent le projet d'établissement.

C'est sur le mode projet que je décide de traiter la situation. Car il s'agit d'une méthode qui représente l'avantage de surmonter des résistances par les dynamiques solidaires qu'il génère. C'est à mon avis une excellente méthode pour appréhender le changement : *« Toute institution vise à se maintenir ou à se développer, et à se projeter dans le temps et l'histoire dans un principe de continuité. Le changement n'est pas une attitude spontanée car il comporte toujours un caractère menaçant ou dérangeant. Il rencontre naturellement la résistance de hommes et des structures, car il modifie des équilibres, il oblige à des déplacements et des mobilités individuels et collectifs, et en cela, il comporte des effet déstabilisants* ⁶⁶ ».

Voici les étapes, la méthodologie arrêtée :

- Etat des lieux partagé : avec les équipes, lors de réunions classiques, de réunions exceptionnelles, avec les I.R.P., selon les données sociales disponibles et les résultats des enquêtes.
- Diagnostic : le diagnostic défini lui, d'une façon synthétique et conceptuelle ce qui va conduire à a problématique.
- Problématique : la problématique pose le ou les problèmes dont les analyses orientent les hypothèses de résolution sans toutefois en apporter les éléments à ce stade. Elle sera présentée aux différents groupes de travail.
- Objectifs : le ou les objectifs correspondent à la définition de ce qui est attendu.
- Moyens : la liste des moyens nécessaires sera développée dans cette rubrique. Cette identification permet de mesurer la solvabilité d'un projet, d'une action.

⁶⁵ LOUBAT J.R, 2009 2^{ème} édition, p.1 « Elaborer son projet d'établissement social et médico-social » Paris : DUNOD, 354 p.

⁶⁶ MIRAMON J.M. « Promouvoir le changement » les cahiers de l'actif n°314 ; 317, p212, juillet-octobre 2002.

- Plan d'action : ce plan va regrouper les étapes et traduire ce qui est de l'intention à ce qui va devenir opérationnel, ensuite traduit dans un planning.
- Planning : il s'agit de la programmation chronologique des actions en vue d'atteindre les objectifs.
- Les objectifs, les impacts, seront évalués.

3.1.2 Animer une dynamique et conduire un projet

Un projet, est : «*une charte rédigée, regroupant les éléments de la culture de l'organisation pour motiver le personnel en fixant les objectifs à atteindre en accord avec les valeurs. Ce projet présente les missions de l'organisation, les plans d'actions et les indicateurs d'évaluation pour fédérer tous les membres autour de sa réussite. Les objectifs véhiculent l'image que veut donner d'elle-même l'organisation pour mobiliser les collaborateurs.*⁶⁷ » nous propose Olivier BERNARD. Il est bien question d'animer une équipe, des individus, au sens étymologique du terme : donner la vie. L'animateur pouvant être à la fois le directeur comme des collaborateurs dépositaires d'une délégation.

Cependant, l'équilibre est trouvé par la conduite du projet, dont seul le directeur reste le responsable. Aussi, comme le précise toujours Olivier BERNARD dans l'ouvrage précité, « *le chef de projet reste directif sur l'objectif pour demeurer libéral sur les moyens de l'atteindre.* ». Cette nuance entre animation et conduite de projet traduit la recherche d'équilibre qui anime celui qui montre la direction. J'en partage pleinement la conception.

Le nouveau projet d'établissement que j'ai rédigé pour la période 2014-2018, comprend quatre parties. La première consiste à définir le contexte institutionnel, la seconde les objectifs visés, la troisième définit les critères et indicateurs d'évaluation, la quatrième partie synthétise les deux précédentes par des fiches actions⁶⁸ de suivi. J'ai pu mesurer lors de cette rédaction tout l'intérêt de travailler en mode projet. La création de groupes d'expression, d'échanges, crée une dynamique de réflexion propice au changement car le dialogue favorise la réflexion et la capacité d'ouverture au changement, et permet conformément aux valeurs de l'association, d'aller chercher le meilleur de soi-même.

Un changement ne se décrète pas, il se construit. C'est en substance ce que nous disent les sciences psychosociales. C'est également ce dont je suis convaincu. Cette conviction n'est pas le fruit du dogme de l'analyse stratégique des organisations mais le résultat

⁶⁷ BERNARD O., 2012, p 325, « *Lexique managérial* » Voilier d'Arben Paris, 422 p.

⁶⁸ Annexe VI : Fiche action projet.

d'un vécu conjugué aux sciences sociales. Je considère que la motivation relève de l'individu, de l'acteur, et que la mobilisation est collective et appartient au directeur, au manager. La mobilisation est le moteur de la conviction.

Face à l'autisme et à la temporalité qu'il impose, les progrès sont longs à construire et les résultats ne sont pas toujours là où ils étaient attendus. Il est fréquent que des salariés, des équipes se démobilisent. Ces situations mènent souvent à une perte de sens. La perte de sens impacte inéluctablement la motivation et représente un terrain fertile au conflit. Le conflit étant un support permettant de trouver un responsable à sa perte de motivation.

La motivation est l'énergie et l'engagement qu'une personne consacre à une tâche. La motivation est complexe à saisir, elle relève scientifiquement non pas d'un phénomène objectif mais d'un présupposé qui selon cette formule serait un mouvement : « *les forces internes et / ou externes produisant le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance du comportement* »⁶⁹. La motivation est le fruit d'une multitude de facteurs personnels, collectifs, intrinsèques. Selon FUSTIER la motivation dans les E.S.M.S relèverait du salaire, de l'emblème (la noblesse de la tâche, du métier), et de l'organisation du travail particulière de ce secteur (horaires décalés, regroupés : journées libérées). À la motivation se joint la nécessaire mobilisation de la personne, des équipes. La mobilisation est le mouvement par lequel le manager va emmener ses équipes, par lequel il va susciter la motivation.

Dans le domaine de l'autisme où les conditions de travail sont rendues difficiles, il est important que le directeur soit en mesure de mobiliser la motivation des équipes en permanence.

Je rappelle l'état des lieux : un climat relationnel négatif parfois tendu, de l'absentéisme, une dilution du sens du travail des salariés intervenant sur un appartement. Le diagnostic est sans équivoque les équipes manifestent des signes d'usure professionnelle. Le risque est : la contagion des difficultés de l'équipe de cet appartement au reste des équipes et le développement d'un conflit institutionnel.

Au même titre que le changement, le diagnostic d'une situation problème ne se décrète pas. Il se construit et encore plus pertinemment d'une façon partagée.

⁶⁹ VALLERAND. R. THILL. E.1993, p.18 « *Introduction à la psychologie de la motivation* » Laval (Québec), Editions études vivantes, Vigot, 674 p.

Depuis le déroulement de l'évaluation interne et la rédaction du dernier projet d'établissement, les équipes ont pu découvrir les groupes de travail dans lesquels elles se sont pleinement investies. L'assiduité et l'implication lors des séances traduisaient un réel engagement. C'est une dynamique que je souhaite traduire en culture professionnelle. Il s'agit de se mettre ensemble autour d'une table pour échanger, consulter, concerter, négocier, décider et informer. La culture de l'échange.

Mais cette culture ne serait rien sans la volonté de l'inscrire dans un contexte de questionnement des pratiques et de leurs adéquations avec des objectifs de travail partagés. Il s'agit d'une évaluation dynamique que chaque salarié doit être en mesure de produire.

De cette capacité à se questionner, les salariés prendront davantage de distance avec leurs difficultés et appréhenderont avec moins de passion les situations problèmes auxquelles ils sont confrontés. Car dans cet environnement singulier, l'attention portée aux usagers est aussi celle portée aux salariés. La cohérence est érigée en socle du management.

3.1.3 Le management et la gestion des ressources humaines, un enjeu au cœur de la bientraitance dans un environnement singulier

L'ignorance ou la négligence sont des sources de maltraitance. Selon une définition de l'A.N.E.S.M.S. faisant référence à une attitude professionnelle, la bientraitance serait une « *Posture professionnelle telle qu'une manière d'être, d'agir et de dire, soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes, respectueuse de ses choix et de ses refus* ⁷⁰ ». Cette approche me convient tout particulièrement car je considère qu'une équipe de direction en charge du management doit accompagner les salariés à développer et acquérir des compétences pour savoir faire, mais aussi pour savoir être.

Le développement de la bientraitance ne peut se faire sans une forte implication de l'équipe d'encadrement. La bientraitance doit impacter transversalement tous les registres

⁷⁰ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. Circulaire N° DGCS/SD2A/2014/58 du 20 février 2014 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS. [visité le 27/04/2014], disponible sur internet : <http://circulaire.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&r=38073>

de l'accompagnement des personnes dépendantes par la mise en place d'outils d'évaluation de la bientraitance et l'animation de cette démarche. La promotion de la bientraitance relève de la nature managériale, en apprenant à savoir pour ne pas faire œuvre d'ignorance, et en apprenant à être pour ne pas être négligeant. C'est donc tout un pan d'action du projet qui devra être tourné vers cet axe de développement, mais d'une façon détachée pour lui marquer davantage de visibilité. La traduction de ces actions managériales relève de l'organisation d'instances de réflexion, de formation et d'évaluation.

L'optimisation du bien être des salariés s'impose car laisser les équipes en souffrance ne peut permettre d'atteindre cet objectif de transformation des pratiques. C'est un management bienveillant que je prétends pratiquer. Un management qui relève de l'animation et de la conduite de projet. A la fois émancipateur, créatif, mais également cadrant donc rassurant qui relèverait d'un équilibre entre les droits et les obligations de chacune et chacun. Dans ce même registre, je rappelle régulièrement aux équipes que les droits des usagers relèvent des devoirs des salariés.

3.1.4 Des axes de pilotage : la planification, l'organisation, le suivi, et l'évaluation de projet

La planification des actions prévues dans ce projet répond à plusieurs impératifs. Tout d'abord elle va permettre de définir et hiérarchiser les priorités. Une fois cette classification effectuée, c'est une vision plus claire du changement et des objectifs visés qui devrait être permise.

Je communiquerai à l'appui d'un planning afin d'arrêter les objectifs dans le temps. La forme de cette présentation, concise et lisible est propice à donner confiance en rationalisant les craintes et les résistances potentielles relatives aux représentations, par les précisions apportées. Sa présentation détaillée aura pour effet d'identifier les résistances et d'anticiper les points de blocage. C'est à ce moment que seront constitués les groupes action du projet. Je choisirai stratégiquement l'équipe la plus dynamique et volontaire afin d'impulser une contagion positive. Je m'efforcerai, avec l'équipe de direction, de décliner dans les tableaux de suivi des objectifs clairement identifiables, facilement atteignable si possible à court terme afin de maximiser en permanence la mobilisation des acteurs.

Un des enjeux de cette démarche consiste à démontrer comment cette méthode, en mode projet, permettra d'améliorer la situation dans l'institution. Cela par des suivis réguliers. Je m'assurerai que ces éléments rentrent progressivement dans la culture de

l'établissement.

À toutes ces dispositions de communication interne, une communication à l'attention des acteurs externes sera réalisée. Auprès des familles, partenaires, des financeurs, de l'association afin d'expliquer, de justifier, de convaincre et de rassurer. À l'aide de notes d'informations projet, et de réunions. En amont, en cours et en fin de projet au moment de son évaluation globale. Une évaluation qui sera partagée comme le seront ses résultats. Résultats que j'envisage satisfaisant et qui reviendront de fait à tous les acteurs et non au seul directeur. Le cadre étant d'ailleurs ce qui met en valeur une œuvre, le directeur doit savoir faire preuve d'humilité et se retirer pour valoriser le travail des équipes.

Le suivi du projet correspond à une évaluation in situ, afin de ne pas attendre de le questionner à son issue ou au moment où l'on s'aperçoit que les intentions de départ ont disparues. C'est mon rôle, celui du chef de projet de son équipe que d'interroger à échéances régulières ces actions. Il s'agit de la palette de l'évaluation qu'elle soit ex ante, in situ ou à postériori.

3.1.5 Les registres de l'évaluation

L'évaluation a de multiples atouts dont celui de contribuer à l'amélioration de l'objet évalué en éclairant ses différents protagonistes sur le sens, les conditions et les conséquences de leurs actions. Elle devient alors formative. A mon sens elle est plus riche que l'audit ou le contrôle qui n'interrogent pas les objectifs.

Elle aide en outre à prendre des décisions plus adaptées et à mieux affecter des ressources.

Ainsi l'évaluation revêt donc des finalités : formatives, décisionnelles et gestionnaires. La pratique de l'évaluation endosse d'autres rôles, parfois plus informels comme celui de favoriser des convergences pour dynamiser des coopérations entre les acteurs d'une organisation.

La S.F.E. (Société Française d'Évaluation) a pour vocation générale de contribuer au développement de l'évaluation et de promouvoir son utilisation dans la conception et la mise en œuvre des actions publiques et de toute action entreprise au nom de l'intérêt général. Elle propose sur la base des définitions du Conseil Scientifique de l'Évaluation (C.S.E.) les définitions suivantes « *Fondamentalement, l'évaluation consiste à tenter de répondre à un ensemble de questions relatives à une action, un projet, sa mise en œuvre et ses effets. Ce questionnement peut être orienté de différentes manières en fonction du contexte et des buts poursuivis. Pour aider à former un jugement, l'évaluation cherche à*

apprécier dans quelle mesure l'action évaluée possède les principales "qualités" qui caractérisent idéalement une "bonne" action⁷¹». La S.F.E. présente les critères suivants :

- **Cohérence** (dans la conception et la mise en œuvre) : les différents objectifs sont-ils cohérents entre eux ? Les moyens juridiques, humains et financiers mis en place sont-ils adaptés à ces objectifs ?

- **Atteinte des objectifs** : Dans quelle mesure les évolutions constatées de la réalité institutionnelle sont-elles conformes aux objectifs de l'action, du projet ?

- **Efficacité** : Dans quelle mesure les effets propres de l'action sont-ils conformes à ses objectifs ?

- **Efficience** : Les ressources financières mobilisées par l'action, le projet, ont-elles bien été utilisées ? Les résultats sont-ils à la mesure des sommes dépensées ?

- **Impact** (effectivité) : Quelles sont les conséquences globales de l'action, du projet pour l'institution ? Ces conséquences sont-elles bénéfiques ?

- **Pertinence** : Une action corrective, un projet, se justifie très généralement par l'identification d'un "problème " auquel les responsables se sentent tenus de faire face. Une action sera dite pertinente si ses objectifs explicites sont adaptés à la nature du (des) problème(s) qu'elle est censée résoudre ou prendre en charge. La question de la pertinence est la plus délicate et la plus stratégique que l'évaluation ait à examiner.

Si chaque registre, individuellement ou collectivement est exploitable dans le secteur médico-social, l'efficience me semble être un critère transversal.

3.2 Ajuster une offre de service par la promotion et l'organisation d'un accueil spécifique

L'évaluation du projet d'extension architectural a mis en lumière un cadre de vie plus apaisant en dégageant les résidents du poids de la collectivité. La nette diminution des troubles du comportement et le calme régnant dans trois des quatre appartements, démontrent tout le bienfait de ce projet. Il était attendu que les bénéficiaires seraient un peu plus long pour trois autres usagers. Le postulat de départ que ce nouvel environnement plus adapté permettrait d'apaiser et réduire leurs troubles du comportement n'a pas été démontré deux ans plus tard.

⁷¹ C.S.E 1996 « Petit guide de l'évaluation des politiques publiques », Paris, La documentation Française, 106 p.

Cette partie du projet va s'efforcer de démontrer comment viser un ajustement de l'offre de service, rendue nécessaire, en termes de promotion et d'organisation.

3.2.1 Organiser un accueil spécifique

C'est un projet en six actions⁷² que je propose pour enrayer le risque d'usure professionnelle. Il consiste à améliorer les conditions d'accueil et développer un service adapté aux besoins de ces personnes.

La première hypothèse d'intervention a été de travailler sur des séjours de rupture qui auraient consisté à ce que l'usager manifestant le plus de troubles puisse rentrer plus souvent à domicile. Cette perspective a trouvé ses limites car la tutrice légale n'est plus en mesure de recevoir son enfant à domicile. Ses comportements sont difficiles à gérer alors qu'elle est seule pour s'en occuper. Il subsiste un autre frein, économique.

La personne responsable légale réside à six-cent kilomètres et les frais de transport ne sont pris en charge par aucun des deux départements, que ce soit celui de résidence de la tutrice légale ou de la M.A.S. À moyen termes, ce jeune homme est amené à vivre en permanence dans l'institution. Une résidente de l'appartement sur lequel vivent ces trois usagers aux troubles du comportement sévères est dans une situation similaire. La nature de ses troubles ne permet plus à ses parents de vivre avec elle à domicile, même le temps d'un weekend. La troisième personne rentre un weekend sur deux.

Une autre piste a été étudiée pour mettre en place des phases de répit dans cet appartement. Répit pour les usagers et les équipes qui aurait consisté à orienter, quelques jours par mois, le résident le plus difficile à accompagner vers une unité spécialisée de l'Établissement Public de Santé Mentale du secteur. L'avantage de compter dans les effectifs de la M.A.S. un psychiatre qui évolue également dans cet E.P.S.M. est de raccourcir les délais de sollicitation et de rencontre avec ce partenaire. Le réseau est direct. Cette hypothèse a été assez vite abandonnée car le professionnel nous indique que l'unité dans laquelle serait accueillie la personne permettrait certes d'offrir un répit aux conditions de vie et de travail dans l'appartement, mais n'apporterait rien à l'usager. Au regard de sa vulnérabilité et de la nature de ses troubles, il serait accueilli en chambre d'isolement et fortement sédaté durant le séjour. Ce type de modification de traitement ne serait pas du meilleur effet pour la personne, dans la durée.

⁷² Annexe VII : Planning du projet.

La jurisprudence que risque d'établir le procès « Amélie LOQUET », même si l'état a fait appel de cette condamnation, et le rapport de Denis PIVETEAU « Zéro sans solution », laissent percevoir que les établissements auront de moins en moins de marge de manœuvre pour éviter l'accueil des usagers les plus difficiles à accompagner. Il vaut donc mieux s'y préparer dès aujourd'hui plutôt que de subir ce genre de situation demain.

Action 1 : limiter les temps d'accompagnement en face à face

Destinataires : Equipes éducatives

Acteurs : chef de service, directeur

L'analyse de la situation a fait ressortir que les plannings de travail comportant plus de huit heures d'accompagnement étaient une source de stress et de fatigue pour un certain nombre de salariés. Avec le chef de service, en charge de la gestion et du suivi des plannings horaires, nous avons convenu que trois hypothèses de résolution s'offraient à nous. La première consisterait à faire tourner les équipes d'une maison sur une autre, tous les ans ou tous les deux ans par exemple. Mais je préfère l'envisager un peu plus tard car il faut conjuguer risque d'usure, de routine avec les enjeux de stabilité du personnel auprès des personnes autistes.

La suivante serait de reconstruire les plannings de travail. Ce que nombre de salariés viennent également chercher serait remis en question. C'est travailler trois ou quatre jours d'affilé en faisant de longues journées pour profiter ensuite de trois jours de repos ou plus. Ce serait probablement travailler avec des horaires discontinus. Alors comment conjuguer un élément de motivation des équipes avec une nécessité garantissant un accompagnement de qualité ? C'est par étape que sera traité ce point.

A l'issue de la programmation d'une supervision, pour laquelle les emplois du temps d'activités des usagers seront évalués, nous projetons, dans les mêmes plannings horaires de travail de limiter les horaires d'accompagnement à quatre heures sur cet appartement. Une équipe en matinée, une en après-midi et une en soirée.

Mais il nous faudra prévenir l'émergence de tensions entre des salariés. Des tensions qui trouveraient leurs origines dans des représentations liées au favoritisme qui profiterait à une certaine catégorie de salariés. Afin d'éviter cela, il s'agira de faire tourner les équipes sur les deux appartements de la maison dans laquelle vivent ces trois résidents manifestant des troubles sévères du comportement.

En reprenant l'histoire de cet établissement, il apparaît que la configuration qui précédait la phase d'extension et regroupait tous les usagers dans un seul et même lieu de vie présentait un avantage indéniable, celui de se passer le relais entre salariés à tout

moment et de limiter tout débordement émotionnel, saturation et in fine risque de réponse maltraitante.

Enjeux : créer une dynamique de prévention des risques d'usure professionnelle

Risques : nécessite d'augmenter les temps et les moyens de transmission entre les équipes. Impacts sur les plannings de travail et ruptures dans la continuité quotidienne de l'accompagnement des usagers. Effets à ne pas sous-estimer dans notre programmation.

Moyens nécessaires : méthodologiques, modification des plannings de travail, précisions des temps et lieux d'intervention. Communication de l'organisation à préciser, notamment des temps et des modalités de transmission des informations.

Action 2 : renforcement de la structure de régulation

Destinataires : équipes éducatives, équipe encadrante.

Acteurs : psychologue prestataire intervenante extérieure

Cette action, en référence aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles émises par l'A.N.E.S.M⁷³ (chapitre 5.4) va consister à mettre en place des temps supplémentaires de régulation. Il existe déjà des temps d'Analyse des Pratiques Professionnelles. Mais ces moments sont accaparés par les équipes de la maison concernée. De cet espace pourrait aussi se propager la tension aux autres équipes.

Ainsi, des temps supplémentaires d'A.P.P. seront intégrés. Des séances de débriefing instituées systématiquement dans les vingt-quatre heures suivant un trouble du comportement.

Des temps d'analyse des pratiques professionnelles seront également mis en place pour l'équipe d'encadrement.

Il est attendu que ces analyses de la pratique permettent de développer des savoirs faire et surtout des savoirs être de la part des professionnels. Cela en favorisant l'intégration d'une posture réflexive sur leurs actions éducatives quotidiennes. L'apport de ces séances de travail devra permettre également de renforcer les compétences (savoirs

⁷³ A.N.E.S.M : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles : « formation et soutien des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant adolescent ». [visité le 15/06/2014], disponible sur internet :

http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201203/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf Chapitre 5.4, p44.

théoriques, positionnement professionnel), de consolider l'identité professionnelle avec comme objectif particulier de prévenir au mieux la maltraitance et promouvoir la bientraitance au sein de quatre données : la violence, la vulnérabilité, la responsabilité, la confiance.

Risques : un risque identifié à ce stade est que des salariés ne s'approprient pas pleinement ces moments et considèrent que ce n'est pas ce qui va solder leurs difficultés. L'écart entre l'incident et le temps de parole doit être marqué d'un temps juste. C'est-à-dire utiliser le bénéfice du recul, sans pour autant qu'il y ait trop d'écart entre un évènement indésirable et le temps de parole.

Enjeux : développer et maintenir une culture de l'échange, de la parole, qui permette aux professionnels de devenir acteurs des analyses de leurs situations et des perspectives de résolution.

Moyens nécessaires : financiers (cf. Budget⁷⁴), méthodologiques en dégagant du temps de travail.

Action 3 : interroger la contention

Destinataires : usagers manifestant des troubles sévères du comportement

Acteurs : Familles, Médecin psychiatre, Médecin coordonnateur, Psychologue, Infirmière, Chef de service, Directeur.

Nous prévoyons d'intervenir sur le registre de la contention chimique. La décision concernant les résidents, après des échanges avec les familles et des accords obtenus plus ou moins difficilement, a été de réévaluer les traitements. La difficulté s'est aussi ressentie du côté des équipes exprimant une situation paradoxale. Celle de souffrir de ces comportements, mais de ne pas voir augmenter le traitement. Ceci au nom d'une éthique qui consisterait à compenser les traitements par des actions éducatives, mais dont les limites n'auraient néanmoins jamais encore été questionnées à ce jour. De cette réévaluation seront établis de nouveaux traitements, ainsi que des protocoles médicaux de répit sur plusieurs jours. Ils le seront conformément aux recommandations qui consistent à ne prescrire que des traitements à base de molécules ayant fait l'objet d'une demande d'autorisation de mise sur le marché satisfaite, dans les posologies conformes. Il s'agira de neuroleptiques préconisés pour les troubles du comportement et l'agressivité, tandis que les anxiolytiques ont un rôle sédatif. Des marges d'augmentation semblent

⁷⁴ Annexe VIII : Budget

envisageables au regard des faibles dosages actuels, infra thérapeutiques, comparés aux utilisations faites dans le secteur psychiatrique. Il pourra aussi être envisageable de combiner plusieurs molécules de neuroleptiques. C'est le médecin psychiatre qui conduira cette prescription qui sera évaluée régulièrement, dans le temps et sur le fond.

Pour ce faire, il sera proposé que le résident le plus en difficulté suive une analyse complète afin de redéfinir un diagnostic affiné par les équipes pluridisciplinaires du Centre Expertise Autisme Adulte de Niort (C.E.A.A.). D'après le médecin psychiatre, il ne sera pas possible de réaliser une fenêtre thérapeutique avec cette personne, mais il sera demandé à ce que les neuroleptiques qui lui sont administrés soient interrogés afin de vérifier s'il y a un effet paradoxal. L'effet paradoxal serait que l'effet désiré du traitement renforce les troubles au lieu de les apaiser, situation courante dans les traitements de type neuroleptiques, anxiolytiques et antidépresseurs auprès de personnes atteintes d'autisme.

Selon mon point de vue, la contention relève d'un équilibre entre les prescriptions médicamenteuses et l'accompagnement éducatif. A l'appui du troisième plan autisme, selon la fiche action quinze⁷⁵, un dossier présentant la situation sera adressé aux autorités de contrôle et de tarification afin de souligner la particularité de l'accompagnement de ces personnes manifestant des troubles du comportement sévères, présentant les enjeux pour ces personnes et les familles sur le territoire.

Cette fiche action du troisième plan autisme⁷⁶ présente comme élément attendu : « Baisse du nombre de personnes évincées des E.S.M.S. du fait de T.C.S. ».

Cette action est volontairement placée à l'issue des deux premières afin qu'elle ne soit pas interprétée comme « la » solution. Car les deux précédentes devraient atténuer les difficultés recensées et la contention s'en trouvera peut-être réduite.

Risques : dérives d'utilisation des traitements pour ne soulager que les équipes. À ce sujet, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (A.N.A.E.S.) qui préfigurait la H.A.S et la Fédération Hospitalière de France (F.H.F.), mettent en garde les professionnels en précisant que le principe de contention doit être exceptionnel, réduit

⁷⁵ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, Troisième Plan Autisme 2014-2017, p 79, Fiche action n°15 « *Gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères* ». [visité le 03/05/2014], disponible sur internet :

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>

⁷⁶ Annexe IX : fiche action n°15.

aux situations d'urgence médicale, après avoir exploré toutes les solutions alternatives et doivent correspondre à un protocole précis⁷⁷.

Enjeux : trouver un équilibre permettant d'assurer un accompagnement éthique, le bien être des personnes, une baisse significative des comportements défis et, le maintien de l'accueil temporaire.

Moyens nécessaires : définition de protocoles suivis dans le temps et en équipe pluridisciplinaire sous la responsabilité conjointe des médecins et du directeur, inscription de la question des traitements dans les commissions éthiques, formation des accompagnants éducatifs par le médecin psychiatre à la connaissance des prescriptions médicamenteuses.

Action 4 : Repenser la contenance des lieux

Destinataires : usagers manifestant des troubles sévères du comportement

Acteurs : A.M.P, Éducateurs, chef de service, Directeur.

La contenance physique des lieux est aussi à interroger. Les composantes du cadre architectural, pensé surtout en termes de modification des effectifs dans un même lieu de vie, nécessitent d'être explorées car elles ont probablement des effets sur la qualité de vie et les comportements des personnes qui l'habite. En effet, cet appartement est très peu décoré compte tenu de l'utilisation qui peut être faite d'une affiche, d'un cadre ou du mobilier. Alors que ces personnes sont très sensibles aux stimulations sensorielles un appartement vide peut aussi être une source d'angoisses. Rien ne permet d'affirmer qu'une personne atteinte d'autisme ne soit pas sujette à de la morosité parce qu'elle vit dans un cadre sommaire, voire austère. La pratique du Snoezelen qui ne se décline pas qu'à une salle, peut être intégrée dans un appartement en mettant à disposition des usagers des supports sensoriels tactiles et visuels dans différents lieux de l'appartement comme dans les chambres. Elle sera utilisée dans cet espace comme elle l'est dans la salle dédiée à l'activité. Comme un moyen et non un objectif. C'est l'environnement qui propose et l'accompagnant n'intervient que pour guider la personne. Le Snoezelen est proposé par ses fondateurs dans cet esprit : « *Nous voulons pour notre part considérer ce phénomène comme une situation qui vise la détente. Détente non pas dans le sens de*

⁷⁷ Conférence de consensus 24 et 25 novembre 2004 : « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité », Paris, ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, textes des recommandations (version courte), p. 15

*récréation, occupation du temps libre, mais dans le sens de relaxation.*⁷⁸ » Cet apaisement visé pourrait à terme entrer dans la balance traitement vs accompagnement éducatif.

Enjeux : mettre en place un lieu de vie convivial adapté aux besoins et aux comportements défaits des usagers. Apporter un gain à la qualité de vie.

Moyens nécessaires : moyens financiers pour les aménagements (cf. : budget).

Action 5 : renforcer les compétences des équipes

Destinataires : équipes éducatives, équipes techniques.

Acteurs : intervenants extérieurs, psychologue, chef de service, assistante de direction (en charge du suivi du plan de formation) directeur

Un renforcement de l'approche éducative par un programme de formation spécifique sera mis en œuvre. Il s'appuiera sur une analyse des besoins en formation des équipes au travers une supervision. La supervision sert à évaluer le travail fait par l'intervenant éducatif auprès de l'utilisateur, tout en complétant les informations qu'il a reçues lors de formations initiales. Elle permet aussi de réajuster, au besoin, les objectifs psychopédagogiques fixés au travers des projets de vie personnalisée et de perfectionner les moyens pour les atteindre. Une attention particulière est portée à chaque professionnel, une évaluation des besoins en formation complémentaire est établie si besoin. Une supervision dans le champ de l'autisme est animée par un expert qui peut être un psychologue spécialisé dans un domaine, comme la communication par échange d'image ou la gestion des comportements défaits par exemple. En l'occurrence, ce sera dans le domaine de la communication que l'intervenant sera sollicité. La supervision permet de seconder l'intervenant dans sa tâche, en l'aidant à mieux connaître les outils indispensables à bien accompagner les personnes avec autisme.

Les Actions Prioritaires Régionales (A.P.R) de notre Organisme Paritaire Collecteur Agréé (O.P.C.A.) du troisième plan autisme, qui répondent aux objectifs de formation des professionnels seront sollicitées. Les premières formations identifiées portent sur une analyse approfondie des supports de communication, la gestion des comportements défaits. Le dispositif de la V.A.E. sera proposé aux salariés non diplômés, conformément à l'avenant n° 327 du 28 mars 2014 de la C.C.N 1966 régissant notre activité, destiné à

⁷⁸ HULSEGGE J. & VERHEL A. 1999, 2^{ème} édition 2004 p.144 « Snoezelen, un autre monde » Namur (Belgique), Editions Erasme.

encourager la formation professionnelle des salariés non diplômés, cela afin d'instaurer une reconnaissance des compétences et d'offrir des perspectives d'évolution professionnelle aux salariés, afin qu'ils ne se sentent pas enfermés dans leurs difficultés. Si la V.A.E n'apporte pas un socle de compétence, elle permet un travail rétrospectif sur son parcours professionnel, et par la même occasion d'apporter un regard critique sur sa posture. La V.A.E proposée sera une V.A.E de droit commun pour les diplômés d'A.M.P., et une V.A.E. de Dispositif de Soutien de Branche pour les diplômés de Moniteur Educateur et d'Éducateur Spécialisé. La V.A.E du D.S.B. contient, elle, cent soixante-dix heures de d'accompagnement.

Risques : ajustement de la temporalité entre les attentes des équipes, les disponibilités de l'intervenant et les besoins des usagers. Les interventions internes de la psychologue pourront temporiser d'éventuels décalages.

Enjeux : assurer un socle de connaissances et de compétences communes aux salariés et un outillage théorique propice au développement de l'autonomie au travail, afin que chacune et chacun ne se sente pas isolé au travail. Ancrer les équipes au sein de l'établissement en valorisant leur implication et en sécurisant leur parcours professionnel au sein de l'institution. Cela est également un atout pour répondre aux exigences de la démarche qualité et garantir un accompagnement de qualité.

Moyens nécessaires : financiers, O.P.C.A, C.N.S.A., Fond d'Intervention Régional, budget interne. Méthodologiques : orientation du plan de formation, mise en œuvre de séances d'accompagnement et de formation par la psychologue.

Action 6 : transformation de l'appartement accueillant les personnes manifestant de forts troubles du comportement en unité expérimentale

Destinataires : usagers manifestant des T.C.S, équipes professionnels.

Acteurs : équipes éducatives, équipe médicale, équipe de direction

J'ai pu repérer dans le dernier plan autisme 2012-2017 qu'une attention particulière était portée au développement de structure expérimentale relatif à l'accompagnement de personnes atteintes de troubles sévères du comportement. En ce sens, un projet va être déposé auprès de l'A.R.S., qui ne nécessitant pas une augmentation de plus de trente pour cent de notre activité, ne sera pas soumis à la procédure d'appel à projet. Celui-ci consistera à solliciter des renforts humains qui devraient permettre d'accompagner de façon plus adaptée les résidents.

C'est encore à l'appui de la fiche action n° 15 du dernier plan autisme « *gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères* » que cet échange sera construit.

L'évaluation des besoins en accompagnement de ces personnes fait apparaître qu'un salarié supplémentaire serait nécessaire pour assurer un accompagnement permettant de satisfaire nos objectifs d'équilibre entre traitement et action éducative, de qualité d'accompagnement et de limitation de l'usure professionnelle, garanties d'une bienveillance. Bien que faisant l'objet d'un plan et devant bénéficier de soutiens dans le cadre de situations critiques, il n'en demeure pas moins que le contexte budgétaire contraint, ne permette pas de répondre à ces demandes favorablement. Les termes récurrents utilisés par les financeurs indiquent la tendance : économie et marges d'efficacité, enveloppes fermées, budgets restreints. Bien que respecté depuis 2010⁷⁹, l'Objectif National de Dépense d'Assurance Maladie (O.N.D.A.M.) laisse apparaître de nouvelles restrictions économiques, malgré un effort qui semblerait moins pénalisant pour le secteur médicosocial comme en 2014 : « *La campagne budgétaire 2014 se déroule dans un cadre qui reste préservé, même si la progression de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) médico-social est moins forte que l'année précédente. Ainsi l'ONDAM médico-social progresse en 2014 de 3 % par rapport à 2013, en dépit d'une évolution de l'ONDAM général de 2,4 %. L'effort budgétaire ainsi consenti en faveur du secteur médico-social, traduit la priorité donnée par le Gouvernement à la qualité de la prise en charge des personnes âgées et handicapées et à la poursuite du développement et de la diversification de l'offre en application des plans gouvernementaux.*⁸⁰ » Les moyens supplémentaires ont été estimés en décomposant les

⁷⁹ Rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance maladie au titre de 2015 (loi du 13 août 2004), Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : proposition de l'assurance maladie pour 2015. [visité le 31/08/2014], disponible sur internet : http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/201407/charges_et_produits_2015_vote_2014-07-30_10-27-48_864.pdf

⁸⁰ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES DE LA SANTÉ, CIRCULAIRE N° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2014/94 du 28 mars 2014 relative aux orientations de l'exercice 2014 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées. [visité le 31/08/2014], disponible sur internet : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/04/cir_38134.pdf

moments critiques des journées. Il s'agit des temps en appartement avec par ordre de priorité : soirées (douches / dîner), déjeuners (après repas / départ en activités), petits déjeuners (douche / départs en activités). Il sera proposé au financeur d'expérimenter des renforts humains sur ces moments sur une période de six mois.

Risques : s'engager dans une perspective sans disposer des compétences et moyens nécessaires. Amplifier la problématique au risque de l'étendre à toute l'institution.

Enjeux : positionnement de l'association et de l'institution dans le paysage local de l'autisme. Positionnement de l'institution au sein de l'association. Maintien des places d'accueil temporaire. Articuler le projet d'établissement autour de ces projets de vie.

Moyens nécessaires : mise en réussite des actions précédentes et validation des ressources nécessaires par l'A.R.S.

L'ordre de ce plan d'action traduit ma volonté de mettre en œuvre dans un premier temps des actions aux objectifs rapidement atteignables. Cela afin de susciter une dynamique positive propice au changement et à l'adhésion des équipes.

3.2.2 Promouvoir l'accueil de personnes manifestant des troubles autistiques sévères

L'association gestionnaire fait de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme une priorité parmi ses actions. Cet accompagnement, si spécifique soit-il, impose au regard des types d'autisme et des Troubles du Spectre Autistique d'être en mesure d'assurer un accompagnement « large ». C'est-à-dire recevoir des personnes aux troubles variés, y compris les personnes considérées comme les plus difficiles. Pouvoir proposer une réponse adaptée aux cas d'autisme sévère représentera également une force institutionnelle, associative et un gage de savoir-faire à l'égard du financeur. Dans une perspective d'appel d'offre d'ouverture d'un nouvel établissement pour l'accueil de personnes atteintes d'autisme sur le département, ce choix constitue un réel positionnement stratégique.

Dans la phase de diagnostic il a été repéré par la M.D.P.H. que certains usagers atteints d'autisme manifestaient des T.C.S. Une forme d'autisme difficile à accompagner en structures classiques de type M.A.S ou F.A.M. Ces personnes n'ont pas pour autant le profil d'être accueillies en E.P.S.M. ou établissement psychiatrique. Structures qui sont par ailleurs des établissements dont la vocation n'est pas à la base celle d'accueillir durablement, à vie des personnes. Il s'agit d'établissements de santé qui sont destinés à soigner des patients normalement réorientés vers leur lieu de vie d'origine après leur passage dans leurs services. Au regard de la différence de coût de prise en charge

financière entre une M.A.S. et un E.P.S.M., pouvant aller du simple au double, le financeur dans la logique qui l'anime depuis quelques années a tout intérêt à ce que ce public soit orienté vers un E.S.M.S.

Il me semble donc pertinent de proposer ce type de service et d'en assurer la promotion dans le cadre des politiques sanitaires et médico-sociales territoriales de Haute-Savoie.

L'institution ne peut se permettre de restreindre le profil des personnes accueillies sans prendre le risque de se refermer sur elle-même. Ainsi saisie, la logique d'appel à projet représente une réelle opportunité d'inscrire nos actions dans une démarche d'ouverture et de remise en question des pratiques pour le plus grand bénéfice des usagers.

Ceci nécessite de disposer d'un cadre institutionnel souple en mesure de s'adapter à l'évolution des besoins des usagers. Cette souplesse recherchée s'inscrira dans un mode projet.

3.2.3 Enjeux et risques de l'ajustement d'une offre de service envers un public « difficile ».

Deux enjeux caractérisent l'ajustement de notre offre de services. Le premier est externe et s'inscrit dans l'animation de notre réseau : associatif, institutionnel, de façon comme l'explique à nouveau Denis PIVETEAU⁸¹ dans un entretien : « *Il est de mieux répartir l'effort collectif pour que personne n'ait à porter seul les situations les plus complexes.* » au sujet d'un travail coopératif, territorial et régulier. Un travail anticipé qui ne soit pas animé que lors de risques de rupture de parcours.

L'autre aspect de l'enjeu concerne la dimension interne de l'ajustement. Prendre des décisions relevant de la privation de certaines libertés, même au nom de la mise en sécurité des personnes, doit faire l'objet d'une approche méticuleusement réfléchie. La balance entre les risques, évalués avec les familles et les professionnels, fait apparaître toute la difficulté d'un exercice inscrit dans une pratique qui consiste à respecter les droits fondamentaux des personnes, dont celui de circuler librement et assurer la sécurité de personnes n'ayant conscience du danger et pouvant mettre en danger les personnes évoluant dans leur périmètre. Les résidents de la M.A.S. Notre Dame de Philermes ont un périmètre de libre circulation restreint à leurs appartements. Certaines pièces comme les cuisines ou les salles de bains ne sont pas accessibles sans aide d'un tiers.

⁸¹ PIVETEAU D. 2014 p.3 « Décryptages – La lettre aux dirigeants associatifs » Editée par la F.E.G.A.P.E.I. N°14 septembre 2014

Pour se faire, je m'appuie sur le tableau édité par l'A.N.A.E.S. et la F.F.H qui questionne la pertinence d'une prise de décision selon son élaboration.

Éléments d'organisation et de questionnement permettant une décision pertinente.		
Composantes du processus de décision	Modalités	Dérives
1. Collégialité.	Multi professionnalisme, participation des représentants d'usagers.	Interférences liées à un lien hiérarchique ou au rapport entre les personnes.
2. Recherche préalable des alternatives possibles à une mesure de restriction.	Arbre de décision.	Ne pas respecter un délai minimal de mise en place de ces alternatives et de leur évaluation.
3. Proportionnalité	Balance avantages/inconvénients : choix de mesures. Équivalence entre l'acte et l'état de la personne.	Surestimer la gravité de la situation et appliquer des mesures induisant une souffrance inutile.
4. Adaptabilité (variation dans le temps et dans l'espace).	Intégrer la variabilité de l'état de santé par anticipation.	Ignorer la variation ou pratiquer une modularité insuffisante.
5. Protocole.	Définition d'un cadre à l'intervention : schéma à suivre et attitudes à proscrire.	Protocole incomplet ou non validé.
6. Suivi de la personne.	Référent formé (propice au dialogue, à l'épanouissement).	Référent non accepté par l'utilisateur.
7. Révision périodique.	Adaptée (durée) suivant l'état de santé. Obligatoire. Fixée à priori avec modulation possible.	Systématisée sans bonne analyse ou périodicité trop longue.

Cette source méthodologique devra pouvoir être appliquée et évaluée. Le travail de ce collège d'experts nous démontre encore une fois toute l'importance du partage des réflexions, des démarches participatives dans la réflexion et la prise de décision. Il s'agit d'un mode de gouvernance qui implique que les décisions doivent être prises au niveau le plus pertinent. Une posture de directeur qui fait appel à la délégation d'une part et à la responsabilisation des salariés d'autre part. C'est d'une façon équilibrée que j'entends utiliser la délégation, notamment en terme stratégique et juridique. Une évolution du mode participatif au mode coopératif, qui dans les deux cas, s'appliquent quand cela est souhaitable et possible, bien entendu.

3.3 Garantir durablement les dynamiques d'ajustement

Pouvoir garantir des dynamiques d'ajustement permanent ne serait-il pas un moyen de garantir les droits des usagers durablement ? La pratique de l'évaluation par la capitalisation des connaissances qu'elle apporte me paraît être une ressource pertinente à animer.

3.3.1 Une évaluation étendue

Méthodologiquement, la démarche d'évaluation de ce projet va se construire sur la base de la définition de critères et d'indicateurs. Logiquement ces éléments seront partagés avec les équipes, comme le diagnostic l'a été. La partager est également un moyen de produire de l'information, des savoirs partageables, et d'enrichir le processus de responsabilité de

tous les acteurs du projet. C'est dans le temps que je perçois une évaluation étendue, qui pourrait se qualifier autrement par dynamique institutionnelle. L'idée est que le processus d'évaluation ne se résume pas seulement à la mesure des écarts entre les effets attendus et les effets réalisés en fin d'action. Mais que chaque action soit balisée au départ d'un planning d'évaluation, d'une évaluation ex-ante, en cours de projet en fonction de la nature de chacune des actions et à l'issue des actions.

L'évaluation peut être définie comme : « *un ensemble de procédures ayant pour but de formuler un jugement sur l'adéquation d'un programme, d'une activité, d'un individu au regard des objectifs fixés. L'évaluation permet de mesurer les écarts entre l'existant, l'attendu ou le requis*⁸² ». Je retiens différentes modalités. Les actions unes à unes et le projet dans sa globalité. Les registres de l'évaluation selon les actions relèveront de la

⁸² BERNARD.O 2012 p.156 « Lexique managérial » Paris, Editions Voilier d'Arben, 422.p

sphère qualitative ou quantitative. Je ne traiterai pas ici des impacts, qui correspondent aux résultats non attendus initialement ou aux rayonnements des résultats. C'est un exercice difficile mais qui peut avoir un intérêt. Notamment pour évaluer des zones d'incertitudes et évaluer des stratégies d'actions correctives. Le travail d'évaluation intermédiaire devrait permettre de compenser cette économie.

Je considère que l'évaluation dispose d'autres vertus, notamment dans le domaine du management, dans la sphère de la gouvernance. Selon Bernard PERRET, elle représenterait même les clés d'une nouvelle gouvernance des institutions : « *L'évaluation fait désormais partie de la vie administrative et du fonctionnement des institutions démocratiques...l'évaluation s'impose en effet comme l'une des seules réponses possibles à un ensemble de défis qui appellent de nouvelles formes de légitimation des décisions et de mobilisation des énergies*⁸³ ».

Évaluation de l'Action 1 : limiter les temps d'accompagnement

L'atteinte de cet objectif sera mesurable par la lecture des plannings de travail. Les critères de cet objectif s'inscrivent dans les registres de l'efficacité et de la pertinence. Les indicateurs que nous pourrions retenir portent sur l'analyse du climat relationnel individuel et collectif pour l'approche qualitative, et le nombre de retards ou d'absences en comparaison aux données sociales des années n-2 et n-1.

Évaluation de l'Action 2 : renforcement de la structure de régulation

La structure d'analyse des pratiques professionnelles qui aura été revue pour les accompagnants éducatifs et techniques pourra être interrogée comme instance de mesure des effets de ces mises en œuvre. Le nombre de débriefing et la nature de leurs contenus pourront également servir d'indicateurs. La difficulté sera de ne pas disposer de référence, puisque les débriefings n'étaient pas institutionnalisés précédemment.

La diversité et la complémentarité des structures et supports de régulation semblent être les éléments à interroger. Sur l'aspect qualitatif c'est ce qu'apporteront ces instances. La mesure quantitative pourrait être le nombre de débriefing. Un rapport entre une charge nouvelle et une action engage un questionnement sur l'efficacité du dispositif qui sera à mesurer.

⁸³ PERRET B., p 89 « L'évaluation des politiques publiques » Paris, 2^{ème} édition 2009, 120 p.

Évaluation de l'Action 3 : Interroger la contention.

La mise en œuvre de ces temps de répit va consister à modifier le traitement d'une personne en particulier, afin que ses comportements ne soient pas préjudiciables aux autres personnes vivant dans le même appartement.

Cet ajustement de traitement se mesurera d'une façon qualitative et quantitative par une observation clinique des effets sur cette personne.

Qualitativement : dans quelle mesure ce traitement impactera la qualité de vie de cette personne ? Sera-t-elle réduite dans son quotidien et ses marges d'autonomie seront-elles affectées ? Mais l'approche qualitative s'appréciera également sur les interactions avec les autres usagers et le personnel.

Quantitativement : l'observation clinique permettra au travers d'une fiche d'observation⁸⁴ de mesurer le nombre et la nature des troubles du comportement à l'issue d'une période de stabilisation du nouveau traitement. L'objet étant de mesurer la balance risques bénéfiques, donc la pertinence.

Évaluation de l'Action 4 : Repenser la contenance des lieux

La contenance des lieux est aussi interrogée dans ce projet. Elle l'est au travers d'une décoration adaptée, de la mise en place d'éléments stimulants apaisants, dans l'esprit de l'activité Snoezelen. Ce sont donc ces types d'éléments qui seront mesurés, tout d'abord : leur nombre. Une observation de leur utilisation par les usagers sera ensuite engagée. Le seront-ils aux moments attendus, selon la conformité de départ ? Ne seront-ils pas à l'origine de la mise en œuvre de nouvelles obsessions ? L'idée de départ étant de proposer durant des temps d'occupations individuels, des espaces de stimulation. En partant du postulat que cela permettrait de détourner les agressions ritualisées ou supposées obsessionnelles, de diminuer les périodes d'anxiété des habitants de cet appartement.

Ces deux éléments réunis favoriseront ils l'accueil d'autres personnes sur le dispositif d'accueil temporaire ? Des critères d'efficacité, d'efficience et de pertinence seront exploités. Les indicateurs comme l'adaptation des modules aux comportements des usagers, du rapport entre le coût et l'utilisation et les effets produits devraient correspondre à l'évaluation de cette action.

⁸⁴ Annexe X : Fiche d'observation comportementale

Évaluation de l'Action 5 : renforcer les compétences des équipes

Egalement deux niveaux sont à retenir de l'évaluation de cet objectif de renforcement des compétences des équipes. Tout d'abord, le plan de formation 2015 qui sera rédigé courant automne 2014, permettra de mesurer le nombre et la nature des formations proposées comme indicateurs quantitatifs.

Deux autres éléments au cours de ce projet peuvent indiquer l'intérêt de ces objectifs : le nombre de personnes inscrites et à l'issue de la formation la pertinence des formations proposées au regard des attendus. Ensuite, dans un second temps, à moyen terme les effets de ces formations sur les salariés et leur approche des situations de tensions. Pour mesurer cet indicateur des observations, échanges, entretiens annuels d'évaluation, et les informations consignées dans le D.U.E.R.P. permettront d'en apprécier les effets. Le rapport entre le coût et les résultats obtenus (aspect qualitatif des interventions éducatives) s'inscrira dans le registre de l'efficacité.

Action 6 : transformation de cet appartement en unité expérimentale

Pouvoir garantir un accompagnement de qualité dans cet appartement aux habitants ainsi qu'aux futurs personnes accueillies, qu'il s'agisse d'accueil temporaire ou d'accueil permanent est la finalité de ce plan d'action. C'est au travers de l'aval des autorités de contrôle et de tarification que sera interprétée l'effectivité de ce changement.

Deux hypothèses sont à retenir :

- Soit l'A.R.S. a validé ce projet et des moyens en encadrement supplémentaire ont été accordés.
- Soit elle a refusé.

Un refus ne serait pas pour autant un facteur d'échec de la démarche. En terme prospectif, on peut néanmoins suggérer que des moyens humains supplémentaires viendraient compenser une hausse des traitements médicamenteux.

La réussite des actions précédentes me semble être une condition sine qua non. En effet, ces actions, si modestes soient elles, représentent tant des améliorations qu'une dynamique de questionnement et de perspective de résolutions de situations problèmes.

3.3.2 Ancrer des valeurs dans les pratiques, la construction d'une culture professionnelle spécifique.

Le projet institutionnel, fondé sur ces notions d'accompagnement thérapeutique et éducatif, peut être considéré depuis la loi 2002 comme l'agrégation des projets de vie individualisés des usagers. C'est-à-dire qu'il n'est plus question que les usagers s'adaptent à un projet d'établissement, mais que l'établissement met en œuvre les moyens nécessaires pour répondre aux besoins des personnes accueillies. De nombreux établissements n'ont pas attendus la loi de 2002 pour que l'utilisateur soit au centre de toutes les réflexions. Les annexes XXIV et leur révision de 1989, puis abrogation en 2002, préfiguraient cette approche intégrant toutes les mutations sociétales qui ont impacté le secteur social et médico-social.

Cette logique d'articulation permet le basculement d'une institution refermée sur elle-même vers un établissement ouvert sur son environnement. Le projet d'établissement en est l'interface. Il est le marqueur identitaire vu de l'intérieur et annonce l'offre de service vu de l'extérieur. C'est à la fois outil de management et de communication.

Encore faut-il que les projets personnalisés ne soient pas seulement le reflet des intentions des salariés, ou des perspectives d'administrateurs. Ils doivent aujourd'hui refléter la réelle offre de service de l'établissement : évaluer les besoins, personnaliser les prestations. Il s'agit d'assurer la promotion de la personne accueillie, de ses compétences personnelles et de sa valorisation sociale.

L'exercice est d'autant plus compliqué que la personne est plus ou moins dépendante.

La logique de prestation de service supplante la démarche initiale de placement dans une institution. Véritable bouleversement culturel, cette approche définit une action en mouvement. Elle définit aussi une notion transversale dans nos métiers, celle de la bientraitance. Insinuée, suggérée dans les recommandations de l'A.N.E.S.M. (Agence Nationale de l'Evaluation de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-Sociaux) elle est plus que jamais présente aujourd'hui. La circulaire de février 2014⁸⁵ met l'accent sur le renforcement de la détection et des signalements ainsi que sur le renforcement des contrôles dans les établissements. La notion de bientraitance et de

⁸⁵ CIRCULAIRE N° DGCS/SD2A/2014/58 du 20 février 2014 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS.

prévention de la maltraitance, sont intégrées à la démarche qualité qui enrichit les projets d'établissements et les prestations. Tout du moins c'est ce qui est attendu.

L'institution en milieu social et médicosocial est aujourd'hui un collectif dynamique et en mouvement. Des outils, considérés à tort comme contraignant à leur mise en œuvre, sont au service du directeur et des équipes direction, il s'agit des évaluations internes et externes. L'autorité de contrôle et de tarification considère que celles-ci, le système de l'évaluation interne et externe des établissements et services, visent à chercher de manière continue à améliorer la qualité de l'accompagnement des usagers, et permet, d'une manière générale, d'apprécier l'efficacité de l'organisation médico-sociale au regard des objectifs qui lui sont assignés et des moyens qui lui sont dédiés.

L'évaluation sera alors organisée de façon à mettre en exergue :

- l'adéquation des objectifs de l'établissement aux besoins et attentes du public considéré et ce au regard des missions de la structure,
- la bonne utilisation et l'évolution des moyens mis en place,
- la pertinence des dispositifs de gestion et de suivi,
- l'analyse des objectifs atteints mais aussi des effets non-attendus et la modification éventuelle de l'organisation,
- la qualité des prestations au regard des droits des usagers et leur participation aux procédures d'évaluation.

La démarche qualité, qui nomme autrement la dynamique des évaluations, est un outil de management. S'il incombe naturellement au manager d'un établissement de se saisir de la démarche qualité, il lui faut nécessairement déléguer et répartir cette préoccupation en interne, ou en externe. Cette deuxième hypothèse au regard des charges de travail et des enjeux en cours peut permettre une autre approche.

Cette démarche a l'avantage de définir les contours des actions en commun, de les questionner et se faisant, de créer des conditions d'implication des professionnels encore plus fortes en limitant les zones des organisations informelles. L'organisation doit être en mesure de s'adapter à tout changement d'orientation institutionnelle, pour demeurer au service de l'évolution des besoins des usagers.

L'évaluation produit davantage de savoir pour les équipes. Ce qui permet d'ancrer plus fortement le lien de confiance entre l'équipe de direction et les équipes opérationnelles.

Des équipes qui seront d'autant plus responsabilisées, avec une confiance aux limites précisées, non-aveugle et non-anxiogène. Ceci est indispensable pour un directeur de M.A.S. dont l'établissement fonctionne vingt-quatre heures sur vingt-quatre toute la

semaine, weekend compris et cela trois cent soixante-cinq jours par an. Mais la confiance doit être réciproque.

La confiance est un risque et surtout un engagement, mais un engagement réciproque. Parfois d'ailleurs c'est parce que nous avons fait confiance que l'on nous fait confiance. La réciprocité de cette confiance, confiée, est de l'honorer. En fixer les limites devient indispensable. En effet, si l'on me croit invulnérable, je serai plus volontiers enclin à prendre les décisions d'un invulnérable. Il est alors préférable que la confiance qui me soit accordée, que j'accorde en qualité de directeur, se fasse dans la connaissance des limites dont je pourrai faire état plus facilement. Il ne me paraît pas raisonnable de se satisfaire d'une confiance accordée sans se poser sérieusement la question de la nature et des limites de cette confiance.

Le sentiment de confiance que peut éprouver le collaborateur est étroitement lié à la cohérence entre mon discours, ce que je dis vouloir faire, mon intention, ce que je veux réellement faire, et ma posture, comment je m'y prends.

Il s'agit d'un positionnement éthique. D'une éthique de la responsabilité, enrichie de convictions, pour illustrer ma posture selon une approche philosophique⁸⁶. Charge me revient de le faire savoir, de communiquer cette intention au sein du projet. La communication est alors au service d'un projet mais aussi de valeurs. Je mesure d'ailleurs la prégnance des valeurs dans ces réflexions. Ce qui me paraît cohérent avec ce métier, ce secteur.

⁸⁶ WEBER M. édition de 2002 « *Le savant et le politique* » Éditions 10/18, Paris, 224 p.

Conclusion

L'autisme s'est invité dans le débat public depuis une vingtaine d'années. La construction des politiques publiques relatives à l'autisme, n'a vraiment émergé que depuis une dizaine d'années avec l'arrivée du premier plan autisme en 2005. En les étudiant, je me suis rendu compte que les plans autisme ne figeaient pas les réponses institutionnelles. Bien au contraire, ils appellent à une mise en mouvement.

La promotion et l'organisation de l'accueil de personnes atteintes d'autisme, est donc finalement assez récente dans l'histoire de l'accompagnement de personnes handicapées en France. Le référentiel métier d'accompagnant de personnes manifestant des troubles du comportement est en pleine construction. Il se construit au travers des expériences professionnelles sur les bases d'étayages théoriques. Ces étayages sont à explorer afin de bien comprendre tous les enjeux et les risques relatifs à l'origine et à la gestion des comportements défis. Cela, de façon à ne pas laisser les professionnels en situation d'ignorance, donc de maltraitance, face à des personnes vulnérables.

La singularité de l'autisme s'exprime de multiples façons. C'est ce que j'ai tenté de démontrer dans ce travail en présentant tout d'abord les caractéristiques de ce handicap, les approches théoriques, et une analyse des politiques publiques. Une présentation des Maisons d'Accueil Spécialisées et des dispositions légales de ces structures, clôturent la première partie de la présentation du cadre d'intervention de ce mémoire.

Ensuite, j'ai réalisé un état des lieux de la Maison Notre Dame de Philermme qui a fait émerger les difficultés relatives à la mise en œuvre d'accompagnements spécifiques individualisés au travers de techniques éducatives complexes. Techniques éducatives de communication dont des adaptations sont rendues nécessaires entre leurs références théoriques et leurs applications dans un contexte institutionnel. Cette deuxième partie a permis de mettre en avant toutes les difficultés liées aux troubles sévères du comportement de certains usagers, de l'impact sur les autres résidents, les salariés et leurs compétences, et plus largement sur le projet d'établissement.

Enfin, la troisième partie de ce document représente la façon dont j'envisage de traiter la problématique retenue. J'ai tout particulièrement souhaité au travers celle-ci mettre en avant l'importance de l'évaluation dans les pratiques professionnelles. Cela en voulant démontrer que l'évaluation qui produit de la connaissance est aussi un outil de management au service du directeur. Un outil destiné à animer une dynamique institutionnelle, de remise en question des pratiques en permanence. Il me semble que ce projet illustre également la pertinence d'un management attentif et bienveillant dans un contexte de violence quotidienne. L'objectif de ce point est de mettre en exergue que le

développement des compétences du personnel est une condition de départ pour la réalisation de ce projet.

Le travail nécessaire à la rédaction de ce mémoire m'a permis de comprendre toute l'importance des responsabilités du directeur dans la mise en œuvre d'un projet d'établissement, de l'impulsion du diagnostic à l'analyse de l'état des lieux, vers la validation des préconisations. J'ai surtout pu mesurer que les constats ne se décrètent pas, qu'ils se construisent, et qu'ils ne se suffisent pas pour conduire une dynamique de changement. Le changement, lui aussi s'élabore et s'anime avec tous les acteurs, internes comme externes, pour et avec les usagers.

La réalisation de ce mémoire m'a aussi permis d'intégrer que le directeur doit disposer d'une compétence relevant de la clinique de l'observation de l'organisation qu'il anime. Cela en référence aux impératifs de commande publique, d'attentes des familles, de gestion, d'organisation, dans une logique prospective. Je me suis également rendu compte de la nécessité d'élargir son réseau, de partager ses réflexions par le filtre de l'interdisciplinarité et de la confrontation des idées, afin de ne pas tout porter seul, et de remettre en question ses convictions. C'est une réflexion qui m'a amené vers une autre dimension managériale, celle de la délégation et de la confiance. Selon mon point de vue aujourd'hui, ces ressorts renforcent la capacité du directeur à mobiliser les équipes.

L'enjeu de la réussite de ce projet, qui semble obtenir un écho positif de la part des autorités de contrôle et de tarification, est important. Il engage la capacité de l'établissement à faire face à une situation complexe, mais fondamentale, pour éviter une rupture du parcours de vie d'usagers, pour valoriser l'implication des équipes, enrichir leurs missions et positionner l'association solidement dans un secteur en tension latente dans le contexte d'appels à projet. Un constat qui m'amène à penser l'institution à plus long terme afin de prévoir d'une part son évolution et d'autre part le positionnement associatif.

L'avenir de l'institution est avant tout celui de ses usagers. La Maison Notre Dame de Philermes devra de fait s'adapter à l'avancée en âge des personnes qu'elle accueille. Ce qui engendrera de nouveaux changements. D'autres événements prévisibles comme imprévisibles surviendront également.

Pouvoir apporter une réponse en mode projet, dans cet environnement en mouvement permanent, devrait favoriser le maintien de la qualité de vie attendue par tous les acteurs institutionnels et par l'ensemble des familles, pour les usagers.

Bibliographie

OUVRAGES

BAUDURET J.F, 2013 : « *Institutions sociales et médico-sociales, de l'esprit des lois à a transformation des pratiques* » Dunod, Paris, 276p.

BERNARD.O 2012 p.156 « *Lexique managérial* » Paris, Editions Voilier d'Arben, 422.

CUDRE-MAUROUX A, 2012 « *Le personnel éducatif face aux comportements défis* » Bruxelles, De boeck, 137p.

FUSTIER P., 2000 « *Le lien d'accompagnement: Entre don et contrat salarial* » Dunod Paris, 238p.

GOFFMAN E., 1975 p15 « *Stigmaté. Les usages sociaux du handicap* » les Editions de minuit, collection le sens commun, Paris 176p.

Groupe de Recherche sur l'Autisme et le Polyhandicap, sous la direction de GAYDA .M. et LEOVICI S., 2000 « *Les causes de l'autisme et leurs traitements* » L'Harmattan, Paris 257p.

HULSEGGE J. & VERHEL A. 1999, 2^{ème} édition 2004 p.144 « *Snoezelen, un autre monde* » Namur (Belgique), Editions Erasme.

KORFF-SAUSSE S. (CICCONE A., MISSONNIER S., SALBREUX R., SELLES R.) 2009 « *La vie psychique des personnes handicapées, ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre* ». Eres, Toulouse, 236p.

LOUBAT J.R, 2009 2^{ème} édition, « *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social* » Paris : DUNOD, 354 p.

LOUBAT J.R., 2006, 2011, p240 « *Penser le management en action sociale et médico-sociale* » Dunod Paris 391p.

MIRAMON J.M., COUET D., PATURET B., 2012, 5^{ème} édition, p.111 « *Le métier de directeur, techniques et fictions* », Presses de l'E.H.E.S.P., Rennes, 276p.

MULLER P., 9^{ème} édition 2011, P 87 : « *Les politiques publiques* » Puf Collection Que sais-je ? Paris 126 p.

PERRET B., p89 « *L'évaluation des politiques publiques* » Paris, 2^{ème} édition 2009, 120 p.

PETEERS T. 2014 « *L'autisme, de la compréhension à l'intervention* » Dunod, Paris, 229p.

SAVIGNAT P., 2012 : « *L'action sociale a-t-elle un avenir ?*» Dunod, Paris 211p.

Sous la direction de BARREYRE J.Y., BOUQUET B., CHANTREAU A., LASSUS P. 1995, p 153 « *Dictionnaire critique d'action sociale* » Bayard, Paris, 437p.

VALLERAND. R. THILL. E.1993, p.18 « *Introduction à la psychologie de la motivation* » Laval (Québec), Editions études vivantes, Vigot, 674 p.

WEBER M. édition de 2002 « *Le savant et le politique* » Éditions 10/18, Paris, 224 p.

WILLAYE E., MAGEROTTE G., 2008, p 13 « *Évaluation et Intervention auprès des comportements dévifs* » De Boeck, Bruxelles, 378 p.

RAPPORTS – ETUDES

AGENCE REGIONALE DE SANTE RHONE ALPES, S.R.O.M.S Annexe 2, état des lieux de l'Offre de santé pour personnes Handicapées, 2012, page 251.

A.N.C.R.E.A.I, Habitat des personnes avec T.E.D, du chez soi au vivre ensemble. [visité le 20/08/2014], disponible sur internet : <http://ancreai.org/content/%e2%80%99habitat-des-personnes-avec-ted-du-chez-soi-au-vivre-ensemble>

Baromètre annuel ALMA CONSULTING. [visité le 30/06/2014], disponible sur internet : [http://www.almacq.fr/actus/nos-actualites/actu/barometre-de-l-absenteisme-2013-d-alma-cq/?tx_ttnews\[backPid\]=16](http://www.almacq.fr/actus/nos-actualites/actu/barometre-de-l-absenteisme-2013-d-alma-cq/?tx_ttnews[backPid]=16)

CCNE, avis102 :http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21095_2.pdf

C.S.E 1996 « Petit guide de l'évaluation des politiques publiques », Paris, La documentation Française, 106 p.

Conférence de consensus 24 et 25 novembre 2004 : « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité », Paris, ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, textes des recommandations (version courte), p. 15.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE, D.R.E.E.S. : Etude n° 397 Avril 2005.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ: Etat des connaissances Autisme et autres troubles envahissant du développement, État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, édité par la Haute Autorité à la Santé, janvier 2010. [visité le 12/04/2014] disponible sur internet : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201003/autisme_etat_des_connaissances_synthese.pdf

Rapport au ministre chargé de la sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance maladie au titre de 2015 (loi du 13 août 2004),

Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : proposition de l'assurance maladie pour 2015. [visité le 31/08/2014], disponible sur internet : http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/201407/charges_et_produits_2015_vote_2014-07-30_10-27-48_864.pdf

RAPPORT AU PARLEMENT : BAUDURET J.F. « L'autisme, évaluation des actions conduites 1995-2000 » Direction Générale de l'Action Sociale RAPPORT AU PARLEMENT loi du 11 décembre 1996, 2000.

RAPPORT DE COMMISSION D'ENQUETE n° 339 (2002-2003) de MM. Jean-Marc JUILHARD et Paul BLANC, fait au nom de la commission d'enquête, déposé le 10 juin 2003 par le Sénat, Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 1, rapport). [visité le 20/04/2014] disponible sur internet : <http://www.senat.fr/rap/r02-339-1/r02-339-1.html> consulté en juillet 2014

RAPPORT de DENIS PIVETEAU « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. [visité le 30/06/2014], disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

REVUES

BERNADAT J.C, ENOT P, GUIBERT de A, 2013, « *Autisme combler le retard* » Direction(s), n° 104 p 23.

Le Bulletin scientifique de l'A.R.A.P.I – numéro 32 – automne 2013, p8.

Le Bulletin scientifique de l'A.R.A.P.I. – numéro 33 – printemps 2014 p.85.

MIRAMON J.M, « *Promouvoir le changement* » les cahiers de l'actif n°314 ; 317, p212, juillet-octobre 2002.

PIVETEAU D., 2014 p.3 « *Décryptages – La lettre aux dirigeants associatifs* » Editée par la F.E.G.A.P.E.I. N°14 septembre 2014.

RAVON B., « *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie* » Actualités Sociales Hebdomadaires n°2872, 29 août 2014.

WILLAYE E, MAGEROTTE G, TITS P. 2012, « *Troubles psychiques et 'comportements problèmes' dans les E.S.MS. : observer, comprendre, agir* » Les cahiers de l'actif n° 434/435/436/437 page 201.

SITOGRAPHIE

AYANOUGLOU F., 2012, Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective. Thèse de doctorat, Psychologie, sous la direction de PRY, René Montpellier : 2012. Université de Montpellier 3. [visité le 06/08/2014] : <http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2012MON30053>

Centre de Ressources Autisme Rhône Alpes : <http://www.cra-rhone-alpes.org/> [visité le 17/04/2014], disponible sur internet : <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article20>

Communiqué de l'A.N.C.R.A : <http://www.autismes.fr/> . [visité le 15/06/2014], disponible sur internet : <http://www.autismes.fr/fr/politique-autisme.html>

MENU A., T.S.A Actualités du Travail Social, Maltraitance institutionnelle, l'I.M.E de Moussaron dans la tourmente : <http://www.tsa-quotidien.fr> [visité le 21/08/2014], disponible sur internet :

<http://www.tsa-quotidien.fr/action-sociale/handicap/a-285125/maltraitance-institutionnelle-l-ime-de-moussaron-dans-la-tourmente.html>

MERCURIALI G., Autism Criteria, critics blasted by DSM V leader, www.autisme-info.blogspot.fr [visité le 20/05/2014] , disponible sur internet :

<http://autisme-info.blogspot.fr/2012/05/autism-criteria-critics-blasted-by-dsm.html>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, communiqué de presse <http://www.social-sante.gouv.fr/> [visité le 03/09/2014], disponible sur internet :

<http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiques,2322/autisme-marie-arlette-carlotti,17019.html>

RAFFIN C., La violence qui se cache derrière le problème de l'autisme. [visité le 27/04/2014], disponible sur internet :

<http://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2001-1-page-21.htm>

THÉO PETTERS. [visité le 19/07/2014], disponible sur internet : <http://fr.theopeeters.be/>

Vie Publique : <http://www.vie-publique.fr/> , La Politique du handicap, chronologie. [visité le 12/04/2014], disponible sur internet : <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>

VILLE DE SALLANCHES, démographie environnement. [visité le 19/08/2014], disponible sur internet : <http://www.sallanches.fr/64-presentation-de-la-ville.htm>

TEXTES JURIDIQUES

Circulaire du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. [visité le 10/08/2014]
Loïc SURGET - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2014

14/06/2014], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichSarde.do?reprise=true&page=1&idSarde=SARDOBJT000007106045&ordre=CROISSANT&nature=&g=ls>

CIRCULAIRE N° DGCS/SD2A/2014/58 du 20 février 2014 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS.

CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES. Article L.311.3. Exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. [visité le 19/08/2014], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797370&dateTexte=&categorieLien=cid>

Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. [visité le 14/06/2014], disponible sur internet :
http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=80071AA2DCCAF2674EA2C337CFD2AFE.tpdjo10v_2?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=id

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. [visité le 12/06/2014], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068511&dateTexte=vig>

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. [visité le 12/06/2014], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217>

Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés. [visité le 12/06/2014], disponible sur internet :
<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000512481>

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. [visité le 12/06/2014], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. [visité le 14/06/2014], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. [visité le 14/06/2014], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

MINSITÈRE DE LA SANTÉ, Circulaire AS/EN no 95-12 du 27 avril 1995. [visité le 26/04/2014], disponible sur internet : http://www.autismes.fr/documents/textes/circ95_12_270495.pdf

MINSITÈRE DE LA SANTÉ. Circulaire N° DGCS/SD2A/2014/58 du 20 février 2014 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS. [visité le 27/04/2014], disponible sur internet : <http://circulaire.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&r=38073>

MINSITÈRE DE LA SANTÉ, CIRCULAIRE N° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2014/94 du 28 mars 2014 relative aux orientations de l'exercice 2014 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées. [visité le 31/08/2014], disponible sur internet : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2014/04/cir_38134.pdf

MINSITÈRE DE LA SANTÉ, Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Journal officiel JORF n°0072 du 26 mars 2009 page 5375 texte n° 17. [visité le 30/04/2014], disponible sur internet : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=80071AA2DCCAF2674EA2C337CFD2AFE.tpdjo10v_2?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=id

MINSITÈRE DE LA SANTÉ, Troisième Plan Autisme 2014-2017, p 79, Fiche action n°15 « *Gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères* ». [visité le 03/05/2014], disponible sur internet : <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>

MINSITÈRE DES AFFAIRES SOCIALES DE LA SANTÉ, CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017. [visité le 12/05/2014], disponible sur internet : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/09/cir_37458.pdf

RECOMMANDATIONS A.N.E.SM.

A.N.E.S.M : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissant du développement » mars 2012, 60p.

A.N.E.S.M : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles « Autisme et autres troubles envahissant du développement : interventions éducatives et coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » Haute Autorité à la santé 2012.

A.N.E.S.M : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles : « formation et soutien des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant adolescent ». [visité le 15/06/2014], disponible sur internet : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201203/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf Chapitre 5.4, p44.

A.N.E.S.M. : La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, Anesm, juillet 2008, 47p. [visité le 15/06/2014], disponible sur internet : [http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance - support de presentation.pdf](http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_support_de_presentation.pdf)

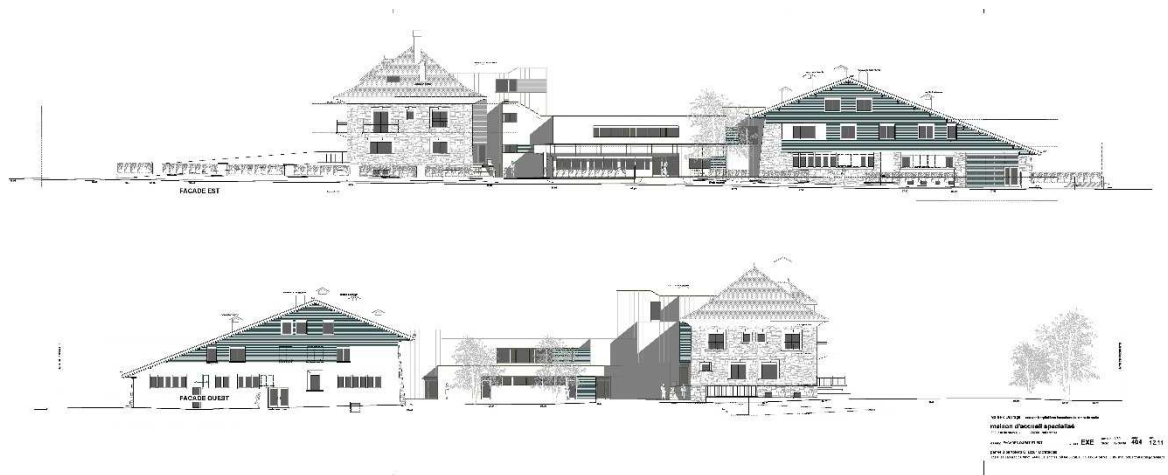
Liste des annexes

ANNEXE I : Tableau des effectifs	III
ANNEXE II : Plans de l'établissement.	V
ANNEXE III : Diagramme d'Ishikawa	VII
ANNEXE IV : test de Maslach	IX
ANNEXE V : Forces et faiblesses	XI
ANNEXE VI : Fiche action projet	XIII
ANNEXE VII : Planning des actions	XV
ANNEXE VIII : Budget	XVII
ANNEXE IX : Fiche Action n°15. Troisième Plan Autisme	XIX
ANNEXE X : Fiche d'observation	XXIII

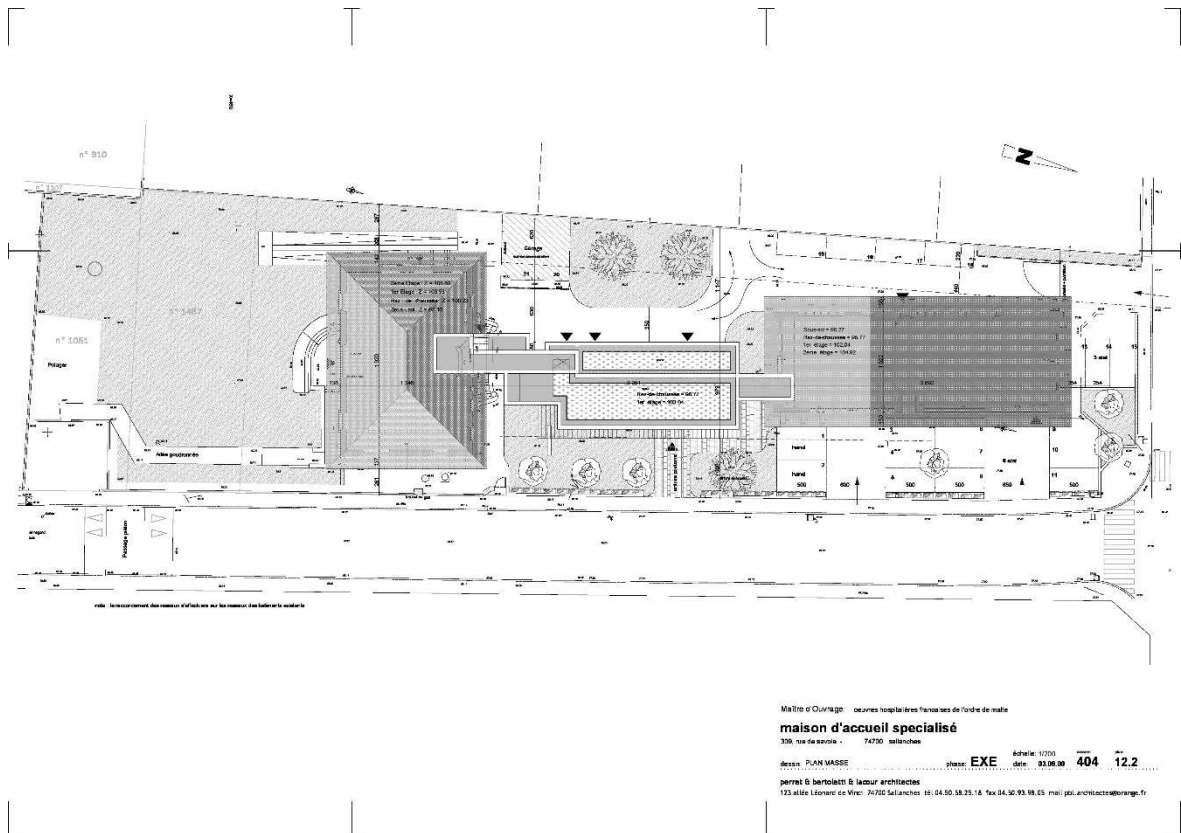
ANNEXE I : Tableau des effectifs

Tableau des Effectifs de la M.A.S. Notre Dame de Philerne			
Service	Hommes	Femmes	Total
Encadrement			2
Directeur	1		
Chef de service	1		
Administratif			5,39
Assistante de direction		1	
Comptable		0,73	
Services Généraux	1,66	2	
Médical - Psychologue			2,20
Médecin	0,10		
Médecin Psychiatre	0,10		
Infirmière		1	
Psychologue		1	
Socio-Educatif			21,30
Educateur Spécialisé	1	1	
Moniteur Educateur	1	1	
Aide Médico Psychologique	1	14	
Surveillant de nuit		2,3	
TOTAL			30,89

ANNEXE II : Plans de l'établissement.

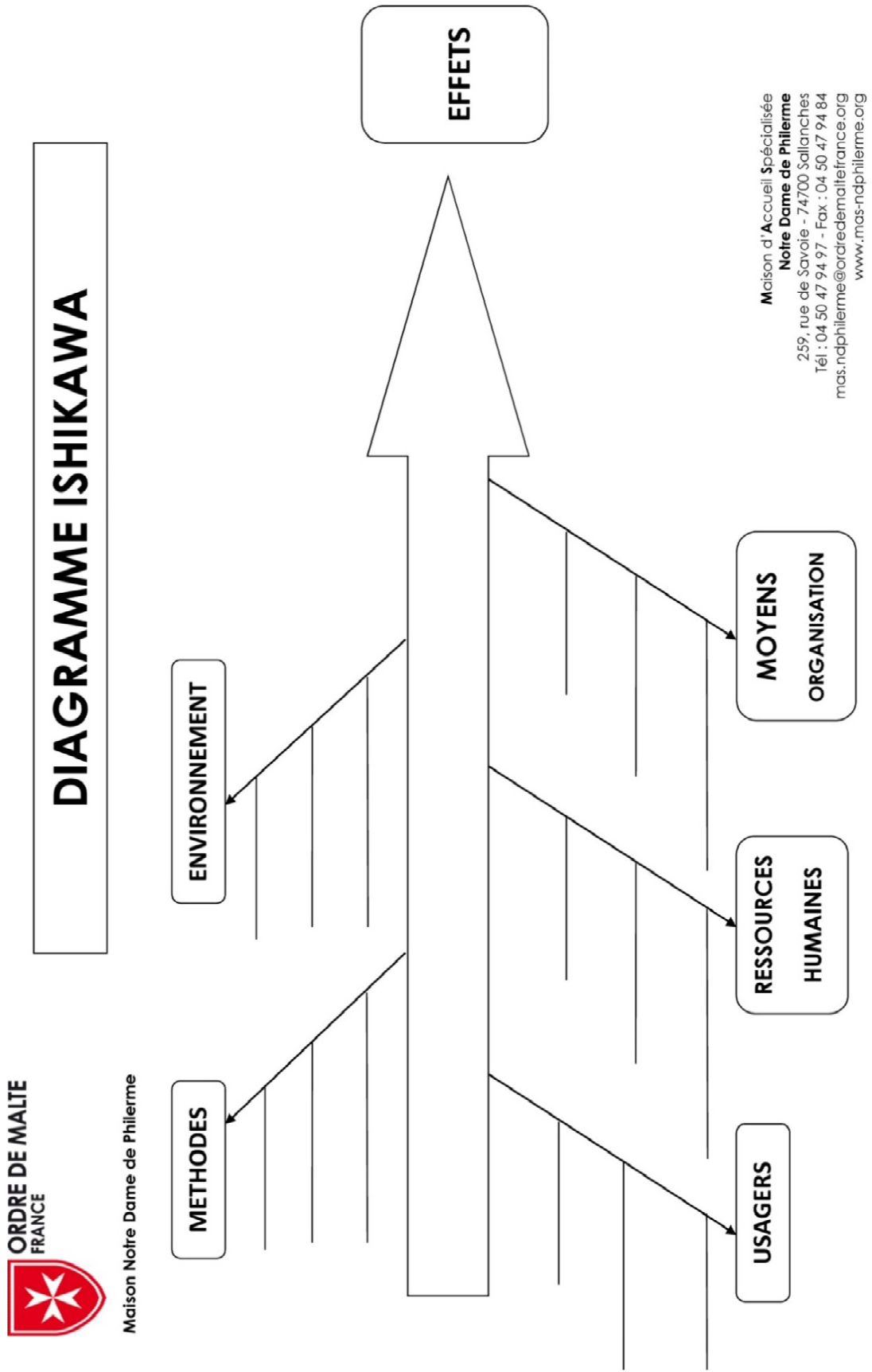


Dans chaque Maison rénovée deux appartements de cinq chambres, des salles d'activités aux derniers étages et au centre un bâtiment administratif de liaison bâti pour l'occasion. La cuisine est implantée dans ce bâtiment face sud.



Un vaste parc face à la Maison Guelpa (à gauche) et les accès véhicules et les livraisons se font à l'arrière de la Maison Noëlie (face sud, en haute à droite de ce plan).

ANNEXE III : Diagramme d'Ishikawa



ORDRE DE MALTE
FRANCE

Maison Notre Dame de Philierme

Maison d'Accueil Spécialisée
Notre Dame de Philierme
259, rue de Savoie - 74700 Sallanches
Tél : 04 50 47 94 97 - Fax : 04 50 47 94 84
mas.ndphilierme@ordredemaltefrance.org
www.mas-ndphilierme.org

ANNEXE IV : test de Maslach

Total du Score d'Épuisement Professionnel (SEP) : 12,61

Épuisement professionnel	SEP < à 17	18 < SEP < 29	30 < SEP
	Degré faible	Degré modéré	Degré élevé

Total inférieur à 17: burn out bas.

Total compris entre 18 et 29: burn out modéré.

Total supérieur à 30: burn out élevé

Total du Score Dépersonnalisation / Perte d'empathie (SD) : 5,84

Dépersonnalisation	SD < à 5	6 < SD < 11	12 < SD
	Degré faible	Degré modéré	Degré élevé

Total inférieur à 5: burn out bas.

Total compris entre 6 et 11: burn out modéré.

Total supérieur à 12: burn out

Total du Score Accomplissement Personnel (SAP) : 38,61

Accomplissement Personnel	SAP < à 33	34 < SAP < 39	40 < SAP
	Degré faible	Degré modéré	Degré élevé

Total supérieur à 40: burn out bas.

Total compris entre 34 et 39: burn out modéré.

Total inférieur à 33: burn out élevé.

Un score élevé aux deux premières échelles et un score faible à la dernière signe un épuisement.

ANNEXE V : Forces et faiblesses

<i>Interne</i>	<i>Externe</i>
<p>Forces</p> <p>Années d'expérience de la M.A.S.</p> <p>Bonne connaissance des résidents</p> <p>Dynamique de formation</p> <p>Soutien des familles</p> <p>Locaux adaptés</p> <p>Petite structure, favorise la convivialité</p> <p>Activités adaptées</p> <p>Accompagnement d'un seul handicap</p>	<p>Menaces</p> <p>Bassin d'emploi : peu de travailleurs médicosociaux</p> <p>Excentration géographique</p> <p>Immobilier local : prix élevés qui ne facilitent pas l'ancrage des salariés sur le territoire</p> <p>Réformes dans le secteur psychiatrique qui peuvent freiner les collaborations avec le médicosocial</p> <p>Suspension de la dotation de l'accueil temporaire</p>
<p>Faiblesses</p> <p>Organisation qui favorise l'usure avec des longues journées de travail : 10h</p> <p>Risques de maltraitance passive ou active.</p> <p>Complexité de la mise en œuvre de l'éducation structurée.</p> <p>Concentration de trois résidents présentant des T.S.C. sur le même lieu de vie</p> <p>Incapacité de répondre aux besoins d'accueil temporaire.</p> <p>Handicap lourd avec mutisme</p> <p>Progrès des usagers très lents</p>	<p>Opportunités</p> <p>Plan Autisme 3</p> <p>Relations avec le financeur</p> <p>Réseau autisme O.M.F.</p> <p>Réseau autisme régional</p> <p>Implantation au cœur de la ville</p> <p>Environnement local (naturel, activités touristiques)</p> <p>Ressources externes mobilisables (dons, mécénat).</p>

ANNEXE VI : Fiche action projet



ORDRE DE MALTE
FRANCE

Maison Notre Dame de Philèrme

Projet 2014-2015	
Fiche Action n°5	
RENFORCER LES COMPÉTENCES DES ÉQUIPES ÉDUCATIVES	
<i>Objectifs :</i>	Apporter les ressources nécessaires aux salariés de la MAS pour développer leurs connaissances en permanence.
<i>Groupe Projet :</i>	Chef de service, Educateur Spécialisé, A.M.P.
<i>Responsable Projet :</i>	Directeur, Chef de service
<i>Moyens à mettre en œuvre :</i>	Documentation actualisée. Information dynamique (notes, réunions) Formations
<i>Echéancier</i>	Janvier 2015 : mise en œuvre Etape intermédiaire : juin 2015 Bilan de la mise en œuvre : octobre 2015
<i>Indicateurs</i>	Moyens et outils mis en œuvre. Nombre d'informations diffusées. Nombre de formations dispensées.
<i>Analyse globale (synthèse)</i> <i>Analyse détaillée au verso</i>	

Maison d'Accueil Spécialisée
Notre Dame de Philèrme
259, rue de Savoie - 74700 Sallanches
Tél : 04 50 47 94 97 - Fax : 04 50 47 94 84
mas.ndphilerme@ordredemaltefrance.org
www.mas-ndphilerme.org

ANNEXE VII : Planning des actions

Maison Notre Dame de Philerme																				
Échéancier	Année	2014					2015													
		S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D			
Thèmes	Actions	Acteurs																		
Diagnostic	État des lieux		X																	
	Analyse évaluation externe		X																	
	Enquêtes		X	X																
Planification	Validation problématique			X																
	Evaluation des moyens			X																
	Validation Projet				X															
	Planification des actions				X															
Communication	Familles des trois usagers		X								X									
	Présentation / Planification				X						X									
	Présentation ARS																			
	Évaluations				X						X									
																				X
Organisation	Constitution groupes projets			X																
	Mise en œuvre plan d'action				X															
	Actions 1 - 2				X															
	Actions 3 - 4					X	X	X	X											
	Action 5 - Action 6						X	X	X	X										
Animation	Animation des groupes projet				X	X	X	X	X	X	X	X	X	X						
	Bilans intermédiaires				X															
	Adaptation du Projet																		X	
Evaluation	Évaluations intermédiaires				X															
	Évaluation Finale																		X	
	Évaluation interne																			
DE : Direction des Établissements (articulation établissements Conseil d'Administration)																				X

ANNEXE VIII : Budget

Budget Projet 2014 - 2015						
<i>Promouvoir et Organiser l'accueil de personnes manifestant des Troubles du Comportement sévères</i>						
Action 1	Charges	Produits	Groupe	Financement		
<i>Organisation des plannings</i>	0	0				
Action 2			Groupe II			
<i>Renfort régulation</i>	3500	3500		ARS Plan Autisme RBP Anesm 5.4		
Action 3						
<i>Soins</i>	0	0				
Action 4						
<i>Aménagements</i>						
<i>Fournitures matériel</i>	2000		Groupe I	Fondation Orange		
<i>Investissement : 5K€ / 5 ans</i>	1000		Groupe III	Mécénat local		
Action 5						
<i>Formation</i>			Groupe II			
<i>Supervision</i>	5000	5000		ARS Plan Autisme - CNR		
<i>Formations Autisme</i>	10 000	10000		O.P.C.A - ARS Plan Autisme		
<i>V.A.E. (4x 1000€)</i>	4000	4000		O.P.C.A		
Action 6						
<i>développement service</i>						
<i>1 AMP</i>	32000	47000	Groupe II	ARS Plan Autisme (FIR)		
<i>Supervision</i>	5000		Groupe II	Fiche action 15		
<i>Formations</i>	10000		Groupe II			
Total	72500	72500				

ANNEXE IX : Fiche Action n°15. Troisième Plan Autisme

Fiche action « Gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères »

Différents travaux récents, dont ceux de l'ANESM et de la CNSA, ont permis de nommer et de mieux comprendre les enjeux liés aux « troubles du comportement sévères/comportements problèmes ». Ces différents travaux permettent de souligner aujourd'hui que la composante sociologique et environnementale des troubles du comportement sévères est fondamentale puisque :

- d'une part la sévérité du trouble est fonction de la capacité de régulation et d'adaptation de la structure d'accueil et des équipes qui accompagnent ces situations;
- d'autre part la composante critique du trouble serait conjointement à rechercher dans des réponses cliniques et médicales (notamment sur les aspects somatiques et de régulation de traitement médicamenteux, recours aux services et soins en psychiatrie), éducatives (notamment en termes de stratégies éducatives et d'outils de communication) et institutionnelles (aménagement de l'environnement, formation et appui aux équipes...etc .) inadaptées ou tout du moins inopérantes dans le contexte critique généré par les troubles du comportement sévères.

Vu sous l'angle de l'adaptation de l'offre médico-sociale, c'est bien la capacité des organisations et des professionnels des établissements et services à les prévenir et à y faire face, dans une perspective de maintien de la personne dans son milieu de vie habituel et de continuité du parcours/projet de vie, qui doit retenir l'attention première.

La réponse unique visant la création de structures ad-hoc pour les situations de handicaps associés à des troubles du comportement sévères est vraisemblablement insuffisante :

- d'une part parce que c'est sans doute précisément dans les organisations actuelles que les causes des troubles du comportement associés sont à objectiver mais aussi que se trouve le potentiel d'amélioration de l'accompagnement et de gestion de ces situations ;
- d'autre part parce que le champ médico-social est d'ores et déjà confronté à une évolution des demandes et notifications de prise en charge pour ce type de situations et qu'il ne peut en aucun cas renoncer à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes qui seraient les plus lourdement handicapées dans la mesure où son rôle est précisément celui de l'adaptation permanente des projets collectifs aux problématiques individuelles.
- enfin, parce que quelle que soit la qualité des réponses internes aux établissements et services médico-sociaux, des systèmes de coopération efficaces et pragmatiques doivent se mettre en place à l'échelle des territoires.

C'est pourquoi sont proposées ci-après les lignes directrices d'une organisation territoriale à visée d'intégration des soins et des services en réseau, propre à améliorer les modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap manifestant des comportements-problèmes ou troubles du comportement sévères.

Objectifs :

Proposer, au niveau national, un cahier des charges propre à décrire une réponse territoriale intégrée pour soutenir les équipes médico-sociales dans l'accompagnement des personnes avec troubles du comportement sévères.

Ce cahier des charges vise à promouvoir, développer de nouveaux modes de coopération entre les acteurs des champs de la prévention, du soin, de l'accompagnement médico-social. Son modèle organisationnel est celui de l'intégration des soins et services en réseau : il n'a pas vocation à constituer un nouveau dispositif d'intervention, complémentaire à ceux qui existent déjà pas plus qu'il n'a vocation à s'y substituer.

Il s'agit de soutenir le développement, par les ARS et les conseils généraux, d'une dynamique de coopération et de dispositifs permettant de gérer et répondre aux situations de troubles du comportement sévères dans les établissements médico-sociaux.

Actions

Développer, sur chaque territoire de proximité, une réponse organisée et cohérente à la problématique des troubles du comportement sévères en ESMS.

Pour ce faire :

- Mettre à la disposition des ARS et des Conseils Généraux un cahier des charges type du dispositif intégré.
- Promouvoir la réalisation, en amont de la mise en place de ce dispositif, de diagnostics territoriaux propres à :
 - identifier les personnes à domicile du fait d'une éviction des ESMS pour cause de TCS ;
 - objectiver les situations existantes au sein des ESMS ;
 - partager l'enjeu de définition de la complexité des situations ;
 - connaître le taux d'encadrement des ESMS concernés,
 - identifier et valoriser les modalités concrètes déjà mises en œuvre pour gérer ces situations.
 - connaître les modalités de coopération existantes notamment avec les établissements de santé et tout autre partenaire concerné par la problématique.
 - accompagner le changement et faire évoluer l'offre médico-sociale en positionnant les différents acteurs sur les différentes fonctions identifiées du dispositif territorial,
- Promouvoir le financement, via le FIR, de la gouvernance locale de ces dispositifs territoriaux
- Promouvoir, via l'action relative à l'adaptation de l'offre médico-sociale, l'évolution des structures et des pratiques à même de s'inscrire dans ce dispositif territorial intégré.

•Promouvoir une gouvernance régionale de ce dispositif territorial intégré.

Opérateurs :

DGCS, Secrétariat Général des Ministères des Affaires sociales et de la Santé, CNSA

Pilotage régional :

ARS et Conseils Généraux

Ensemble des établissements et services sanitaires et médico-sociaux intégrés dans le dispositif de gestion et de réponse aux troubles du comportement sévères

Financements :

FIR pour la gouvernance et le déploiement des leviers d'intégration/réseau

Mesures financières ciblées relatives à l'adaptation des établissements et services médico-sociaux

Mesures financières ciblées relatives à l'adaptation de l'offre sanitaire

Calendrier :

1er semestre 2013 : Elaboration du cahier des charges

2nd semestre 2013 Groupe de travail CNSA/SG/Administrations centrales et rédaction d'une circulaire (cahier des charges + modalités de mise en œuvre via les ARS)

1er semestre 2014 : Présentation et Formation des référents ARS

A partir du second semestre 2014 : Déploiement des différentes phases du cahier des charges

Eléments de suivi (indicateurs process) :

Rédaction d'une circulaire pour la diffusion du cahier des charges du dispositif intégré

Réalisation de diagnostics territoriaux

Financement d'acteurs locaux pour la gouvernance du dispositif via le FIR

Eléments de résultats (indicateurs résultats) :

Baisse du nombre de personnes évincées des ESMS du fait de TCS

Baisse du recours aux dispositifs d'urgence

ANNEXE X : Fiche d'observation



ORDRE DE MALTE
FRANCE

Fiche de comportements DEFIS 2014

Maison Notre Dame de Philerne

Nom du résident: _____

Date: ___ / ___ / 2014

Jour: (lu) (ma) (me) (je) (ve) (sa) (di)

Nom du rapporteur: _____

Heure: ___ h ___ min

Nombre de personnes présentes dans la pièce au moment du problème		
Endroit du début du problème	préciser le lieu:	
A ce moment, y avait-il une activité organisée pour ce résident ?	oui	non
Durée du problème	_____ minutes	
Qu'est se qui a déclanché le problème	mettre une croix vous n'avez pas d'idée sur ce qui a pu déclancher le problème	
Que s'est-il passé juste AVANT le problème		
Que s'est-il passé juste APRES le problème		
Citez les Comportements déviant principaux		

IDENTIFICATION DU PROBLEME MAJEUR

CASSE	0	1	2	3	4	Code
Destruction d'objets	pas de casse	objet abîmé, avec des coups, rayures...	objet cassé mais réparable	objet définitivement cassé	plusieurs objets détruits	

liste des objets détruits ou abîmés :

AGRESSION	0	1	2	3	4	Code
Agression sur soi	pas d'agression sur soi	pas de trace	traces sur la peau, rougeur...	plaies légères, bleus...	plaies exigeant des soins	
Agression sur un autre	Pas d'agression sur l'autre	pas de trace	traces sur la peau, rougeur...	plaies légères, bleus...	plaies exigeant des soins	

Nom des victimes

AUTRE	1	2	3	4	5	Code
	défèque n'importe où	urine n'importe où	barbouillage	vômi volontairement	crache	
	fugue ou essais	blocage	se déshabille	chipe, vole...	crie, pleure	
	autre : (précisez)					

Maison d'Accueil Spécialisée
Notre Dame de Philerne
259, rue de Savoie - 74700 Sallanches
Tél : 04 50 47 94 97 - Fax : 04 50 47 94 84
mas.ndphilerme@ordredemaltefrance.org
www.mas-ndphilerme.org

SURGET	Loïc	Novembre 2014
Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale		
ETABLISSEMENT DE FORMATION : I.F.T.S Echirolles		
PROMOUVOIR ET ORGANISER L'ACCUEIL DE PERSONNES MANIFESTANT DES TROUBLES AUTISTIQUES SEVERES EN MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE		
<p>Résumé :</p> <p>L'autisme est un handicap singulier, puisqu'à la dépendance viennent se greffer des troubles du comportement qui impactent la qualité de vie de ces personnes et de leur entourage. Les situations d'usures vécues par les familles se ressentent également auprès du personnel au sein de l'institution que je dirige, la Maison Notre Dame de Philermes qui a ouvert en 1997.</p> <p>Il s'agit d'une Maison d'Accueil Spécialisée qui accompagne des personnes atteintes d'autisme sévère. L'établissement a fait l'objet d'un vaste programme d'extension architecturale entre 2009 et 2012. Celui-ci a permis de séparer les usagers les plus vulnérables des résidents présentant des troubles du comportement dangereux pour la sécurité des autres usagers. Les personnes les plus agressives vivent dans le même appartement. Cette configuration protège les autres usagers, mais rend les conditions de vie et de travail particulièrement difficiles. Leurs comportements ont des impacts conséquents sur eux-mêmes et sur les salariés, il est nécessaire d'intervenir. Cela remet en question les modalités d'accompagnement, les compétences des équipes et plus largement le projet d'établissement.</p> <p>Il appartient au directeur d'assurer la promotion et l'organisation d'un service à destination de ce public, afin de garantir le droit de tous les usagers. Comment ajuster l'offre de service à ces besoins ?</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Autisme, Bienveillance, Changement, Evaluation, Formation, Management, Mobilisation, Projet, Plan Autisme, Qualité de vie, Situation critique, Recommandations, Troubles du Comportement Sévères, Violence, Usure professionnelle.</p>		
<p><i>L'École des Hautes Études en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		