



**PROMOUVOIR L'INCLUSION DES ENFANTS
AUTISTES ACCUEILLIS EN IME**

D'UNE LOGIQUE DE PLACEMENT A UNE LOGIQUE DE PARCOURS

LOUIS VICHERAT

2015

cafedes



Remerciements

Je tiens à remercier Bruno CHANTRE, pour le soutien apporté à l'élaboration de ce mémoire,

Oliver KREBS, Directeur général, Dominique Franc, Président, Annick TABET, vice présidente, Alexandre THON, Directeur, pour leur accompagnement lors de ma prise de poste,

Amélie MANTO, pour son soutien tout au long de ma formation, A l'ensemble de la promotion ayant fait preuve de solidarité tout au long de la formation,

A mon épouse Céline et à mes enfants, Eva et Thibault, pour leurs encouragements et leur patience.

Sommaire

Introduction	1
1 L'IME La Maison de Sésame : réponses plurielles à un besoin singulier	3
1.1 Autisme : entre orientation Européenne et réalité Française.....	3
1.1.1 L'Europe chef de file des nouvelles orientations en matière d'autisme	3
1.1.2 La France confrontée à un changement de paradigme.....	5
1.1.3 Evolution législative Française : un cadre qui se resserre	8
1.2 IME La Maison de Sésame : un établissement en tension	11
1.2.1 Etablissement « spécialisé » en autisme	11
1.2.2 La rupture comme processus d'évolution	13
1.2.3 L'IME en risque d'implosion.....	15
1.3 Evolution du public accueilli et des demandes parentales	17
1.3.1 La situation de handicap complexe.....	17
1.3.2 La montée en compétence des enfants appelle à d'autres réponses.....	20
1.3.3 Evolution des demandes parentales : l'institution ne suffit plus !.....	22
2 De l'institution à la promotion du parcours : notions avancées dans les enjeux actuels des ESMS accueillant des personnes autistes	25
2.1 La désinstitutionnalisation en question.....	25
2.1.1 Enjeux, limites et opportunité pour l'IME La Maison de Sésame.....	25
2.1.2 La désinstitutionnalisation et l'autisme.....	28
2.1.3 L'externalisation une réponse adaptée ?	30
2.2 Inclusion des personnes en situation d'autisme : du concept à la réalité ...	32
2.2.1 Intégration ou Inclusion : de quoi parle-t-on ?.....	32
2.2.2 L'inclusion scolaire et autisme : la voix de la scolarisation.....	34
2.2.3 Inclusion professionnelle et autisme : la question du devenir socioprofessionnel	36
2.3 Soutien à la parentalité	38
2.3.1 Concept de parentalité et autisme	38
2.3.2 Soutien ou suppléance ?.....	41
2.3.3 L'IME et le soutien à la parentalité.....	43

3	Redéfinir l'offre de l'IME La Maison de Sésame	47
3.1	Engager la transformation de l'IME en dispositif	47
3.1.1	Mettre en œuvre les actions du plan régional autisme	47
3.1.2	Engager la compétence associative au service de la co-construction du projet ..	50
3.1.3	Mobiliser les compétences des équipes vers l'externalisation de l'accompagnement.....	52
3.2	De l'établissement au dispositif : prémices du changement	55
3.2.1	Programmer la création de l'accueil externalisé : dernier volet du dispositif	55
3.2.2	Etat des lieux des changements annoncés	58
3.3	Planification des actions à engager à la création du dispositif	61
3.3.1	Engager les actions managériales	61
3.3.2	Les enjeux financiers comme vecteur d'efficience	64
3.3.3	Cordonner les actions à engager avec l'association, les équipes, les familles et les partenaires	66
3.3.4	Anticiper les actions à moyen terme à la création du dispositif	71
4	Conclusion.....	80
	Bibliographie.....	82
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ABA :	Applied Behavior Analysis
AEMO :	Action Educative en Milieu Ouvert
ANESM :	Agence Nationale de l'Education et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ARS :	Agence Régionale de Santé
ASH :	Actualité Sociale Hebdomadaire
CCNE :	Conseil Consultatif National d'Ethique
CA :	Conseil d'Administration
CE :	Comité d'Entreprise
CAFDES :	Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'intervention sociale
CHSCT :	Comité d'Hygiène, de Sécurité et de Conditions de Travail
CIM :	Classification Internationale des Maladies et problèmes de santé connexes
CLIS :	Classe pour l'Inclusion Scolaire
CNR :	Crédit Non Reconductible
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CODIR :	Comité de Direction
CPOM :	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRA :	Centre Ressource Autisme
CTRA :	Comité Technique Régional Autisme
CVS :	Conseil de la Vie Sociale
DDASS :	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DUD :	Document Unique de Délégation
DUERP :	Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels
DP :	Délégué du Personnel
DSM:	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EHESP :	Ecole de Hautes Etudes en Santé publique
ESMS :	Etablissement Sociaux et Médico-Sociaux
EMA :	Equipe Mobile Autisme
EN :	Education Nationale
ESAT :	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé
GEVA :	Guide d'EVALuation des besoins de compensation
GEVA-Sco :	Guide d'EVALuation des besoins de compensation en matière de scolarisation

GPEC :	Gestion Prévisionnelle des Emplois et de Compétences
HAS :	Haute Autorité de Santé
HPST :	Hôpital, Patient, Santé, Territoire
IDDEES :	Intervention, Développement, Domicile, École, Entreprise, Supervision
IGAS :	Inspection Générale des Affaires Sociales
IME :	Institut Médico-Educatif
IMPRO :	Institut Médico Professionnel
IRP :	Instance Représentative du Personnel
MAS :	Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MDR :	Maisons du Rhône.
PE :	Projet d'Établissement
PCH :	Prestation de Compensation du Handicap
PECS :	Picture Exchange Communication Système
PHASEDDIA :	Pôle Hébergement, Accompagnement, Soins, Evaluation et Diagnostic pour la Déficience Intellectuelle et l'Autisme
PRIAC :	Programme Interdépartemental d'ACCompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PSRS :	Plan Stratégique Régional de Santé
RAF :	Responsable Administrative et Financière
RF :	Règlement de Fonctionnement
RRH:	Responsable des Ressources Humaines
RH :	Ressources Humaines
RI:	Règlement Intérieur
TEACCH:	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children
TED:	Troubles Envahissants du Développement
TSA :	Trouble du Spectre Autistique
SESSAD :	Service d'Education Spécialisée et Soins à Domicile
SOHDEV :	Santé Orale, Handicap, Dépendance Et Vulnérabilité
SROMS :	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
ULIS :	Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire
ULIS Pro :	Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire Professionnel

Introduction

Le diagnostic et les modalités d'accompagnement des personnes relevant des troubles du spectre autistique font l'objet de vifs débats. Longtemps décrit comme une maladie inhérente à une psychose de l'enfance, « l'autisme » est considéré aujourd'hui comme un « handicap » résultant d'un trouble neuro-développemental. L'expression du handicap de la personne pouvant être « compensée » pour qu'elle puisse accéder au dispositif de droit commun.

Impulsé par les recommandations Européennes et les associations des parents, l'Etat français tente d'uniformiser les pratiques et modalités d'accompagnements dispensés aux personnes en situation d'autisme. Il s'en suivra des recommandations et une réorientation du cadre d'intervention des professionnels, validant le « bon » accompagnement. Dès lors, les relations entre les parents et les institutions changent. Il n'est plus envisagé une « prise en charge » mais un « accompagnement » par une offre de « services » dans une logique de co-construction du parcours de l'enfant en situation d'autisme.

Pour autant, la réponse médico-sociale est, depuis l'après guerre, organisée autour d'une logique de placement en institution, et plus rarement dans une logique de parcours organisé sur un territoire. Promouvoir une logique de parcours exige un changement profond de culture des organisations. L'établissement est aujourd'hui vécu comme un « carcan », pouvant invalider l'expression de la citoyenneté des personnes accueillies. Il n'est plus envisagé comme l'outil unique d'accompagnement, mais il est souhaité comme l'interface des différentes « institutions » permettant la reconnaissance singulière de l'individu et surtout sa place dans la société. L'accompagnement inclusif demandé par les usagers et les familles, est ainsi entrepris par l'ensemble des « institutions » sollicitées par la personne en situation d'autisme. Les professionnels travaillant dans ces « institutions » doivent réorienter leurs interventions en ce sens. Plus qu'un projet d'accompagnement, la démarche inclusive pose la question de la place de la personne en situation de handicap dans la société.

En fonction de chef de service à l'IME la Maison de Sésame, j'ai entrepris l'écriture de ce mémoire, et la mise en œuvre de ce projet, de la place du Directeur de l'établissement. Le poste actuel de Directeur est réparti sur deux structures, l'IME La Maison de Sésame et l'IMPro le Clos de Sésame. Dans le cadre de cet exercice, j'ai fait le choix de me centrer sur la problématique de l'IME. Elle me semble condenser les questions qui se posent aux ESMS dans la politique actuelle de développement des services.

En cours de formation j'ai accédé à la Direction d'un Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes en situation d'autisme dont on m'a confié l'ouverture. Cette opportunité professionnelle lors de mon cursus CAFDES, m'a permis l'exercice concret du métier de Directeur et d'en mesurer les différentes dimensions et composantes.

Pour mener à bien ce mémoire je me suis intéressé, en première partie, au contexte législatif actuel organisant l'offre d'accompagnements sur le territoire et les modalités d'accompagnements. A la lumière de ce contexte, j'ai analysé celui de l'IME La Maison de Sésame dans ses différentes dimensions, le besoin d'accompagnement des enfants, et les demandes parentales. A partir de cette analyse, j'ai souhaité entreprendre en seconde partie, une réflexion quant aux notions avancées par ce projet. J'ai ainsi pris le temps de la pensée, de la lecture, et analysé les enjeux actuels autour des notions de désinstitutionalisation, d'inclusion et de soutien à la parentalité. Comprendre ces enjeux me permet de préconiser les actions à mettre en œuvre pour proposer aux enfants et aux familles une offre d'accompagnement adaptée à leurs besoins, en réorientant l'action des professionnels dans et hors les murs de l'IME. J'entreprends en troisième partie, la redéfinition de l'offre de l'IME à travers les différentes opportunités et modalités organisationnelles.

1 L'IME La Maison de Sésame : réponses plurielles à un besoin singulier

L'IME La Maison de Sésame accueille des enfants autistes et atteints de Troubles Envahissants du Développement (TED), intégrés dans la nouvelle classification nommée Trouble du Spectre Autistique (TSA). L'association Sésame Autisme Rhône-Alpes, acteur majeur et précurseur sur le plan national et sur la scène européenne, s'efforce de répondre à travers ses établissements aux enjeux liés à l'accompagnement des personnes en situation d'autisme. De ma position de Directeur de l'établissement je vais aborder cette question par le prisme des orientations européennes et françaises en matière de politiques sociales spécifiques à l'autisme avant d'engager une analyse de l'existant institutionnel au regard des besoins spécifiques des enfants et adolescents accueillis à l'IME.

1.1 Autisme : entre orientation Européenne et réalité Française

1.1.1 L'Europe chef de file des nouvelles orientations en matière d'autisme

Les conclusions du rapport du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Nils Muiznieks, et sa délégation, suite à leur visite en France du 22 au 26 septembre 2014, soulignent au point 235 « *que la situation particulière des personnes atteintes du syndrome autistique et de troubles envahissants du développement (TED) requiert une attention particulière* »¹. Il constate la violation des articles 15 de la Charte sociale Européenne² suite aux réclamations portées à l'encontre de la France par *Autisme-Europe* en 2004³ et par *Action Européenne des Handicapés* en 2014⁴. Ces violations aux droits des enfants et adolescents autistes se portent sur cinq points.

¹ Rapport du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Nils Muiznieks, suite à la visite en France du 22 au 26 septembre 2014, 235p. p.47, visité le 17.01.2015, disponible sur internet :

http://infomie.net/IMG/pdf/rapport_par_nils_muiznieks_suite_a_sa_visite_en_france_du_22_au_26_septembre_2014.pdf

² Charte sociale européenne (révisée), Strasbourg, 3.V.1996, article 15, *Toute personne handicapée a droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté*, visité le 17.01.2015, disponible sur internet :

<http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/163.htm>

³ CDES, 8 mars 2004, *Autisme-Europe* c. France, n° 13/2002, visité le 17.01.2015, disponible sur internet : http://www.autisme42.org/autisme_files/file/Autisme%20france%20et%20europe.pdf

⁴ CDES, 5 février 2014, *Action Européenne des Handicapés* (AEH) c. France, n° 81/2012, visité le 17.01.2015, disponible sur internet :

https://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/Complaints/CC81Merits_fr.pdf

- « *la scolarisation en priorité dans des établissements de droits commun* » : diminution significative de scolarisation d'enfants atteints d'autisme à chaque étape de scolarisation obligatoire, l'insuffisance du nombre d'auxiliaires de vie scolaire engendrant de grandes difficultés d'accès à la scolarisation et des ruptures de parcours.
- « *le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes* » : la scolarisation déficiente reconnue dans le point précédent, engendre *de facto* un manquement aux objectifs à atteindre en matière de parcours professionnel des adolescents atteints d'autisme devenant adultes.
- « *l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et adolescents autistes* » : manquement à la prédominance d'un caractère éducatif dans le travail et les méthodes au sein des institutions pour enfants et adolescents atteints d'autisme, non systématisation et consolidation des méthodes (méthode cognitivo-comportementale du type ABA).
- « *Discrimination à l'égard des familles d'enfants atteints d'autisme, contraintes de quitter le territoire national à des fins de scolarisation en milieu scolaire spécialisé* ».
- « *En raison du contexte budgétaire restreint appliqué au plan autisme concernant la scolarisation des enfants et adolescents autistes* » : atteintes partielles des objectifs de création de places, réduction des postes d'enseignant de l'éducation nationale entraînant une surcharge des classes qui engendre une diminution des inclusions scolaires des enfants et adolescents atteints d'autisme....

A ce rapport circonstancié, la recommandation du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité⁵, s'inquiète de la compatibilité à l'exercice des droits des enfants une fois placés en institution. Elle préconise à cet égard la « *mise à disposition de toute une gamme de services d'excellente qualité parmi lesquels les familles d'enfants handicapés pourront choisir diverses aides adaptées à leurs besoin* » (art. 1.6).

Le Conseil de l'Europe engage, à travers ses condamnations et recommandations, une politique en faveur de l'autisme confondant la France devant ses obligations d'Etat membre. Le retard pris par la France ne serait pas qu'une question de contrainte budgétaire. Selon Evelyne Friedel, vice présidence d'Autisme-Europe (Association Internationale), ce retard serait dû à « *la force d'inertie opposée par l'approche psychanalytique qui ne laisse pas sa place aux autres méthodes éducatives ayant fait*

⁵ Recommandation CM/Rec (2010) 2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, visité le 18.01.2015, disponible sur internet : <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1580273&Site=CM>

preuve de leur efficacité depuis maintenant 40 ans. Sur la scène européenne, comme d'ailleurs sur la scène internationale, la France fait toujours figure d'exception à ce titre »⁶.

La France réagit à travers le Plan Autisme 2013-2017 en intégrant, entre autres, la transformation des ESMS à travers leurs offres, la formation des professionnels aux respects des bonnes pratiques professionnelles⁷.

La réponse à la problématique de l'autisme intégrée dans la « loi handicap »⁸, trouve écho dans celles données à la conférence nationale du Handicap du 11 décembre 2014. Cette conférence présente la feuille de route du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme. Cette feuille de route « 2015-2017 » engage la France vers :

- « *Une société plus inclusive* » notamment à travers le prisme de l'accès au soin dans les ESMS dont les objectifs seront intégrés dans les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), en permettant le bénéfice d'un parcours de santé propre adapté.
- « *Une réponse accompagnée pour tous* » avec la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), un « *financement de réponses plus que des places* » en intégrant l'évolution des pratiques dans les CPOM, en favorisant l'autonomie de vie des personnes handicapées selon des moyens innovants et souples (une des réponses à la désinstitutionnalisation ?).

Contrainte et déterminée à répondre aux injonctions de l'Europe et aux demandes des associations de parents, la France se confronte à son histoire et à un changement de paradigme annoncé.

1.1.2 La France confrontée à un changement de paradigme

Le terme « autisme » est employé, pour la première fois, en 1943 par le pédopsychiatre américain Léo Kanner (1841-1981). Ses observations seront reprises dans les classifications DSM comme entité rare de la schizophrénie infantile. Avant les années 1970, la classification internationale CIM introduira l'autisme comme une des formes de psychose spécifique de l'enfant. Ces deux classifications évolueront jusqu'à la dixième version de la CIM et la cinquième du DSM incluant l'autisme et les TED dans les Troubles

⁶ Tribunes Parlementaires Européennes, numéro spéciale, L'autisme Grande Cause Nationale 2012, *Un enjeu de société et de Santé Publique : La France condamné par le conseil de l'Europe : quels résultats ?*, Evelyne Friedel, Vice-présidente d'Autisme Europe, p.14.

⁷ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Janvier 2010, *Pour un accompagnement de qualité de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement*, ANESM.

⁸ Loi n°2005-102 11 du février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel n°36 du 12 février 2005, visité le 15.01.2015, disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

du Spectre Autistique (TSA). Ces troubles se caractérisent à travers une « *altération qualitative des interactions sociales réciproques et modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêt et d'activité restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toute situation* »⁹.

Ne pouvant agir sur les causes, les objectifs de l'accompagnement se focalisent sur la diminution des comportements invalidants, l'augmentation des compétences cognitives, de communication et d'habiletés sociales des enfants et adolescents relevant des TSA.

La loi du 11 décembre 1996¹⁰ initie le changement de la prise en charge des enfants et adolescents atteints d'autisme en employant le terme de *Handicap* pour tout syndrome autistique (art.2), en lieu et place de *maladie*. Cette distinction entre « maladie » et « handicap » permet aux personnes atteintes du syndrome autistique d'être assurées du statut de personne en situation de handicap, et ainsi, de pouvoir bénéficier d'un accompagnement pluridisciplinaire qui sous-tend la prise en compte de leur projet de vie, de leur devenir social. Partant de ce constat, les associations de parents d'enfants atteints d'autisme se sont regroupées afin de faire valoir le droit de leurs enfants à une prise en charge adaptée, en dehors de l'approche psychiatrique et psychanalytique jusqu'alors dominante.

Les différents Plan Autisme n'ont de cesse d'orienter les politiques publiques ainsi que les moyens alloués en ce sens, jusqu'à positionner l'HAS à travers l'état des connaissances publié en janvier 2010, en faveur d'interventions éducatives et comportementales scientifiquement validées. Ces recommandations évoquant « *l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur : les approches psychanalytiques, la psychothérapie institutionnelle* »¹¹. Les associations de parents inscrivent ainsi leurs actions afin d'agir sur les conditions sociales, économiques et politiques qui régissent les conditions de vie de leurs enfants atteints d'autisme. William NINACS définit ce principe

⁹ Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième version, canada, CIM-10-CA/CCI, 2012, Code F84-0 à F84-9, p.270, visité le 23.01.2015, disponible sur internet : http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/ICD_VOLUME_ONE_2012_FR

¹⁰ Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75 .535 du 30 Juin 1975 relatives aux institutions sociales et médico-sociale et tendant d'assurer une prise en charge adaptée de l'autisme, visité le 23.01.2015, disponible sur internet :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000746537>

¹¹ *Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*, HAS, Janvier 2010, p. 182.

en le nommant « *Empowerment* »¹². Les familles représentant « l'utilisateur » agissent comme commanditaires d'une prestation voulue jusqu'à modifier la prestation des professionnels. L'approche psychanalytique et la psychothérapie institutionnelle ne sont plus les « modèles » validés et voulus, au profit du modèle cognitivo-comportemental. Ce nouveau paradigme, largement partagé par les pays européens et anglo-saxons, engage la France à le promouvoir.

Malgré ce consensus scientifique la France peine à l'inscrire, en témoigne la revue ASH¹³ qui titre dans sa publication du 02 Janvier 2015 « *Le Conseil de l'état annule la recommandation HAS-ANESM sur l'autisme dans le secteur médico-social* ». La haute juridiction administrative ayant été saisie d'une requête pour annulation par l'association Lacanienne internationale. Cette requête demandant l'annulation pour excès de pouvoir suite à un défaut de consultation du conseil scientifique de l'ANESM, prévue par le code de l'action sociale et des familles. Cette consultation ne pouvant être réalisée car les nouvelles nominations au conseil scientifique intervenaient après la rédaction de la recommandation. La recommandation sera vraisemblablement reconduite en l'état, une fois la procédure respectée.

Cette situation illustre ce changement de paradigme. Elle est alimentée par le Conseil de l'Europe demandant la régularisation de la situation française à la violation des articles 15 de la Charte Sociale Européenne¹⁴ et de l'article 1.6 de la recommandation du Conseil de Ministre aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité¹⁵. Articles votés par les Etats membres, imposant entre autre, la prédominance d'un caractère éducatif au sein des établissements spécialisés accompagnant des enfants et adolescents autistes. Elle est alimentée par l'article 1.6 qui « *impose à l'état d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison et, notamment, de réunir les conditions nécessaires qui leur permettront du mieux concilier vie de famille et vie professionnelle...* ». La France engage donc sa responsabilité en légiférant et contrôlant l'application des orientations de l'HAS et de l'ANESM, ce que demandent les associations de parents, et en réinterrogeant l'offre de service des établissements voire les établissements eux-mêmes.

¹² NINACS W.A., 2008, *Empowerment et intervention, Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*, 20305, Québec, Les Presses Universitaire de Laval, coll. : Travail social, 225p.

¹³ Actualité Social Hebdomadaire (ASH), 2 janvier 2015, n° 2890, le cahier juridique, p.24-25.

¹⁴ Charte sociale européenne (révisée), Strasbourg, 3.V.1996, article 15, *Toute personne handicapée a droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté*, visité le 23.01.2015 disponible sur internet :

<http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/163.htm>

¹⁵ Recommandation CM/Rec (2010), *ibid.*

1.1.3 Evolution législative Française : un cadre qui se resserre

Malgré les rapports du Conseil de l'Europe, la France n'a de cesse de répondre aux besoins de la personne en situation de handicap. La France oriente et oblige le secteur sanitaire et médico-social à une refonte structurelle et de pratiques professionnelles. A travers ces actions législatives, appuyée par les associations des personnes en situation de handicap, la France comble le retard pris en resserrant la contrainte faite aux opérateurs à répondre à leurs obligations dans un cadre qui se veut de plus en plus efficient. L'évolution de ce cadre permet d'en comprendre les enjeux et la volonté.

La loi du 30 juin 1975¹⁶ dite d'orientation en faveur des personnes handicapées, reconnaissait le statut, les droits et la spécificité des personnes handicapées. Cette loi fondatrice a été critiquée pour le non respect des droits de la personne en situation de handicap, ne pouvant difficilement s'exercer dans des établissements spécialisés à l'écart du droit commun. Plusieurs rapports témoignent de cette difficulté et alertent les pouvoirs publics sur la nécessité d'orienter la législation vers une réponse appropriée aux besoins. Le rapport IGAS n° 94099 publié en octobre 1994 spécifie cette démarche sur le plan de la prise en charge des enfants et adolescents autistes. Il s'en suivra la circulaire du 27 avril 1995 mentionnant l'organisation des plans régionaux, la création des CTRA.

La loi du 11 décembre 1996¹⁷ relative à la reconnaissance et à la prise en charge pluridisciplinaire de l'autisme marquera l'opinion, par le fait rare d'une loi votée à l'unanimité¹⁸, en créant des places en institutions spécialisées, des centres de ressources, d'information et de dépistage précoce, en insistant sur la formation professionnelle. Le rapport « Chossy »,¹⁹ en septembre 2003 en fut le plus célèbre, dressant un plan « Orsec » en réponse à la situation des personnes autistes en France. Ce rapport dressait les lacunes des politiques françaises en matière d'inclusion scolaire, sociale et professionnelle des personnes avec autisme. Il faut donc attendre les années 1990 pour que la réponse aux orientations de la loi du 30 juin 1975 se concrétise à travers

¹⁶ Loi n°75. 534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, visité le 25.01.2015 disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>

¹⁷ Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée à l'autisme, visité le 23.01.2015, disponible sur internet :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000746537>

¹⁸ LÔCHEN V., 2010, *Comprendre les politiques d'action sociales*, Paris, 3^{ème} édition, Dunod, 458p. , p.231.

¹⁹ CHOSSY J-F., septembre 2003, *La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives*, visité le 23.01.2015, disponible sur internet :

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000590.pdf>

l'organisation territoriale. La loi du 2 janvier 2002²⁰ marquera un tournant politique et social, réveillant le secteur médico-social à la réponse individualisée aux besoins de la personne en situation de handicap. Loi dite de rénovation de l'action sociale et médico-sociale réformant la loi du 30 juin 1975, obligeant les ESMS à penser et réaliser un accompagnement individualisé de qualité à travers de nouveaux outils : le projet d'établissement spécifiant les actions menées, le livret d'accueil informant les familles et les usagers des obligations des établissements et des droits auxquels ils peuvent se référer (charte des droits et libertés), un projet individualisé co-contractualisé engageant les parties à la réalisation des objectifs, le conseil de la vie social intégré dans les établissements inscrivant les représentants des parents et des usagers à la vie de leur établissement. Fait nouveau, la loi demande aux ESMS de s'engager dans des démarches qualité et des processus d'évaluation interne et externe. Il s'agit pour chaque structure de réaliser une évaluation de ses actions. A travers cette loi sont consacrées les notions de partenariat avec les familles, d'ouverture des établissements sur les dispositifs de droit commun, de développement à l'alternative institutionnelle à travers les aides à domicile pour les enfants, d'individualisation de l'accompagnement.

A partir de cette date les personnes en situation de handicap et leurs représentants n'ont de cesse de réclamer une réponse plus inclusive et plus exigeante face à celles des opérateurs du secteur sanitaire, médico-social et de l'éducation nationale. La loi du 11 février 2005²¹ avance la notion de compensation du handicap, soutenue par la PCH permettant de financer les besoins de compensation à la perte d'autonomie à domicile et/ou en institution. Elle initie le droit opposable, au profit des enfants en situation de handicap, à être inscrite dans les écoles le plus proche de leur domicile. Les MDPH sont créées pour orienter les personnes en situation de handicap vers le dispositif médico-social, les CRA viennent en ressources des familles et des usagers sur le plan régional. Cette loi se traduit dans le plan autisme 2005-2007 et dans la circulaire du 8 mars 2005²² en indiquant la co-construction d'un projet personnalisé avec la famille, favorisant prioritairement une éducation et un accompagnement en milieu ordinaire.

En 2007, le CCNE entérine la notion de compensation du handicap en faveur des personnes avec autisme par un diagnostic fiable et plus précoce, un accompagnement individualisé impliquant la famille et « *centré sur l'apprentissage de capacités*

²⁰ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, art. L.331-3, visité le 23.01.2015, disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

²¹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005, ibid.

²² Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et des troubles envahissants du développement (TED), visité le 23.01.2015, disponible sur internet : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_8601.pdf

*relationnelles, le développement de l'autonomie et une appropriation de l'environnement, une méthode pédagogique adaptée à l'enfant (TEACCH, ABA, PECS) et d'apprentissage de la communication verbale et non verbale... »*²³. De ces prérogatives naîtra le Plan autisme 2008-2010, l'ANESM et la HAS ayant pour but d'encadrer et d'entériner les meilleures pratiques et méthodes d'accompagnement d'enfants et adolescents atteints d'autisme.

La loi HPST de 2009²⁴ portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires organise le décloisonnement entre le médico-social et le sanitaire. Elle avance la notion de parcours de vie et de soin de chaque individu sur le territoire. A ce titre, elle favorise le dialogue budgétaire et financier par la contractualisation possible en CPOM afin d'adapter l'offre médico-sociale aux besoins de la population.

D'une offre institutionnelle unique, il est demandé aux secteurs sanitaire et médico-social de réinventer leurs offres en les adaptant aux besoins, et à la demande des usagers. En ce sens cette attente rejoint l'orientation du Conseil de l'Europe souhaitant que soit développée une offre de services plutôt qu'une offre unique et institutionnelle. Ceci est décliné par le SROMS 2012-2017 Rhône-Alpes respectant les orientations européennes et nationales en matière d'autisme, à travers quatre axes : une offre diversifiée et souple permettant de garantir l'accompagnement au plus proche du milieu ordinaire, une offre articulée fluide et accessible, une offre territorialisée et équilibrée entre proximité et spécialisation, une offre efficiente. Le PSRS de 2012-2017 Rhône Alpes, préconise sur le territoire Ouest (territoire de l'IME La Maison de Sésame) une action autour du repérage des situations sociales et psychologiques pouvant nécessiter un soutien à la parentalité, soutenir le lien parent-enfant, et améliorer le parcours de scolarité des enfants en situation de handicap.

D'orientation générale, le cadre législatif de la France s'est resserré donnant obligation aux acteurs publics et privés d'élaborer une offre adaptée et individualisée aux personnes en situation de handicap, jusqu'à spécifier les outils et moyens validés auprès de personnes en situation d'autisme. La recherche d'efficience est encouragée, allant confronter le registre institutionnel à celui de service, la logique de placement à celle de parcours. Ces prérogatives orientent les actions et l'offre de l'IME La Maison de Sésame, devant se réinventer pour faire face à la demande.

²³ LÔCHEN V., 2010, *Comprendre les politiques d'actions sociales*, Op.cit. p.233-234

²⁴ 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 23.01.2015, disponible sur internet : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

1.2 IME La Maison de Sésame : un établissement en tension

1.2.1 Etablissement « spécialisé » en autisme

L'IME que je dirige depuis maintenant 4 ans, est né le 1^{ER} Avril 2000, à la reprise de l'IMP « La Clarté », à Chazelle sur Lyon, par l'Association Sésame Autisme Rhône Alpes. Cette reprise faisait suite à la non-conformité de l'établissement aux annexes XXIV²⁵ (locaux vétustes et inadaptés), pour manquement au cadre législatif concernant le projet personnalisé, et à un défaut de gestion. Situé dans la Loire (département 42), sur la commune de Génilac, l'IME accueille 34 enfants relevant des TSA (24 places d'internat de semaine, 2 places d'internat séquentiel (pour 4 enfants) et 6 places externat). Le dernier arrêté d'autorisation date de 1999. A mi-chemin entre Lyon et Saint-Etienne, l'IME accueille des enfants domiciliés sur la région lyonnaise et sur Loire. 71% des enfants sont domiciliés sur Lyon et sa banlieue. Il est à noter que le quart des enfants admis à l'IME bénéficie d'une mesure au titre de la protection de l'enfance. Ces enfants sont accompagnés par une équipe éducative, paramédicale et sociale de 36.38 ETP.

Services	Postes	ETP
Direction	Directeur	0.5
	Chef de service	1
Administration/gestion	Secrétaire	1
	Comptable	0.60
Services généraux	Maîtresse de maison	4
	Agent de service	0.68
	Ouvrier d'entretien	1
	Surveillant de Nuit	2
Socio-éducatif	Educateur spécialisé	6
	Moniteur éducateur	8
	Aide médico-psychologique	3.5
	Elève éducateur	4
	Educateur sportif	1
Paramédical	Assistante Sociale	0.5
	Psychomotricien	1
Para Médical	Psychologue	0.6
	Infirmier	1
Total		36.38

L'établissement bénéficiera, en 2011, d'une réorganisation et d'une remise à plat de son projet psycho-éducatif conformément aux recommandations de bonnes pratiques en matière d'accompagnement de personnes avec autisme. Il s'en suivra une évolution expérimentale que j'ai soutenue, soumise en 2013 à une évaluation interne, formalisant ainsi l'ensemble des procédures, une réécriture des outils de la loi de 2002 (projet

²⁵ Annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 (abrogé).

d'établissement, livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour). Cette évolution engagera un travail autour de l'évaluation du risque professionnel en constituant le DUERP.

L'évaluation externe, réalisée en octobre 2014, mettra en avant une organisation efficiente et une réponse adaptée aux besoins d'accompagnement des enfants et des familles. Elle pointe aussi, une communication externe et un conventionnement partenarial insuffisamment portés à la réponse grandissante des besoins et des projets. En somme, il est demandé de décroisonner l'établissement et d'apporter les moyens nécessaires aux projets de l'IME.

L'une des évaluatrices, lors du retour de l'évaluation externe, m'évoque : « *le plus difficile maintenant est de poursuivre cette dynamique* ». Cette remarque questionne notre accompagnement : poursuivre en tentant de tenir nos engagements dans le dispositif actuel ou le faire évoluer en réponse aux besoins d'aujourd'hui et de demain ?

Nous fournissons actuellement une réponse aux besoins d'individualisation dans le cadre collectif de la prise en charge. La démarche évaluative des compétences et des difficultés des enfants permet la mise en hypothèses des actions et l'élaboration de stratégies pour y répondre. Elles subissent ensuite l'expérimentation et une mise en situation dans différents contextes. Cette démarche est réalisée en équipes pluridisciplinaires et demande une constance de production de projets, de contractualisations avec les parents et d'évaluations. Pour organiser cet accompagnement, les éducateurs-coordonateurs ont en charge le suivi des actions, la régulation entre pairs. Cette régulation, sous supervision du chef de service, permet le suivi des procédures et des projets. Les moniteurs-éducateurs sont responsables des projets d'activités internes et externes, et les Aides-médico-psychologique du suivi des prescriptions et protocoles médicaux en collaboration avec les infirmières et le médecin externe intervenant sur l'IME. La psychomotricienne et l'éducateur sportif réalisent la prise en charge sensori-motrice et sont ressources auprès des équipes sur ce sujet. La psychologue intervient en supervision des évaluations, des actions cognitives et de communication, auprès des équipes.

Le dispositif actuel, en maillage professionnel, permet une évolution importante des compétences des jeunes en situation d'autisme sur cinq domaines : cognitif, communication, habiletés sociales, habiletés domestiques, sensori-moteur. J'ai contribué à cette évolution par la création des « pôles » de compétences correspondant à ces domaines, et de ceux relatifs à l'accompagnement thérapeutique et social. Ces pôles regroupent différents professionnels qui interviennent préférentiellement dans ces domaines de compétences à travers la prise en charge globale de l'enfant.

L'organisation est performante mais reste tournée sur elle-même. Elle produit des compétences et *in fine* des demandes (enfants, parents, professionnels) vers la généralisation des compétences au domicile des parents, dans les dispositifs de droit commun, à la constitution du réseau partenarial en appui.

Ces besoins rejoignent les préconisations de l'ARS et du SROMS Rhône Alpes, qui outre la réponse à un équipement insuffisant à la demande de prise en charge d'enfants autistes²⁶ (taux d'équipement 9.67°/°°° en Rhône-Alpes alors qu'il se situe à 9.87°/°°° au plan nationale) déclinent sur le territoire les exigences du plan autisme et les directives européennes. Le manque d'équipement se traduit par un déficit de 491 places (sur le département de la Loire et du Rhône). L'IME La Maison de Sésame compte 34 enfants inscrits en liste d'attente.

Les partenaires (secteur social, sanitaire, libéral) impliqués dans la prise en charge des enfants souhaitent à leur tour un appui plus important de l'établissement à la réponse éducative, médicale et sociale.

1.2.2 La rupture comme processus d'évolution

Le personnel éducatif de l'IMP « La Clarté », repris lors de la fusion-absorption en 2000, était majoritairement recruté à l'époque par connaissance, relation amicale, familiale. Non sans militantisme, le personnel s'inscrivait dans une logique domestique, dans un accompagnement éducatif en réponse à l'urgence. A la reprise de l'établissement, une grande partie de l'équipe a donc suivi le repreneur. De cette première rupture est né un sentiment d'échec et d'incompréhension. Le personnel investi dans une pratique intuitive et du prendre soin, dans un établissement replié sur lui-même, s'est confronté à un changement de culture (de la psychanalyse à l'ébauche d'un accompagnement psycho-éducatif), de posture professionnelle et de racine. Il s'en est suivi une opposition à toutes propositions venant du « repreneur ».

Des faits de maltraitance ont été avancés (licenciement de deux salariés). Un salarié a déclaré des dysfonctionnements institutionnels, aux autorités de contrôle en 2008. L'IME a connu ainsi sa seconde rupture. Le chef de service a démissionné, le directeur a reçu les directives de la DDASS pour la mise en conformité au cadre législatif de la loi de 2002, de 2005. A cette nécessité de réponses institutionnelles et à la demande implicite du personnel, de nouvelles pratiques ont émergé dans le respect des recommandations

²⁶ *Etude quantitative portant sur l'accueil en établissement ou service médico-social des personnes avec autisme ou troubles envahissant du développement*, CTRA/CREAI, Juin 2009, p8-9, visité le 23.01.2015, disponible sur internet : [http://www.creai-ra.com/content/download/1073/7637/version/1/file/RAPPORTS%20-%20008%20-%20%C3%89tude%20r%C3%A9gionale%20autisme%20\(2009\).pdf](http://www.creai-ra.com/content/download/1073/7637/version/1/file/RAPPORTS%20-%20008%20-%20%C3%89tude%20r%C3%A9gionale%20autisme%20(2009).pdf)

de l'ANESM. Le personnel et ses représentants évoquant « *mais on travaillait comment avant ?* » ou encore « *j'ai l'impression d'avoir perdu du temps !* ». Ces orientations de pratiques et de conceptions de prise en charge ont fait évoluer l'établissement vers une amélioration des réponses aux besoins des enfants relevant des TSA.

Aux regards des directives législatives de la loi de 2005, l'accompagnement éducatif, médical et social s'est orienté vers un dispositif inclusif, prenant en compte la notion de soutien à la parentalité. Le projet d'établissement s'est donc réécrit par l'expérimentation issue de l'évaluation, par la réponse individualisée et au travail avec les familles. En somme, l'établissement s'est ouvert au dispositif de droit commun, amenant le travail en réseau, la mutualisation des ressources avec les autres établissements de l'association et les professionnels du secteur. Les professionnels évoluant dans leurs pratiques en sont devenus experts. Ceci les confortant dans une maîtrise, une reconnaissance, une identité professionnelle.

En évolution constante, l'organisation interne permet la prise de décision entre pairs sous validation des cadres de direction. L'établissement est considéré aujourd'hui, me semble t'il, comme « vitrine » de l'association. De la logique domestique fondée sur les relations personnelles, les équipes sont passées à une logique d'aide en se référant au dispositif de droit commun, à la légalité, par la recherche/action. Cette nouvelle orientation a été validée par l'ARS et par les MDPH (Loire et Rhône) en dirigeant les parents d'enfant relevant des TSA prioritairement vers notre établissement pour répondre à leurs interrogations quant aux parcours possibles de leur enfant.

La rupture est un marqueur d'évolution qui, si elle est anticipée, est un levier à saisir. Il m'est en tant que Directeur, nécessaire de la conduire « *comme l'homme de la crise, ... c'est-à-dire, au sens étymologique, comme l'homme de décision* »²⁷.

Le cycle de vie de notre organisation a été ponctué par la rupture, résultante d'une dynamique de dégradation « institutionnelle ». Nous nous engageons cette fois-ci vers une rupture « de croissance ». Ce cycle institutionnel²⁸, qu'est la croissance, situe l'établissement dans une zone créatrice, mais reste fragile.

²⁷ MIRAMON J-M., 2001, *Manager le changement dans l'action sociale*, Rennes, ENSP, 105p, p.11.

²⁸ MIRAMON J-M., 2001, Ibid.

1.2.3 L'IME en risque d'implosion

Quelques chiffres clef, me semble-t-il, pour avancer l'hypothèse d'une fragilité sous-jacente de la structure :

Chiffres Clef	Indicateurs
. 30.000 euros supplémentaires demandés au BP 2015 pour pallier l'absentéisme qui se creuse.	<u>Coût à la place</u> (en euros): . IME La Maison de Sésame : 52 920 sans CNR, 55 289 avec CNR . Région Rhône-Alpes ²⁹ : 54 201 . National ³⁰ : 56 248
. Accident du travail (AT) en 2014 : +1.28 % . Arrêt maladie (AM) en 2014 : + 2.46 %	. Taux d'AT : 2013 (1.99 %), 2014 (3.27 %) . Taux d'AM : 2013 (14.3 %), 2014 (16.76 %)

La réponse aux recommandations de bonnes pratiques nous oriente à une prise en charge individualisée, ce qui se traduit, sur l'IME, par 34 évaluations développementales, projets individualisés, suivis de projets tous les 6 mois et contractualisations avec les parents, sur 42 semaines d'ouverture.

Le temps de travail du personnel, hors prise en charge, ne suffisant pas à répondre à ces besoins et exigences institutionnelles, le personnel éducatif et thérapeutique travaille parfois à son domicile (évaluations, écrits, production d'outils de communication, cognitif...). Cela démontre l'investissement des équipes mais ne peut être la réponse institutionnelle aux besoins (risques de démobilité, risques de contentieux prud'homaux pour paiement des heures supplémentaires faites à domicile). A cela s'ajoute l'absence de levier financier permettant la valorisation du personnel pour son investissement, bien que je m'emploie à reconnaître l'effort et la qualité du travail fourni par le biais de la promotion du parcours professionnel et l'accès à la formation des salariés.

L'accomplissement par le projet est encore un puissant vecteur de motivation. Mais, confrontés au manque de temps, dans une organisation contrainte, pour répondre à une demande toujours plus grandissante des familles et des besoins d'accompagnements scolaire, social, médical et préprofessionnel des enfants en situation d'autisme, le

²⁹ *Exploitation des données issue des comptes administratifs 2010 et 2011*, CNSA, pôle allocation budgétaire, REBECA, septembre 2013, annexe 4, visité le 15.01.2015, disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/REBECA_Rapport_2010_et_2011_2.pdf

³⁰ *Analyse de comptes administratifs 2012 des établissements et services accueillants des personnes handicapées et des personnes âgées*, REBECA, décembre 2014, CNSA, p. 24, visité le 15.01.2015, disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_REBECA_CA_2012_VF_1102015.pdf

contexte contribue à l'usure professionnelle³¹. Ceci a été fortement ressenti en 2014 avec une augmentation de longs arrêts (maladie, accident du travail) et une mobilisation plus importante des représentants du personnel (DP, CHSCT) sur ces questions. La situation n'est pas encore alarmante, mais les indicateurs (taux d'accident de travail, maladie) sont assez révélateurs d'une évolution qui me semble critique. Après avoir pu augmenter le temps de travail des professionnels (hors prise en charge) et permis la création des fonctions des coordinateurs et la spécialisation de chaque corps de métier (refonte des fiches de poste), la spécialisation des services et leurs planifications atteignent un seuil critique.

Je pense que La Maison de Sésame pourrait à nouveau traverser une situation de crise. Comme le suggère Jean-René LOUBAT, je dois faire évoluer l'établissement dans ses pratiques professionnelles et ses réponses techniques « *aux nouvelles attentes et aux demandes des personnes en situation de handicap désormais clairement placées en position de clients d'une offre de prestation d'accompagnement* »³². Les professionnels devenus « experts » ne peuvent plus exercer leurs fonctions en prescrivant les actions éducatives au profit des enfants dans le simple giron institutionnel, mais doivent composer avec la demande de chaque famille vers une réponse toujours plus individualisée, proche de leurs préoccupations, de leurs situations sociales et familiales. L'IME doit donc s'inscrire d'avantage dans la cité. Etant donné que 71% des enfants accueillis sont originaires de Lyon et sa banlieue, entre 30 minutes et 1 heure de route de l'IME, la réponse à la demande s'en trouve plus complexe. Sachant que les enfants et adolescents en situation d'autisme ont des grandes difficultés à généraliser leurs compétences acquises dans un contexte vers un autre ; il est nécessaire que cet accompagnement puisse être travaillé au plus près de leurs lieux de vie ; à l'IME et ses alentours, proche du domicile et à domicile, et avec les parents ! Sans être une situation singulière à « La Maison de Sésame », les « *IME synthétisent la problématique de notre secteur tout entier : faut-il toujours des établissements spécialisés ? N'est-on pas dans la contre-productivité en maintenant les enfants dans des institutions qui ont paradoxalement vocation à intégrer du mieux possible la société ordinaire ?* »³³. Ce questionnement généralisé pousse les IME à redéfinir leurs actions et zones d'intervention en réponses aux besoins des usagers, de leurs familles, dans un contexte de désinstitutionalisation.

³¹ LOUBAT J-R., 2009, *Usure professionnelle et mobilisation des personnels*, Gestions Hospitalières, n°484, 157p.

³² CHAVEY M., LOUBAT J-R., PUIG J., et al. , mars-juin 2012, *Accompagner et déployer les compétences dans les services en milieu ouvert*, Les Cahiers de l'Actif n° 430-433, pp. 13- 294, p.61.

³³ PAQUET M., 2013, *Les IME veulent s'inscrire dans la cité*, ASH n° 2830, citation de Michel Laforcade, directeur général de l'ARS d'Aquitaine.

1.3 Evolution du public accueilli et des demandes parentales

1.3.1 La situation de handicap complexe

La notion de « situation de handicap complexe » a été introduite par le décret du 20 mars 2009³⁴ et définie plus précisément par la recherche du CEDIAS³⁵ publiée en 2014. Cette notion regroupe quatre grands profils de situation de handicap à savoir : autisme ou autres troubles envahissant du développement, polyhandicap, traumatisme crânien ou lésion cérébrale acquise, double déficience sensorielle. Le décret du 20 mars 2009 définit cette situation pour des personnes ayant « *une altération des capacités de décisions et d'actions dans les actes essentiels de la vie quotidienne* »³⁶.

Selon le rapport du CEDIAS, mai 2014, « *C'est au sein des Instituts médico-éducatifs spécifiquement dédiés, ..., que les jeunes autistes présentent les limitations les plus importantes dans l'ensemble des actes de la vie courante (comportement, communication, apprentissage, déplacements, hygiène). De manière générale, il semblerait que les structures dont le projet s'adresse spécifiquement aux enfants avec autisme ou autres TED reçoivent des jeunes présentant des limitations plus importantes (entre catégories de structures comparables)* »³⁷.

A la lecture de cette définition et du rapport, il est aisé de constater les perspectives et les limites inclusives pouvant être envisagées au profit des jeunes accueillis à l'IME « La Maison de Sésame » relevant pour toute ou partie de cette nomenclature. L'accompagnement des enfants autistes en « situation de handicap complexe » demande donc un développement de compétences cognitives, de communications, d'habilités sociales, sensori-motrices et d'hygiène conséquent, avant toute éventualité inclusive. L'IME s'emploie à développer ces compétences et à les travailler *in situ* avant de les expérimenter dans un contexte social ordinaire. Cette orientation éducative est issue de l'expérience et de la connaissance des fonctions cognitives et exécutives des personnes

³⁴ 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 15.01.2015, disponible sur internet :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=id>

³⁵ PEINTRE C. et coll., 2014, *Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) – Polyhandicap, Autisme et TED, Traumatisme crânien et autres lésion cérébrale acquise, Surditité et double déficience sensorielle*, Rapport final CEDIA-CREAH Ile de France, p 21, visité le 28.01.2015, disponible sur internet :

http://www.cedias.org/sites/cedias.org/files/es10_sit_complexe_final_definitif_juillet2014_5.pdf

³⁶ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009, Op.cit.

³⁷ PEINTRE C. et coll., 2014, Op.cit, p.21.

en situation d'autisme et de la recherche en science cognitive³⁸. Il est plus aisé de développer des compétences lorsque l'on peut maîtriser les situations, les flux sensoriels, dans un établissement, plutôt qu'en premier lieu, en situation normée polluée par une pluralité d'informations, de stimuli. La compétence acquise, la réponse à la résolution de problème en situation normalisée en devient plus aisée.

Les modalités de prises en charge à l'IME sont donc éducatives et rééducatives. Elles se fondent sur des référentiels tels que le programme TEACCH, l'analyse appliquée du comportement par la méthode ABA, la communication par images appelée PECS, L'accompagnement des enfants autistes de l'IME en « situation de handicap complexe » tant à répondre à :

- La diminution de l'expression des « comportement-défis » :

La situation des enfants qui présentent des troubles du comportement constitue un réel défi pour les familles. Les études et notre expérience montrent que l'acquisition de la communication (par échange d'images, par signe ou verbale) réduit fondamentalement le recours au comportement comme seul moyen de communication. Lorsque la manifestation de ces troubles persiste, il est mis en œuvre une évaluation du « comportement problème » afin d'évaluer les éléments déclencheurs à ces situations. Cette évaluation débouche sur un protocole d'accompagnement éducatif évaluable.

- La mise en œuvre des possibilités d'autonomie :

L'autonomie est un processus opérationnel individuel qui se réalise avant, pendant et après l'action. L'accompagnement psycho-éducatif permet de développer les compétences de planification de l'action à travers une démarche cognitivo-comportementale, dans différents contextes. L'équipe développe donc un référencement de comportements identifiables. Puis à travers les différents temps d'apprentissage (internat, externat, individuel et en groupe), l'équipe développe la compétence de résolution de problème, qui permet à l'enfant d'agir sur son environnement : capacité de décision d'action, d'autodétermination et d'action. Cet accompagnement permet donc à la personne de ne plus avoir recours systématiquement à un tiers pour anticiper toutes situations, mais de se saisir des outils expérimentés afin de pouvoir agir. L'autonomie est donc travaillée en toutes situations de manière indirecte en développant les compétences cognitives, motrices, sensorielles, de communication et de manière directe par des activités d'habiletés sociales, domestiques, et d'autonomie personnelle.

³⁸ *Autisme et autres troubles envahissant du développement (TED) – Etat des connaissances*, Janvier 2010, Op.cit. p.17

- Développer les possibilités de communication et d'expression :

Cet apprentissage est réalisé à travers des temps spécifiques en ateliers de communication, et expérimenté sur l'ensemble des temps d'accompagnement en utilisant le registre de communication évalué et mis en place pour l'enfant. Chaque professionnel intervenant auprès de l'enfant suit les objectifs du projet dont les activités et les temps d'accompagnement sont les supports. L'enfant est donc invité et accompagné à l'utilisation de son classeur de communication et/ou à verbaliser ses demandes, ses actions. Ces outils peuvent être utilisés comme structuration d'emploi du temps, d'élaboration de consignes, de phrases. Cet accompagnement fait l'objet d'un échange régulier entre les professionnels et les familles afin de généraliser tous mots, phrases et pictogrammes acquis par l'enfant à l'IME et/ou à domicile.

- Maintien du lien avec les parents

Dès l'admission, l'IME développe l'alliance éducative avec la famille autour de l'intérêt de l'enfant sur tous les axes de son développement et de son passage de l'enfance à l'âge adulte (autonomie, sexualité, citoyenneté). Le travail éducatif s'engage à partir de la connaissance de l'enfant par les parents, de leur savoir faire dans les actes de la vie quotidienne, de leurs observations du comportement de leur enfant. Lors des accueils en externat ou en internat séquentiel, la proximité géographique du domicile avec l'IME est prise en compte, afin de faciliter le lien avec les familles et réduire la fatigue des enfants liée au transport. De même, l'IME cherche à faciliter l'ancrage des jeunes au sein de leur environnement ordinaire de vie, pour favoriser la continuité de parcours.

La définition de « situation de handicap complexe » permet de mieux appréhender les enjeux de l'accompagnement des enfants autistes accueillis à l'IME qui se « *concrétise évidemment dans la logique dite « d'inclusion » qui, conduisant à remettre notamment l'éducation des enfants handicapés aux institutions éducatives de droit commun, à comme conséquence la remise en cause des organisations spécialisées qui ont été et qui demeurent habilitées à offrir une « éducation spécialisée »* »³⁹. L'IME confronté à cette réalité, doit répondre à une exigence inclusive pour des enfants ne pouvant s'inscrire à l'école ou en SESSAD, étant donné leur compétences cognitives, de communication et de socialisation ne favorisant pas leur inscription. L'IME tend à y répondre en développant les compétences des enfants autistes accueillis, pouvant déboucher à une inclusion partielle scolaire, sociale, culturelle, préprofessionnelle.

³⁹ LAFORE R. et coll., mai-juin 2013, *Après les lois de 2002, 2005, 2009, les IME....Que sont-ils devenus ? Que vont-ils devenir*, Les Cahiers de l'Actif, n°444-445, p. 20

1.3.2 La montée en compétence des enfants appelle à d'autres réponses

Les compétences développées dans les cinq domaines que je viens de décrire entraînent une montée en charge de l'accompagnement. Elle se traduit par une évolution des pratiques psycho-éducatives, de l'accompagnement médical et social, un développement de réseau de partenaires pouvant y répondre, un développement du territoire d'intervention.

Le développement des compétences relationnelles, de communication, permet aux enfants d'exprimer leurs demandes, leurs désaccords. Ils manifestent donc moins de troubles de comportement et s'inscrivent dans une démarche d' « apprenants ». Il survient à cette phase une ouverture possible vers le milieu ordinaire. Les parents réinvestissent l'espoir d'une « autre réponse » au milieu spécialisé jusqu'alors le seul horizon envisagé. Les équipes voient le résultat de leur travail et expriment le souhait d'une démarche plus inclusive pour ces enfants, encouragés par les parents étant partie prenante et « exécutante » du nouveau projet.

A cette situation, il est nécessaire de développer de nouvelles compétences pour les équipes et de nouvelles réponses pour les familles.

Pour les équipes l'augmentation de compétences passe par la formation. Elle s'oriente vers de nouveaux champs d'interventions ; développement de compétences scolaires des enfants, l'accompagnement des enfants et des familles à la médecine de ville, vers les centres de loisirs et sportifs, le développement de compétences préprofessionnelles, pour un soutien à la parentalité. Les équipes passent d'un modèle d' « *IME, en tant qu'établissements autosuffisants qui prétendent satisfaire à tous les besoins de leur public..* »⁴⁰, et d'une « *logique d'établissement à une logique de dispositif* »⁴¹.

Les familles souhaitent que soient développées l'inclusion scolaire, médicale et sociale dans un premier temps et préprofessionnelle dans un second temps. Ce dernier champ d'intervention renvoie à une démarche de réorientation après l'IME, souvent vécue comme une rupture plutôt qu'une poursuite de l'accompagnement.

Les parents s'investissent plus encore dans le projet de leur enfant et souhaitent être formés pour mieux communiquer avec eux et permettre la généralisation des compétences à domicile.

L'IME voulant répondre à cette nécessité, a développé depuis deux ans l'outil tablette tactile comme support au développement cognitif, de communication au profit des enfants. Il est proposé des corpus de développement par l'intermédiaire d'applications

⁴⁰ PAQUET M., novembre 2013, *Les IME veulent s'inscrire dans la cité*, nov. 2013, ASH n° 2830, citation de Robert Lafore, professeur de droit public.

⁴¹ LAFORE R. et coll., mai-juin 2013, *Op.cit*, p. 73

éducatives et ludiques. Une fois la compétence « virtuelle » acquise, il est proposé de l'expérimenter « en situation ». Pour exemple, le « tri » ou la « catégorisation » sont développés par des applications adaptées et en situation par le rangement des affaires du jeune ou des couverts, par exemple.

L'outil et les corpus proposés aux familles sont transférables, l'accompagnement psycho-éducatif est partagé. La poursuite de ce travail fait l'objet d'un report de tâches réalisées enregistrées sur la tablette. Ceci permet de suivre les actions et les progrès.

Cet exemple permet de comprendre l'évolution des pratiques et des besoins. Les compétences d'accompagnement transférables ont pour conséquence le partage d'expertise des professionnels. Les équipes pouvant exprimer que « *cela nous met la pression, les parents sont assidus et nous demandent ce qui a été travaillé pour le reprendre à la maison. Ils deviennent professionnels !* ». Il est entendu que chaque parent ne se positionne pas de la même manière sur ce sujet, mais cela démontre que le développement de compétences appelle à d'autres réponses et modifie les rapports professionnels-parents. Forts de ces expérimentations et de développement de projet inclusif, de nouveaux parents souhaitent inscrire leur enfant à l'IME. Les listes d'attente se remplissent et de nouveaux partenaires demandent aux professionnels de l'IME d'intervenir pour exposer notre expérience auprès de leurs équipes ou pour développer des projets communs. Il fut développé des projets autour des tablettes tactiles avec l'association Orange et le CRA, d'inclusion culturelle avec la ville de Saint Etienne, le développement cognitif avec les écoles de Génilac, le suivi des actions avec les institutions ayant en commun l'accompagnement d'enfants admis à l'IME.

Nous accueillons depuis plus de deux ans, des enfants en situation d'autisme dont les compétences cognitives, de communication et d'habiletés sociales se rapprochent de ceux habituellement inscrits en SESSAD. L'arrivée de ces « nouveaux jeunes » demande aux équipes de développer le registre d'accompagnement et de réinventer leurs postures, l'offre de réponses. En somme, l'arrivée de ces nouveaux « profils » d'enfants nous pousse à développer plus encore les projets inclusifs ayant pour conséquence une transversalité de l'accompagnement avec des parents demandeurs et de plus en plus experts !

1.3.3 Evolution des demandes parentales : l'institution ne suffit plus !

L'IME est donc amené à répondre à une pluralité de besoins pour un public en « situation de handicap complexe », et en situation d'autisme avec des compétences d'autonomie dont l'expression des troubles associés, comme la déficience intellectuelle, est moins prégnante.

L'institutionnalisation de la réponse est rendue nécessaire à l'accompagnement d'enfant en situation de handicap complexe, mais doit évoluer vers d'autres mode pour les enfants « sortis » de cette situation complexe et ces « nouveaux » arrivants en demande d'accompagnement « institutionnel » et « inclusif ». Le besoin du public et les demandes parentales évoluant, j'ai souhaité que l'on puisse élaborer, avec les membres du CVS, un questionnaire de satisfaction à destination des familles. Les résultats analysés, en 2014, ont fait l'objet d'une information aux membres du CVS et des familles. Ces données furent complétées avec les relevés de souhait des parents, renseignées par l'assistante sociale et les cadres de direction, tout au long de l'année.

L'analyse des résultats met en avant le souhait de modularité de « régime » proposé à l'entrée de l'IME, ou en cours d'accompagnement. Les parents dont les enfants évoluent positivement dans leurs comportements et compétences, souhaitent un retour en « externat ». Cette demande rejoint celle des nouveaux parents, dont les enfants peuvent prétendre à une poursuite de scolarisation adaptée étayée par l'accompagnement pluridisciplinaire de l'IME (arrêt des CLIS une fois inscrit en IME). L'internat est parfois choisi par défaut, rendu d'autant plus difficile avec l'éloignement et le jeune âge de leur enfant (accueil à partir de 4 ans). A cette demande d'une offre plurielle et souple de l'IME, s'ajoute celle du développement de compétences en soutien à la parentalité. Les parents souhaitent participer au développement des compétences de leurs enfants et les inscrire en milieu ordinaire.

Pour répondre à ces demandes, j'ai impulsé la création de temps de rencontres, sur demande des parents, avec les éducateurs pour expérimenter les outils de communication et de structuration d'emploi du temps. Ces temps de rencontre ne suffisant pas, il est développé les « vendredis des familles » animés par la psychologue. Ces réunions de parents, un vendredi par mois, permettent d'échanger autour d'outils et de thèmes (fratrie, sexualité, vacances, accompagnement médical, structuration des apprentissages...). Ces temps de rencontre ont pour objectif de soutenir l'accompagnement éducatif des parents.

Le parcours de scolarisation interne de l'IME s'étoffe de l'accompagnement scolaire en milieu ordinaire (pour 4 enfants répartis sur 4 écoles primaires), et la contractualisation de 15 PPS pour les enfants inscrits dans le programme scolaire de l'IME et intégré dans les

écoles de Génilac. Les équipes accompagnent des parents et leur enfant à certaines consultations médicales (dentaire, radiologie, dermatologie).

En somme, l'IME développe à moyens constants un début de réponse aux demandes de chaque famille. Malgré tout, l'effort consenti ne répond pas à l'ensemble des besoins toujours plus importants et individualisés. La demande d'inclusion s'étend sur l'ensemble des champs (scolaire, social, médical, culturel, sportif, loisir, préprofessionnel) et autour du domicile des parents. Ne voulant plus être spectateurs du développement de leur enfant, les parents souhaitent un étayage éducatif de proximité.

En tant que Directeur de La Maison de Sésame, je dois conduire la redéfinition d'une offre de service individualisée à chaque situation d'enfant. J'ai décrit les signaux d'alerte relatifs aux risques professionnels pour des salariés en « sur-régime ». L'externalisation de l'accompagnement m'engage à moyens constants sur la voie d'une reconfiguration de l'établissement en dispositif qui « *ainsi constitué devient un dispositif à géométrie variable, susceptible de changer de cap, d'augmenter sa gamme de prestations ou bien de la réduire, de la spécialiser d'avantage ou bien de modifier les modalités de délivrance de ses prestations...* »⁴². J'entends la notion de dispositif comme un ensemble de services en réponse aux besoins de l'utilisateur sur son territoire, en mobilisant les moyens et les ressources de celui-ci et de l'établissement. En ces termes il me faut définir un nouveau positionnement en spécifiant « *la pluralité d'intervenants mais aussi de lieux [qui] ne doit aboutir ni à une dispersion des interventions, ni à une déstabilisation de l'enfant/adolescent. Tout l'enjeu est de réussir à allier à la fois sécurisation et fluidité des parcours, afin de s'adapter à la situation de chaque enfant/adolescent suivi et au caractère évolutif de ses besoins* »⁴³. Il me faut diriger cette nouvelle rupture institutionnelle annoncée aux carrefours de l'opportunité et du potentiel. Cela suppose de questionner les notions de désinstitutionalisation, d'inclusion pour des personnes en situation d'autisme, la notion de soutien à la parentalité. Ces notions interrogées permettront de définir un nouveau cadre d'intervention, les limites et perspectives à la création du dispositif pour la promotion de l'inclusion des enfants soutenue par la création d'un accueil externalisé.

⁴²CHAVEY M., LOUBAT J-R., PUIG J., et coll., mars-juin 2012, *Accompagner et déployer des compétences dans les services en milieu ouvert (Sessad, Savs, Samsah, Ssiad...)*, Les Cahiers de l'Actif, n°430-433, pp 13-294, p.47.

⁴³ *Autisme et autres troubles envahissant du développement (TED) – Etat des connaissances*, Janvier 2010, Ibid, p. 311.

2 De l'institution à la promotion du parcours : notions avancées dans les enjeux actuels des ESMS accueillant des personnes autistes

Au regard des enjeux actuels, la promotion du parcours questionne les notions de désinstitutionalisation, d'inclusion, du projet de vie et de soutien des aidants familiaux des personnes en situation de handicap. Ce détour plus théorique sur les concepts de désinstitutionalisation et d'inclusion m'est nécessaire dans ma pratique de Directeur pour conduire l'évolution et la transformation de l'établissement. Il s'agit pour moi d'étayer ma propre réflexion sur ces questions avant d'associer les parties prenantes à la construction d'un plan d'actions adéquat. J'engage cette analyse avec l'idée d'en tracer les perspectives qu'elle ouvre mais aussi les limites que je perçois.

2.1 La désinstitutionalisation en question

2.1.1 Enjeux, limites et opportunité pour l'IME La Maison de Sésame

La notion de désinstitutionalisation est source de controverses. Réactivée depuis la recommandation du Conseil de l'Europe sur la « *désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité* » le 3 février 2010, elle positionne les « institutions » comme un carcan à toutes expressions du droits de ses usagers. Cette conception heurte les professionnels des ESMS qui ne comprennent pas ce procès d'intention, étant donné que le cadre réglementaire s'inscrit dans cette démarche en ne cessant, depuis la loi du 2 janvier 2002, de placer l'utilisateur au cœur des dispositifs et de favoriser leurs droits. Ce ressenti est amplifié par les enjeux financiers actuels sur fonds de réduction budgétaire. Les professionnels des ESMS pouvant craindre la diminution des moyens alloués, favorisent des dispositifs moins coûteux, hors établissements. Cette recommandation n'exclut pourtant pas la vie en communauté, qu'elle soit institutionnelle ou sociale.

L'intervention de l'Europe à ce sujet place la « communauté » en lieu naturel, ou autrement dit au sein de la cité, soutenue par une offre de service de proximité intégrée dans ce même milieu. Ceci rejoint les souhaits des usagers et leurs représentants, aspirant à une réponse en compensation de leur handicap pleinement intégrée, non stigmatisée. La réponse institutionnelle est-elle alors obsolète ? La notion même d'institution et ce qui l'organise sont-ils à proscrire ?

Selon André TURMEL, ce qui fait institution c'est l'ensemble des dispositions « *culturellement et socialement construit autour d'une activité sociale* »⁴⁴. L'institution se différencie de la notion d'établissement comme lieu où « l'institution se matérialise »⁴⁵ sans pour autant s'y confondre. *Dés-institutionnaliser* conduirait alors à modifier ce qui fait institution ?

Selon Jean-Claude ROUCHY et Monique SOULA DESROCHE⁴⁶, le changement du cadre institutionnel renvoie à celui des valeurs de l'institution, souvent représenté par l'établissement. La logique d'établissement a été forgée par l'Etat et les associations de parents, voulant protéger leurs enfants d'une société non adaptée. Cette logique crée, selon Jean-René LOUBAT⁴⁷, le statut « marginal » de la personne en situation de handicap. Selon l'auteur, la « *culture des murs* » est une logique d'établissement, et non une logique d'institution. La désinstitutionnalisation implique de penser l'établissement comme un lieu d'accueil dans le « parcours » de la personne en situation de handicap et non comme une fin en soi. La logique de parcours oriente l'accompagnement dans et hors les murs de l'établissement, renforçant ainsi la notion d'institution.

Cette redéfinition des modes d'intervention implique une « *acculturation* » des équipes à ce nouveau modèle. Acculturation au sens évoqué par Hannah ARENDT⁴⁸ comme « *crise de l'éducation* » ayant pour effet un conformisme des équipes au modèle ou au contraire une révolte « *délinquante* », et comme « *crise de la culture* » dans le modèle présenté comme vérité à suivre, sans être forcément intégré par les équipes. L'acculturation étant un processus actif de rencontre entre deux groupes modifiant leurs représentations, à ce qui fait culture. Il me faut, en tant que Directeur, accompagner cette « *acculturation* » des équipes, des parents et des enfants vers ce nouveau modèle d'accompagnement voulu, espéré par les uns et craint par les autres.

Selon Guy CHAMBRIER et Jean-Bernard PATURET⁴⁹, l'institution permet la coordination des parcours en étant « *l'interface* » entre les partenaires et les bénéficiaires. La diversification ou le renouvellement de l'offre des établissements devrait se traduire « *par un décloisonnement des services de plus en plus effectif, et par le développement des prestations plus proches des usagers en termes de proximité et des réponses à leurs*

⁴⁴ TURMEL A., 1997, *Le retour du conseil d'institution*, Les Presse Universitaire de Laval, Québec, 230p, p.13.

⁴⁵ TURMEL A., 1997, *Le retour du conseil d'institution*, Op. cit, p.13.

⁴⁶ ROUCHY J-C., SOULA DESROCHE M., 2004, *Institution et changement*, Toulouse, ERES, coll. Transition, 232 p.

⁴⁷ LOUBAT J-R., juin 2013, *Les IME questionné par la logique de parcours et la désinstitutionnalisation*, Les cahiers de l'Actif, n°444-445, p.63-78.

⁴⁸ ARENDT H., 1972, *La crise de la culture : huit exercices de pensée politique*, Paris, Gallimard, coll. Folio essais n°113, réédition 1989, 384p.

⁴⁹ CHAMBRIER G., PATURET J-B., 2014, *Faut-il brûler les institutions ? : Dangers et confusions de l'idéologie marchande dans le secteur médico-social*, Rennes, Presse de l'EHESP, 144p.

besoins et attentes »⁵⁰. Ceci suppose de pouvoir interroger les spécificités du territoire et donc de repérer l'offre existante, les partenaires possibles. Il est rendu nécessaire d'entreprendre une réflexion quant à l'articulation des obligations des lois de 2002, de 2005 et de 2009, qui dans leur logique rend difficile la mise en place de services répondant aux besoins des usagers si elle n'est pas validée par les organismes tutélaires et de Tarifications. La loi de 2002, qui souhaite répondre au principe de droit des usagers est en l'état une loi administrative outillée d'un système d'orientation des places, de ratio et de quotas d'une offre territorialisée. La loi de 2005, quant à elle, exige les principes de priorité de choix de l'utilisateur en apportant une réponse diversifiée, entame à la question de la désinstitutionnalisation en donnant un accès au dispositif de droit commun, notamment par le prisme de la scolarisation en milieu ordinaire. La loi de 2009 souhaite une réponse territorialisée, une fluidité des parcours de soin, une réponse par appel d'offre pas toujours en adéquation face à l'urgence de réponses souhaitées par les usagers et aux espérances des professionnels. Il est donc difficile de répondre à cette diversification étant encore ancrés dans une logique de « placement » administré par un système de réponse territorialisée. Une issue est encore possible en augmentant la capacité des établissements à hauteur de 30 % des places affectées par l'agrément, sans entrer dans les fourches caudines de l'appel à projet. Cette augmentation de places pouvant être incluse dans l'établissement ou adossée à un service externalisé. Cette extension de places doit faire l'objet d'un accord de l'ARS.

Cette mise en perspective de la question de la désinstitutionnalisation offre la possible réponse dans et hors les murs et renforce ainsi le principe de l'institution. La désinstitutionnalisation conforte la notion de parcours qui permet une réponse institutionnalisée et de service inclusif inscrit dans la cité, sans être pour autant segmentée et imperméable. Ceci revient à dire qu'il est nécessaire de créer un dispositif, un plateau technique permettant une récupération des situations complexes de handicap dans les établissements et une offre inclusive de proximité. Cette pluri-modalité pouvant être offerte à tout moment sans rupture de parcours. La perméabilité de l'offre d'accompagnement sécurise ainsi les parcours de vie.

⁵⁰ SYNEAS, Dir COM/RI, février 2013, *Commission respective/handicap. Position des institutions*, p.1, visité le 14.03.2015, disponible sur internet : <http://www.syneas.fr/wp-content/uploads/PositionDesinstitutionnalisation2013.pdf?check>

2.1.2 La désinstitutionnalisation et l'autisme

Le principe de désinstitutionnalisation est partagé par les associations de parents d'enfants autistes. Pour autant Jean Yves BARREYRE souligne que sa mise en œuvre « *inquiètent les associations françaises* »⁵¹, car elle disqualifie les établissements au profit de services de proximité, de soutien en milieu ordinaire. Les principes et les références législatives actuelles « *d'égalité des chances, de désinstitutionnalisation, d'accompagnement de proximité* » ou encore « *d'expression de son choix de vie* » peuvent paraître difficiles dans leur mise en œuvre voir parfois incompatibles pour une partie de ce public. Ils génèrent un sentiment de mise à l'écart dans l'application de ses références créant ainsi une nouvelle forme d'exclusion au sein même de la communauté des personnes en situation de handicap. Ce sentiment résulte de la confusion entre les notions de « personne handicapée » et « personne en situation de handicap ». La loi de 2005 définit le handicap de « situation ». Le handicap résultant d'une incapacité liée à une situation, toute personne au cours de sa vie peut y être confrontée. Ce point de vue me rappelle celui d'un jeune adolescent autiste me demandant à chaque fois que nous échangeons, s'il pouvait voir ce que je disais « sous un autre angle ! ». C'est bien sous cette « autre angle », que doit être envisagée la notion de handicap.

L'accompagnement de ces enfants en lieu « naturel » en serait fortement individualisé. La notion de complexité ayant été reprise par Hilary BROWN⁵² en soulignant qu'elle correspond à des cas de figures uniques appelant des réponses individualisées. Ce principe est actuellement traduit par le développement des habiletés sociales avec le cercle familial et les professionnels des établissements spécialisés avant une « immersion » en lieu « naturel ». Au regard du besoin d'individualisation de l'accompagnement des enfants en situation d'autisme, la désinstitutionnalisation peut être traduite par des interventions en petites unités d'accueil dispersées dans la communauté. Les personnes en situation complexe de handicap peuvent bénéficier de ce mouvement par une adaptation de l'offre, engendrant sans nul doute une réaffectation des moyens alloués aux établissements.

La communication est pour beaucoup ce qui différencie les publics susceptibles de profiter d'un accompagnement « dés-institutionnalisé ». La compréhension des signes verbaux ou non verbaux de la personne en situation de handicap permet à l'entourage professionnel et non professionnel d'apporter une réponse adaptée et appropriée à la

⁵¹ BARREYRE J-Y. et coll., juillet 2011, *Les situations complexes de handicap- Des situations que l'on ne veut pas voir, pas entendre pas comprendre ?*, CEDIAS CREAHI Ile de France, p.23, visité le 21.03.2015, disponible sur internet :

http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/creai_situations_complexes_handicap_version_definitive.pdf

⁵² BROWN H et al. 2004, *La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés*, Strasbourg : Conseil de l'Europe, 31p.

demande de l'intéressé. A ce titre, inclure les personnes en situation de handicap en lieu « naturel » favorise le développement de cette compétence.

Confronté à la « non spécialisation » de l'entourage, la communication devient une nécessité, à la condition que soit développée la fonctionnalité du langage. Il est souvent observé la manifestation de comportement-problème⁵³ proportionnellement à l'absence d'une communication signifiante. D'après Bruno GEPNER⁵⁴, vient s'ajouter le traitement de l'information des personnes en situation d'autisme. L'ensemble des informations sensorielles met en difficulté la personne en situation d'autisme pour les dissocier, les catégoriser, les synchroniser et par la suite les assimiler.

Avant toute « immersion » en lieu « naturel », la personne en situation d'autisme doit développer les compétences cognitives et sensorielles pour discriminer, associer, et catégoriser les informations. Elle pourra ainsi « résoudre le problème » de la situation rencontrée et agir avec les référencements de comportement appris. Avant d'être un automatisme, ces compétences doivent être apprises, et appliquées en situation adaptée, puis en situation normalisée.

La complexité du handicap renvoie donc à celle de son accompagnement demandant une évaluation globale de la personne sur l'ensemble des domaines auxquels elle est confrontée et établir ensuite un plan de compensation. Cette évaluation multimodale est renseignée par l'outil réglementaire GEVA⁵⁵ par l'ensemble des acteurs accompagnant la personne en situation de handicap et permet une réponse coordonnée, « dépassant les barrières institutionnelles ou sectorielles et prenant en compte les conditions de vie de chaque personne »⁵⁶.

Désinstitutionnalisation et autisme sont compatibles. Charles GARDOU soutient l'idée selon laquelle une société inclusive relève de sa capacité à moduler les fonctionnements en y intégrant la singularité de tous⁵⁷. Le parcours de la personne coordonné avec elle et par l'ensemble de son entourage (famille, institutions, localité) semble répondre à la notion de désinstitutionnalisation.

⁵³ Recommandation des bonnes pratiques professionnelles - *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*, Saint Denis, ANESM, 2010.

⁵⁴ GEPNER B., 2006, *Le monde va trop vite pour les personnes autistes !, Hypothèses neuro-physio-psycho-pathogéniques et implications rééducatives*, In Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 54, 371-374.

⁵⁵ Décret n° 2008-110 du 6 février 2008 relatif au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, visité le 23.01.2015, disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018086522>,

⁵⁶ BARREYRE J-Y. et coll. Op.cit, p.106.

⁵⁷ GARDOU C., 2012, *La société inclusive, parlons-en ! – Il n'y a pas de vie minuscule*, Erès, 170p. p.36.

2.1.3 L'externalisation une réponse adaptée ?

L'externalisation est un terme communément employé dans le secteur marchand pour désigner le transfert d'une fonction d'organisation à l'extérieur de l'entreprise. Elle peut être assimilée à une forme de « sous-traitance » d'une activité administrative, de services. Cette externalisation est définie par un contrat délimitant les actions et les responsabilités de chacun. L'objectif étant de resserrer les effectifs sur ce qui fait le « cœur du métier », de bénéficier de compétences étendues, d'une meilleure flexibilité en cas d'un accroissement d'activité, d'une meilleure compétitivité. Les entreprises laissent les sous-traitants gérer les activités chronophages qui ne nécessitent pas de compétences stratégiques. L'environnement peut donc pousser à externaliser.

Selon Henry MINTZBERG⁵⁸ plus l'environnement est complexe, plus la structure est décentralisée. L'individualisation de l'accompagnement, le développement de compétences en situation (famille, écoles, loisirs...) engendrent de la complexité. Pour répondre à cette complexité, j'ai développé les compétences des professionnels, et engagé la construction de « pôles » de compétences. Ces pôles permettent l'analyse, l'élaboration de processus d'intervention auprès des enfants et des familles. Selon l'auteur, la diversification amène la « *divisionnalisation* » et oblige de penser l'organisation du travail en une « division » autonome dans la conduite de l'activité. L'auteur interroge cette organisation en réponse à l'environnement rendant difficile le suivi et l'évaluation de la pertinence de l'action.

L'organisation que j'ai créée est innovante, créatrice, et protégée par les murs de l'établissement. L'externalisation répond à ma volonté d'ouverture, de diversification de l'offre dans une démarche inclusive, liée à un environnement changeant (législation, demandes des parents, évolution du public et de ses besoins). Le risque est que cette démarche puisse porter atteinte à ce qui a fait institution dans les espaces « de création » développés, porteurs d'une identité professionnelle forte. L'externalisation permet une « *revitalisation* » de notre cycle de vie d'une organisation certes innovante, mais contrainte par son cadre.

L'externalisation est entendue ici comme une prestation multimodale. Un accueil externalisé, une prestation mutualisée et la possible modification des régimes proposés en cours d'accompagnement. En ces termes elle est une introduction à la désinstitutionnalisation. Elle est pensée comme un plateau technique offrant « *une palette large de solutions, afin de s'adapter à la singularité et à l'évolution de situation de vie,*

⁵⁸ MINTZBERG H., 1989, *Le management voyage au centre des organisations*, Les éditions d'organisation, Paris, 570p.

l'établissement gardant plus que jamais le rôle de soutien ou d'alternatives »⁵⁹. Je dois amener La Maison de Sésame à tendre vers cette logique. Les équipes externalisent l'accompagnement en individualisant la réponse à la demande d'inclusion, en développant les compétences de l'enfant et des parents (outil de communication, séquençage des actions, prévisibilité...). Le simple fait d'accompagner les enfants avec les parents en dehors de l'établissement (radiologie, dentaire) a permis le partage d'expériences, de participer au développement de la citoyenneté des enfants, de rendre possible la généralisation de compétences. L'idée étant d'expérimenter avec les parents les compétences acquises de leur enfant en situation normalisée, pour qu'ils puissent ensuite s'en saisir sans l'aide des éducateurs. En ce sens l'externalisation représente selon moi une réponse adaptée. Elle est rendue possible à l'heure actuelle, par le redéploiement des effectifs de l'IME, dans une réponse toutefois partielle. Les demandes augmentant, il est nécessaire de développer plus encore ce principe par la création d'un service externalisé de proximité.

L'externalisation ne se résume pas à la simple extension de services. Elle suppose une réflexion quant aux changements que cela suscite. Il faut « *assurer une continuité de l'accompagnement des personnes qui ne sont plus accueillies exclusivement en institution, il faut sans doute favoriser l'émergence d'une nouvelle fonction dont la mission serait l'organisation du parcours et le suivi coordonnés de la personne* »⁶⁰. Cette nouvelle fonction interroge l'organigramme et demande à définir sa mission. L'externalisation redéfinit l'organisation, le projet d'établissement. Elle pose des questions de droit du travail (mobilité des salariés, horaires, rythmes...). Elle impacte le management des équipes, un élargissement de mes responsabilités du fait de l'évolution des missions des salariés, les compétences et les métiers. Ce changement repositionne les fonctions, les statuts et les postures. Le professionnel pouvant être déstabilisé par ce nouveau mode d'accompagnement. Comme le souligne Elian DJAOUI, le professionnel n'est plus protégé par son service « *qui grâce au rituel institutionnel (horaires, règlement régissant le mouvement des populations, la gestion des locaux, modalités d'accueil, présence de collègues, etc...) lui permet de maîtriser la relation à l'usager. A domicile, il est « hors » de son territoire* »⁶¹. Les professionnels ont fait évoluer leurs pratiques et leurs modes d'interventions auprès des enfants et des parents. Le changement de lieu et la proximité avec les parents a pu parfois déstabiliser les professionnels. Intervenir dans ce nouveau

⁵⁹ *Désinstitutionnalisation : l'accompagnement se réinvente hors les murs*, TSA, n°38, déc. 2012, janv. 2013, p.17.

⁶⁰ SYNEAS, Dir COM/RI, février 2013, *Commission respective/handicap. Position des institutions*, p.2, visité le 21.03.2015, disponible sur internet : <http://www.syneas.fr/wp-content/uploads/PositionDesinstitutionnalisation2013.pdf?check>

⁶¹ DJAOUI E., 2014, *Intervenir à domicile*, Politiques et intervention sociales, Rennes, Presse l'EHESP, 3° éd., 296p, p.250.

registre sous tend une formation à l'intervention hors institutions, avec différents partenaires.

2.2 Inclusion des personnes en situation d'autisme : du concept à la réalité

2.2.1 Intégration ou Inclusion : de quoi parle-t-on ?

Les notions d'intégration ou d'inclusion existent par la situation d'exclusion. L'inclusion des personnes en situation de handicap est « fabriquée » par la société privilégiant des lieux, une éducation spécifique en dehors des institutions dites « normales ». La personne en situation de handicap est donc exclue de la « norme ». Selon Jean Marie BARDEAU-GARNERET⁶², l'intégration et/ou l'inclusion doit être considérée comme un « *processus de socialisation* » dans les différentes « institutions » (famille, école, entreprise, maison de retraite). L'auteur différencie l'inclusion selon deux processus : « l'inclusion intégrative » et « l'inclusion ségrégative ». L'inclusion intégrative implique que la personne en situation de handicap rencontre des personnes dans les lieux d'éducation, de travail, de loisir, de famille. L'inclusion ségrégative est évoquée pour les personnes en situation de handicap dont les seules rencontres sont vécues dans une institution close et spécialisée.

Cette distinction conforte l'idée que la personne en situation de handicap est exclue par la « situation », définie ainsi par la loi de 2005. L'inclusion doit être pensée sur tous les lieux de vie de la personne en situation de handicap.

J'ai pour cela travaillé avec les équipes la notion de parcours institutionnel de la personne accueillie. Inclure l'enfant en situation d'autisme suppose un « processus de socialisation » opérant sur la situation rencontrée. Pour ce faire le parcours institutionnel, proposé à l'IME La Maison de Sésame, permet à ce que l'enfant, en fonction de son âge, change d'unité, de groupe. Ainsi l'enfant en situation d'autisme est inclus dans un autre groupe sans que lui soit demandé de développer des compétences spécifiques.

Selon Emile DURKHEIM⁶³ l'intégration est une « *fabrique de futur citoyen* » devant développer les compétences, les concepts appropriés. La personne engage un processus « d'acculturation » intégrant les normes, les valeurs, les coutumes.

La personne est donc intégrée dans un groupe si ses membres adaptent l'environnement en fonction des compétences de la personne accueillie, ou en collaborant avec elle à son rythme et/ou fonctionnement, en partageant la même situation, éducation et projet.

⁶² BARDEAU-GARNERET J-M et coll, 2009, *Les dynamiques d'inclusion sociale et d'intégration psycho-sociale*, CEMEA, dossier des Cahiers de l'Animation : Accueillir la différence, dossier n°14 « Accueillir la différence » des « Cahiers de l'animation » revue des CEMEA, 66p.

⁶³ DURKHEIM E., 1966, *Education et sociologie*, Paris, PUF, parution 2013, Quadrige, n°80, 144p.

Selon Rachel ARNOLD⁶⁴ et ses collaborateurs, l'inclusion serait inscrite dans la durée et l'intégration serait une mesure « d'exception ». « Inclure » une personne en situation de handicap implique donc un projet de société. Cet idéal serait selon Serge EBERSOLD⁶⁵ une « *affiliation sociale* ». Cette vision « entrepreneuriale » du social situe les institutions dans une logique de reconnaissance des individus. En ce sens je ne pourrais, en tant que Directeur de l'IME, que « promouvoir l'inclusion » des personnes en situation d'autisme. Promouvoir ou autrement dit accroître les « situations inclusives » à l'IME, dans la cité, à proximité du lieu de vie de la personne, à son domicile. Je pense que la notion de « situation inclusive » précise la « promotion de l'inclusion ». Promouvoir l'inclusion implique le processus de socialisation vers la mise en « situation » inclusive.

La promotion de l'inclusion implique le concept « d'intégration inclusive », par le développement des compétences sociales, l'accueil de l'enfant en milieu ordinaire tout en valorisant sa singularité. Ainsi il devrait être multiplié les expériences et les situations aux contacts de l'ensemble des « institutions ». Elles supposent leurs cohérences en assurant la responsabilité collective de la personne en situation de handicap. Promouvoir l'inclusion implique donc de créer les interactions ou autrement dit les actions réciproques favorisant le lien social, dans une relation d'interdépendance, d'enrichissement mutuel. Néanmoins, je pense qu'il serait préjudiciable de se focaliser uniquement sur le développement de compétences. Selon Serge EBERSOLD, cette situation provoquerait chez les enfants et leur famille une recherche de « *reconnaissance sociale* » renforçant ainsi la différence, le handicap.

Ainsi, développer « l'inclusion » ne peut pas se réaliser en dehors de la relation, de l'interdépendance des personnes et des institutions, qui créent le lien social. Je ne pourrais pas « promouvoir l'inclusion » en niant cette évidence. Cela suppose de soutenir le projet de vie de la personne avec l'ensemble des intervenants, l'entourage de la personne en situation d'autisme. Ce projet de vie intègre les lieux de vie de la personne à l'IME, à l'école, dans la cité et au domicile des parents.

⁶⁴ ARNOLD R., BOREL C., MANTEGAZZA T., STEFFEN R, 2013, *Quelles institutions dans quels réseaux pour quelle inclusion ?* Revue [petite] enfance, n°110, p.53-59.

⁶⁵ EBERSOLD S., 2005, *L'inclusion : du modèle médical au modèle managérial ?*, ERES, Reliance, n° 16, 128p, p. 43-50.

2.2.2 L'inclusion scolaire et autisme : la voix de la scolarisation

Mettre en relation le concept « d'inclusion » et la notion de « scolarité » implique que l'école (institution scolaire) accueillerait tous les enfants, en prenant en compte leur singularité, en favorisant leur coopération. Le modèle scolaire actuel favorise plutôt « l'intégration » des enfants en situation d'autisme au sein des écoles ordinaires ou spécialisées (CLIS, ULIS, ULIS pro). Le concept d'intégration renvoie à la capacité d'adaptation, de compétences de l'enfant, aux rythmes et fonctionnement de la classe. Selon Philippe MAZERAU⁶⁶, le modèle français demande à l'élève de « *faire la preuve* » de ses aptitudes. La loi de 2005 change ce modèle en instaurant le principe de « scolarisation » pour les personnes en situation de handicap ; une scolarisation de proximité dans leur établissement de référence. C'est à l'établissement scolaire de s'adapter, de solliciter les aides et les ressources spécialisées, si besoin est. Ce droit opposable condamne l'Etat français à y répondre⁶⁷.

L'école étant une institution, scolariser un enfant en situation d'autisme devrait impliquer sa participation à son « récit ». Construire ce « récit » suppose sa participation pleine et entière aux rythmes, usages, à l'histoire du groupe classe. Là, où l'intégration à l'école renvoie à la capacité d'adaptation de l'élève, l'inclusion quant à elle renvoie à la notion d'appartenance au groupe. Mais comment peut-on parler d'appartenance à un groupe si l'enfant en situation d'autisme est inscrit en dehors de l'école, dans un établissement spécialisé ?

Selon Christine PHILIP⁶⁸, il serait possible de scolariser un enfant en situation d'autisme et de TED en lui permettant de rencontrer ses pairs, de vivre avec les gens ordinaires ou encore que l'enfant puisse mettre en pratique et généraliser ses compétences, participant à son inclusion. Placée du côté de l'institution scolaire, l'inclusion de ces enfants demanderait qu'elle puisse favoriser la « *reconnaissance positive* » de la différence, d'aider l'enfant à se sentir utile, de favoriser la rencontre. Le chemin vers l'inclusion scolaire se constituerait autour de la rencontre des élèves dans leurs institutions respectives. Inscrit dans cette démarche, j'ai voulu favoriser la scolarité des enfants accueillis à l'IME en travaillant avec les équipes à la construction du parcours scolaire

⁶⁶ MAZERAU P., 2009, *La formation des enseignants et la scolarisation des élèves handicapés, perspectives européennes : état des lieux et questionnements*, CERSE – Université de Caen, Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle, vol. 42, p. 13-32.

⁶⁷ LEGIFRANCE, Conseil d'état 4^e et 5^e sous-sections réunies, 08/04/2009, publié au recueil Lebon, CF. CAA de Paris, 11 juillet 2007, Ministre de la santé c/ M. et Mme Haemmerlin, n^{os} 06PA01579-06PA02793, T. pp. 686-1066, visité le 04.04.2015, disponible sur internet ; <http://legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000020541183&fastReqId=625340990&fastPos=1>

⁶⁸ PHILIP C., MAGEROTTE G., ADRIEN J-L, 2012, *Scolariser des élèves avec autisme et TED, vers l'inclusion*, Dunod, Paris, coll. : Enfance, Psychologie et Pédagogie, 328p.

interne. Le développement de compétences préscolaires est réalisé par le personnel éducatif selon les « corpus » créés par la psychologue et l'enseignante spécialisée de l'IME. L'accompagnement scolaire, par l'enseignante, est proposé aux enfants ayant pu développer les compétences préscolaires requises. Il est ensuite proposé un accompagnement scolaire en milieu ordinaire pour les enfants ayant développé les compétences sociales, comportementales, nécessaires à une intégration en classe ordinaire. L'IME participe ainsi à la scolarité de l'enfant accueilli dans un parcours interne et externe si possible. Tendre vers l'inclusion scolaire demanderait de développer le partenariat avec les écoles ordinaires et d'établir un conventionnement avec l'Education Nationale. Ce conventionnement est rendu possible depuis le décret de 2009⁶⁹, permettant la scolarisation à l'IME, dans l'établissement scolaire de rattachement de l'enfant, en développant l'externalisation des classes des IME au sein d'un établissement scolaire ordinaire. La classe externalisée est une réponse possible aux recommandations développées par Christine PHILIP⁷⁰, en permettant de faire évoluer les personnes en situation d'autisme et ordinaires dans un lieu commun. Ainsi la rencontre entre les deux établissements permettrait de faire « institution » commune, favorisant l'inclusion scolaire.

Cette inscription placerait l'IME comme centre de ressource du parcours et du projet de l'enfant. Inscrire l'IME La Maison de Sésame dans ce rôle, me pousse en tant que Directeur, à approfondir avec les équipes les notions de « scolarité », « d'intégration scolaire » et « d'inclusion scolaire ». Le parcours scolaire de l'enfant en situation d'autisme pouvant intégrer ses différentes notions, dans des temps et des lieux différenciés. Placer la scolarité de l'enfant en situation d'autisme comme principe inclusif, interroge la pratique de l'IME. Je devrais en tant que Directeur inscrire la « scolarisation » dans le parcours de l'enfant, supposant le développement de nos interventions externalisées et la constitution d'un réseau scolaire (école, collège, SESSAD, CLIS, ULIS).

Selon Serge EBERSOLD⁷¹, l'inclusion suppose une coopération, une « *indifférence bienveillante* » dans les enjeux concurrentiels du problème d'inclusion à résoudre. Développer le partenariat interroge les intérêts des commanditaires. La coopération ne peut être l'otage d'un enjeu d'établissement, ce qui sous tend le conventionnement avec

⁶⁹ Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, visité le 19.04.2015, disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020480797&categorieLien=id>

⁷⁰ PHILLIP C., et coll., 2012, Op.cit.

⁷¹ EBERSOLD S., *L'inclusion : du modèle médical au problème managérial ?*, Op.cit, p. 43-50

l'Education Nationale dans son rôle de référent social, pilote de la scolarisation de la personne en situation d'autisme. L'Education Nationale se doit être l'institution scolaire de référence de tous les enfants.

2.2.3 Inclusion professionnelle et autisme : la question du devenir socioprofessionnel

L'inclusion professionnelle des personnes en situation d'autisme pose la question de l'accès à l'emploi. Pour tout un chacun, accéder à un emploi en France est conditionné par un diplôme correspondant à la fonction visée et/ou à des compétences professionnelles reconnues. Il est donc difficile de parler d'accès à l'emploi pour des personnes en situation d'autisme n'accédant, qu'à de rares exceptions, à un diplôme à la suite de leur scolarité. Le diplôme confère en plus des compétences professionnelles, une aptitude sociale attendue. Même si les personnes en situation d'autisme valident leur scolarité par un diplôme, le défaut de compétences sociales « normées », freine l'accès à l'emploi.

La question du devenir professionnel des personnes en situation d'autisme pose donc celle de leur devenir social.

Selon Joseph SCHOVANEC⁷², la question du devenir professionnel des personnes en situation d'autisme est liée à la scolarité. Les dissocier perd le sens et l'efficacité de l'inclusion scolaire. Selon l'auteur, seules les personnes en situation d'autisme de haut niveau, ou « Asperger »⁷³, peuvent prétendre à l'accès à l'emploi. Malgré leurs compétences techniques, elles sont en difficulté par leurs spécificités de perception sensorielles et souvent en inadéquation avec les attentes sociales. Engager la voie de la professionnalisation des personnes en situation d'autisme renvoie à la notion de parcours de vie de la personne. Développer l'inclusion des personnes avec autisme, leurs compétences, pour ensuite les savoir bloquées dans leur accès à l'emploi est un paradoxe qu'il faut pouvoir soutenir.

Cette question me renvoie à celle de l'orientation des enfants accueillis à l'IME. Elle engage le choix des parents, et de l'enfant si possible, et de ses compétences (sociales, de communication, préprofessionnelles). En région Rhône-Alpes, les établissements accueillant des personnes en situation de handicap sont saturés. Le PRIAC 2013 - 2017

⁷² SCHOVANEC J., 2012, *Scolarisation et devenir socio-professionnel des personnes avec autisme*, in *Scolarisé des élèves avec autisme et TED*, PHILIP C, Op.cit, p. 13-28.

⁷³ Asperger, syndrome relevant des troubles du spectre autistique, découvert par le pédiatre autrichien Hans Asperger en 1943.

programme plus de 2000 créations de places⁷⁴ pour enfants et adultes handicapés. En ce sens sont liées les notions d'« orientation », de « devenir socioprofessionnel » et d'« inclusion » pour les enfants en situation d'autisme. Il est rendu nécessaire que l'enfant sortant d'IME soit « compétent » voire « employable » s'il souhaite une autre orientation qu'en FAM ou MAS.

La compétence professionnelle est une composante amenant à la « professionnalisation » de la personne en situation de handicap, différenciée de l'employabilité. Confronté à un accès à l'emploi limité, le devenir socioprofessionnel des enfants en situation d'autisme s'inscrit, pour certains, dans les ESAT ou ateliers protégés par « *inclusion intégrative* ». Selon Michel BUSNEL⁷⁵, l'accès à l'emploi ou le développement de l'employabilité de la personne avec autisme doit se développer avec des « *dispositifs en alternance* » en entreprise. Il permettrait d'affiner le projet professionnel de la personne, participant ainsi à son intégration, voire à son inclusion en développant des projets communs. Cette approche, développée à l'IME, fait référence au « *job coaching* », étant un des éléments du programme TEACCH, IDDEES. Lancé en 1999, par Marie-Pilar GATTEGNO⁷⁶, le « *job coaching* » permet l'accompagnement de personnes en situation d'autisme à la vie sociale et professionnelle en milieu ordinaire. Le projet psycho-éducatif de l'IME s'est inspiré du programme IDDEES, en rendant possible l'adaptation de l'environnement physique et socio-affective de la personne en atelier professionnel en milieu ordinaire ou spécialisé. Les compétences préprofessionnelles sont évaluées à travers le bilan développemental, dont les préconisations sont reprises à travers les activités éducatives, d'insertion professionnelle (maraichage, déchetterie, stage professionnel en milieu ordinaire).

Le projet de vie de l'enfant en situation d'autisme questionne son devenir socioprofessionnel. La logique « *d'inclusion intégrative* » semble être appropriée. Elle relève de l'accompagnement psycho-éducatif, développé à l'IME, d'une « insertion » professionnelle (stage professionnel en milieu ordinaire et spécialisé), ainsi que du partenariat, à créer, avec les services d'accompagnement à la vie sociale et

⁷⁴ Rapport d'Orientation Budgétaire, *Etablissement et services financés par l'assurance maladie, pour la prise en charge des enfants et adultes handicapés*, exercice 2013, ARS Rhône-Alpes, p.11, visité le 08.05.2015, disponible sur internet : http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/fileadmin/RHONE-ALPES/RA/Direc_hand_grand_age/ROB/201306_ROB_PH.pdf

⁷⁵ BUSNEL M., 2010, *L'emploi un droit à faire vivre pour tous - Evaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi, prévenir la désinsertion socio-professionnelle*, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, 71p, visité le 08.05.2015, disponible sur internet : http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/RAPPORT_EMPLOYABILITE.pdf

⁷⁶ GATTEGNO M-P. et coll., 2006, *Etude longitudinale du développement cognitif et social d'un enfant autiste bénéficiant du programme IDDEES*, in Journal de thérapie comportementale et cognitive, 16,4, p. 157-168.

professionnelle. Il me reste à développer en tant que Directeur, le parcours de professionnalisation au même titre que celui de la scolarité. Les compétences préprofessionnelles nécessaires sont incluses dans le projet individualisé. En revanche, la mise en œuvre de ses compétences demande une inscription plus importante dans la scolarisation (section professionnelle), dans le milieu spécialisé (stage en IMPRO ?) et en entreprises. L'inclusion professionnelle faisant partie du devenir social de l'enfant accueilli à l'IME, la création du dispositif permettra sa mise en œuvre. Elle sous-tend l'accompagnement des parents à la définition du projet de vie de leur enfant, souhaité en milieu ordinaire.

2.3 Soutien à la parentalité

2.3.1 Concept de parentalité et autisme

La parentalité fait l'objet d'étude et de soutien particulièrement développés depuis quelques années. Les réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP) créés en 1998 en sont les outils phares, permettant d'« *aider les parents à esquisser, notamment, des réponses aux questions qu'ils se posent sur l'exercice de leur parentalité mais aussi face aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer avec leurs enfants* »⁷⁷. Le comité national de soutien à la parentalité engage cette politique ayant pour « *mission de contribuer à la conception, à la mise en œuvre et au suivi de la politique et des mesures de soutien à la parentalité définies par l'Etat et les organismes de la branche famille de la sécurité sociale* »⁷⁸.

La « parentalité » est un concept « *à l'origine issu du vocabulaire de professionnels (pédopsychiatre, sociologue, juristes...)* »⁷⁹. Ces professionnels ayant pour « *besoin de mettre en consécration la « compétence parentale » distincte de la parenté* »⁸⁰. Cette distinction entre la « parenté » et la « parentalité » précise l'enjeu de la relation entre les professionnels et les parents. Selon Frédéric JESUS⁸¹, la parentalité revêt la dimension affective, subjective, celle de l'exercice des droits afférents à l'autorité parentale et enfin

⁷⁷ Circulaire DIF/DGAS/2B/DESCO/DIV/DPM n° 2006-65 du 13 février 2006 relative aux réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents, REAAP, visité le 14.05.2015, disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-03/a0030042.htm>

⁷⁸ Décret no 2010-1308 du 2 novembre 2010 portant création du Comité national de soutien à la parentalité, chapitre I^{er} TER, art. D. 141-9, JOF, visité le 14.05.2015, disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Decret_CNSP.pdf

⁷⁹ JACQUEY-VAZQUEZ B., et coll., 2013, *Evaluation de la politique de soutien à la parentalité*, IGAS, rapport tome 1 n° RM2013-015P, p. 12, visité le 14.05.2015, disponible sur internet : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2013-015P_-_TOME_I_DEF.pdf

⁸⁰ JACQUEY-VAZQUEZ B., 2013, *Ibid.*, p.13.

⁸¹ JESUS F., 2004, *Co-éduquer, pour un développement social durable*, Paris, Dunod, 189p.

celle de l'éducation et du soin favorisant l'épanouissement, le développement de l'autonomie de l'enfant. En ce sens la parentalité est faite d'interactions complexes ne pouvant être assumées par les seuls parents. Selon l'auteur, la parentalité est partagée avec les « institutions » intervenant dans l'éducation, le soin de l'enfant. L'ensemble des institutions étant co-producteur de la parentalité. Confrontée au handicap, la compétence parentale est mise à rude épreuve. Selon Simone KORFF-SAUSSE, la naissance d'un enfant permet de devenir « *parents, c'est-à-dire qu'elle les instaure dans leur identification parentale et doit leur permettre de correspondre à une image de parent idéal* »⁸². Mais comment devenir parent d'un enfant en situation de handicap où l'identification et la projection de ce modèle sont exclues du modèle sociétal ? La parentalité, teintée d'un éventuel défaut de compétences parentales, peut-elle être partagée sur la base de la co-éducation ?

Le « handicap » rejaillit dans la relation parent-enfant. Les parents deviennent par glissement sémantique, « parent handicapé ». Ramené à la situation de l'autisme, les mères étaient considérées « *mères frigidaire* »⁸³ dans les années 1950, indiquant leur manque de chaleur affective provoquant l'autisme de l'enfant ! Ce discours psychanalytique révolu, est encore parfois ancré chez les parents, culpabilisés d'avoir mis au monde cet enfant autiste.

Les parents d'enfant en situation d'autisme s'excluent d'une « parentalité normative », ce qui renforce la prégnance du handicap. Ils doivent apprendre à être parents d'un enfant considéré comme « étranger » à leur relation. Ce sentiment est renforcé par l'inaccessibilité de l'enfant sur le plan émotionnel, par le manque de soutien du regard. La parentalité s'opérant par identification, celle dirigée vers l'enfant en situation d'autisme en fait défaut rendant le développement de compétences parentales plus complexe.

La parentalité mise à mal, les parents d'enfant en situation d'autisme ont recours à la compétence des professionnels pour « éduquer leur enfant ». Le rapport parents-professionnels est alors déséquilibré. Pour Céline BORELLE, il n'est pas rare d'entendre que les parents doivent « *accepter l'autisme* » et que « *le moment où les « parents ouvrent les yeux » est considéré comme un passage nécessaire pour fonder la coopération entre professionnels et parents* »⁸⁴. Les parents doivent donc apprendre les principes d'éducation

⁸² KORFF-SAUSSE S., avril 2007, *L'impact du handicap sur les processus de parentalité*, Reliance, ERES, n°26, 128p, p.22-29.

⁸³ KANNER L., 1949, *Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism*, American Journal of Orthopsychiatry, vol. 19 (3), p. 416-426.

⁸⁴ BORELLE C., 2014, *Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical*, Thèse pour obtenir le grade de Docteur de l'Université de Grenoble, Science politique, HAL Id: tel-00965350,736p, p.383, visité le 14.05.2015, disponible sur internet : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/tel-00965350/document>

structurée, les outils de communication validés par l'ANESM et la HAS, le comportement éducatif nécessaire à la gestion des « comportements problèmes », les particularités sensorielles de leurs enfants, comprendre les théories neuro-développementales ! Le chemin à parcourir vers la parentalité, amène les parents à s'inscrire en réseau, à participer à des formations, à exiger des professionnels une réponse adaptée.

L'accès à la parentalité des parents d'enfants en situation d'autisme demande donc un développement de compétences spécifiques par leurs moyens propres et l'aide des professionnels. Selon Frédéric JESUS⁸⁵, le partage des fonctions éducatives est vécu par les professionnels comme une délégation, voire une démission des parents. Les parents estiment que les professionnels outrepassent leur rôle en développant des actions non validées par eux-mêmes. Le rapport parents-professionnels autour du partage de la parentalité introduit la notion de co-éducation. Cette notion est reprise indirectement dans le plan autisme 2008-2010 mentionnant le partage des outils de communication aux parents et aux aidants. Le plan autisme 2013-2017 poursuit cette recommandation en mentionnant la formation des aidants familiaux comme soutien à la parentalité.

La représentation de la parentalité comme compétence renvoie, par opposition, à la notion d'incompétence. Les parents d'enfant en situation d'autisme peuvent-ils être considérés en « incompétence parentale » ? Cette notion d'incompétence est véhiculée par les professionnels de manière consciente ou non, en « prêchant » les bonnes pratiques aux parents considérant les leurs comme inadaptées. Co-construire le projet éducatif de l'enfant peut paraître une gageure si ce principe de compétences mutualisées fait défaut. La frontière entre « co-éducation » et « co-parentalité » est parfois mince pour les professionnels. Selon Françoise HURSTEL⁸⁶, co-éduquer s'inscrit dans un projet de société dans le sens d'une « *démocratie participative* ». Il faudrait donc démocratiser le lien à l'enfant. Soutenir la parentalité renvoie à « l'insertion » voire « l'inclusion » de l'enfant, des parents, dans la société. De par le handicap et la nature envahissante de celui de l'autisme, beaucoup de parents se disent « exclus » de la communauté. Selon Frédéric JESUS la notion de co-éducation doit être pensée dans la singularité de chaque prestation en tenant compte du « *réseau social de proximité* » et familial. La composition de ce réseau pouvant intégrer les institutions de protection de l'enfance, la famille recomposée, la soit disant « *démission parentale* » imputée le plus souvent au père. La co-éducation s'exerce donc autour d'un projet avec le soutien de la parentalité comme pivot de cette responsabilité. La parentalité partagée ne peut souffrir d'offres et de services sans le pivot de l'autorité parentale.

⁸⁵ JESUS F., 2004, Op.cit.

⁸⁶ HURSTEL F., 2009, *A qui « appartient » l'enfant ?*, in Revue de la petite enfance et de l'intégration, La coéducation en question ?, n°60, p.12-14.

Comme évoqué précédemment, un quart des enfants en situation d'autisme accueillis à l'IME La Maison de Sésame est concerné par une mesure de placement au titre de la protection de l'enfance ou d'un suivi éducatif dans le cadre d'AEMO judiciaire. Ces mesures ne retirent pas l'autorité parentale, en limitent et encadrent l'exercice, notamment lorsque la rencontre entre parent et enfant se concrétise lors des visites médiatisées à l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE). Ainsi, parle-t-on de soutien à la parentalité ou de suppléance parentale ? Autant de réponses nécessaires à la constitution du cadre institutionnel pour l'exercice de l'action des professionnels, au soutien à la parentalité attendu par les parents eux-mêmes. La notion de soutien à la parentalité clairement définie participera ainsi à ce qui fait « institution » dans un cadre externalisé.

2.3.2 Soutien ou suppléance ?

A l'heure de la « co-construction » du projet individualisé, évoquer le « soutien » ou la « suppléance » à la parentalité peut interroger. Ceci pouvant renvoyer à une disqualification du discours par l'absence de compétences parentales à l'éducation de leurs enfants en situation d'autisme. Le principe « *d'intérêt supérieur de l'enfant* »⁸⁷ pouvant être l'otage du discours des professionnels sur celui des parents ne pouvant exercer leur parentalité, entendue comme compétence. Selon Dominique FABLET⁸⁸ cette représentation subjective dans la relation parents-professionnels se constitue autour de « *l'axe rivalité-complémentarité* ». L'auteur précise que cette suppléance est constitutive de l'accompagnement du quotidien de l'enfant par les parents sur un temps déterminé, ce qui alimente cette rivalité consciente ou non. Si la construction de la posture professionnelle à la suppléance ou au soutien à la parentalité souffre d'une représentation subjective, l'institution définissant les règles et encadrant l'action des professionnels doit en définir les contours.

Selon l'auteur, la suppléance familiale consisterait en une réponse éducative à des « *dysfonctionnements ou des défaillances familiales* »⁸⁹. La limite se situe donc à ce que l'on nomme dysfonctionnement ou défaillance familiale. Les établissements et services de la protection de l'enfance, rompus à cet exercice, exercent une suppléance éducative et non d'autorité la définissant comme une « *mission de suppléance familiale de la structure [qui] doit s'adapter à chaque situation en s'appuyant sur les compétences et ressources parentales*

⁸⁷ Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant, 1989, art. 3, visité le 15.05.2015, consultable sur internet : <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/convention-internationale-relative-aux-droits-de-l-enfant-integral.pdf>

⁸⁸ FABLET D., 2008, *L'émergence de la notion de parentalité en milieu(x) professionnel(s)*, *Sociétés et jeunesse en difficulté*, n°5, consulté le 15.05.2015, consultable sur internet : <http://sejed.revues.org/3532>

⁸⁹ FABLET D., 2007, *Les interventions socio-éducatives : comment les définir ?*, La revue internationale de l'éducation familiale, n° 21, 138p, p. 131.

mobilisables, tout en prenant en compte les difficultés et limites des parents »⁹⁰. En ce sens les IME, ne relevant pas de la protection de l'enfant, ne peuvent exercer une suppléance familiale, mais exerce une « *suppléance éducative* » dans l'accompagnement au quotidien de l'enfant. Elle ne s'exerce pas par nécessité en lien à une défaillance familiale, mais prend le relais des parents le temps de l'accompagnement par l'IME. Il sera plus approprié de parler de « *co-éducation* » en lien avec les parents et de « *suppléance éducative* » dans le lien professionnel et enfant, plutôt que de « *suppléance familiale* » soulevant un point éventuel de défaillance.

Soutenir la parentalité a pour point d'appui les compétences parentales. Mais la difficulté réside en la « *distorsion entre souhaits exprimés et besoins réels, d'où la nécessité d'aller au-delà des attentes formulées et de proposer une aide en vue de faciliter la parole et permettre l'expression de ces besoins* »⁹¹.

Soutenir la parentalité se distingue donc du seul développement des compétences parentales dans les orientations prescrites. Elle ne peut pas être qu'une projection de bonnes pratiques. Soutenir la parentalité consiste à informer les parents des dispositifs existants (éducatif, médicaux, psychologique, sociaux, de formation) en dehors de notre seule intervention. Cela constitue un soutien « sans dette » : aider les parents à promouvoir leurs compétences parentales plutôt que d'entretenir leur besoin de soutien.

Soutenir la parentalité consiste à organiser avec eux le réseau de parents en soutien, afin de rompre l'isolement et trouver les ressources et la solidarité (terreau de la création des associations de parents). Elle consiste à fournir l'aide technique à l'éducation de leur enfant en situation d'autisme (outils de communication, de structuration, accompagnement au dispositif de droit commun). Il est aussi recommandé de « *laisser à la famille la possibilité de ne pas s'impliquer au-delà de l'activité parentale d'éducation ordinaire, sans la culpabiliser et sans que cela soit ressenti par elle comme un jugement, sous réserve de l'avoir sensibilisée aux enjeux* »⁹². Le soutien est un droit et non une modalité d'accompagnement obligatoire pouvant être inscrit dans le contrat de séjour. Cette réserve permet d'éviter tout excès d'accompagnement en « imposant » ce soutien comme prolongement des actions éducatives dispensées par l'établissement. Cette mise en garde doit faire l'objet d'une réflexion aux interventions à domiciles souhaitées par les familles. La notion de soutien à la parentalité

⁹⁰ Recommandation des bonnes pratiques professionnelles, Juin 2012, L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement, ANESM, synthèse, p.2, visité le 15.05.2015, disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_synthese-orange-autoriteparentale.pdf

⁹¹ BRUN C., LANGLOYS D., LEMAHIEU M., TABET A., 22 janvier 2015, Les besoins et solutions de répit pour les aidants de personnes autistes, rapport remis à la directrice Handicap - Grand-Age, ARS Rhône-Alpes, visité le 15.05.2015, disponible sur internet : <http://www.arapi-autisme.fr/pdf/2015Repit.pdf?PHPSESSID=r0ck706sfv19bonsu5lb2506f0>

⁹² Recommandation des bonnes pratiques professionnelles, Janvier 2010, Ibid.

appelle à une démarche de réflexion soutenue par la formation des équipes pouvant intervenir en différents lieux, sur différentes compétences. Elle doit s'appuyer sur des réunions thématiques portant sur l'élaboration de ce que peut être le soutien à la parentalité, la co-éducation, la suppléance. L'élaboration d'outils en commun pouvant servir d'appui au respect de l'autorité parentale.

La notion de « *suppléance* » relève de la dimension éducative et organise le principe de co-construction du projet personnalisé à partir de la compétence parentale. La notion de « *soutien* » contribue au développement de la parentalité souhaité par les familles. Face à ces nuances, je dois en tant que Directeur définir le cadre d'intervention des équipes en soutien à la parentalité. J'ai pour cela initié un travail de réflexion quant à ces notions avec pour point de départ les retours d'expériences des équipes face à la demande des parents et les différentes interventions individualisées (accompagnement médical, administratif, partage d'outils de communication). Cette réflexion nous a amené à penser la constitution d'un nouveau pôle de compétences et projet de service afin d'étayer les équipes dans l'externalisation de leurs actions.

2.3.3 L'IME et le soutien à la parentalité

Les établissements de l'Association Sésame Autisme Rhône-Alpes sont issus de regroupements de parents voulant apporter une alternative à la psychiatrie pour l'accompagnement de leurs enfants en situation d'autisme. Les parents sont donc les « bâtisseurs de la politique d'accompagnement » dispensée dans les établissements de l'association. Les principes et la ligne politique de l'association sont les points d'appui des projets d'établissement. Sur la question du soutien à la parentalité, il est inscrit au projet associatif⁹³ le rapprochement des familles, le soutien à l'accompagnement de leur enfant au côté des professionnels, l'aide dans leurs démarches administratives, la diffusion des connaissances sur l'autisme et les TSA. L'orientation associative au soutien de la parentalité est univoque : un soutien de compétences parentales, aux côtés des professionnels, en offrant formation et réseaux. Il est donc exclu toute idée de « suppléance familiale » et encore moins de « substitution ».

Je prends appui sur les valeurs du projet associatif pour l'élaboration du projet d'établissement de l'IME La Maison de Sésame. Il est proposé un soutien aux parents par la formation et l'accès aux outils de communication et de développement cognitif, des instances de formation

⁹³ Projet Associatif, *Comprendre l'autisme et agir pour demain*, version du 14 décembre 2011, Association Sésame Autisme Rhône-Alpes, p10, visité le 15.05.2015, disponible sur internet : http://www.sesame-autisme-ra.com/files/DocReference/Projet-Associatif_Sesame-Autisme_VV_AGE2011.pdf

thématique alimentées par les professionnels et les parents, une aide sociale, médicale et éducative individualisée en fonction des problématiques rencontrées. Le CVS prend part à l'évolution du projet institutionnel, à des groupes de travail, et à l'animation de projets festifs.

Sur le plan institutionnel, la participation et l'implication des familles est confirmée. Il reste néanmoins, une proportion de parents plus silencieuse et/ou revendicative non négligeable (5% selon le dernier questionnaire de satisfaction⁹⁴ réalisé en collaboration avec le CVS). L'éloignement géographique, la non volonté de participation, la non réponse à des demandes inclusives et/ou de « prise en charge », des difficultés de communication et des différences de représentations culturelles, peuvent en être la raison. A cela vient s'ajouter une demande toujours plus importante et individualisée de soutien.

Partant de la suppléance parentale à l'accompagnement d'enfant en situation complexe de handicap, nous nous engageons vers un soutien à la parentalité individualisé, devant rapprocher l'ensemble des institutions impliquées dans la situation de l'enfant.

Il nous est demandé un soutien familial à domicile, afin de structurer et d'adapter les supports de communication à l'environnement, de rencontrer les professionnels pour les familles ne pouvant se déplacer, de faire « participer » l'ensemble de la famille à la problématique d'accompagnement de l'enfant, du frère ou de la sœur, en situation d'autisme, d'accompagner les parents et les enfants aux consultations médicales.

Il n'est plus acceptable pour les parents d'entendre les progrès réalisés de leur enfant à l'IME, sans qu'ils ne soient visibles à domicile. En effet, la problématique de l'enfant en situation d'autisme est telle que l'expression du comportement est sujet à une manifestation différenciée en fonction des contextes et des personnes. Cette différence de comportement pouvant renvoyer à une fausse idée de « défaillance de compétence parentale » difficilement supportable.

Cela pose la question des limites de ce soutien et des demandes de services. Celui-ci implique une juste posture des équipes dans leurs interventions, la corrélation entre accompagnement en établissement et intervention de soutien individualisé, le traitement de la non-demande des parents, l'inscription des institutions.

Le soutien à la parentalité est un élément incontournable de la démarche inclusive de l'enfant et des familles. Elle construit le réseau de co-éducation participant au soutien à la parentalité. Je dois inscrire les équipes dans cette démarche, qui jusqu'alors proposaient une réponse aux défauts de compétences techniques des parents, en soutenant la généralisation de compétences de l'enfant. La constitution d'un dispositif en soutien à la parentalité, m'amène à

⁹⁴ Questionnaire de satisfaction 2014, dans le cadre de la démarche d'amélioration continue de la qualité.

travailler avec les équipes à la réalisation d'un projet de service⁹⁵ comme unité organisationnelle, s'intégrant au projet de l'établissement. Plus qu'un objectif visé, devraient être inscrites les modalités d'intervention. Ainsi serait défini le cadre de ce soutien informant les équipes et les familles du service rendu. Ce projet de service illustrerait une offre de services diversifiée au sein de l'établissement, orienterait les actions externalisées des professionnels dans un cadre et outils de référence. En somme il permettrait de repositionner l'intervention de l'établissement en matière de soutien à la parentalité. La référence à un cadre d'interventions, outillée et structurée en réponse à celles déjà menées, est fortement demandée par les professionnels souhaitant un « cadre d'intervention hors les murs ». Le soutien à la parentalité interroge notre organisation dans sa complémentarité et dans son externalisation en réponse.

⁹⁵ Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, Mai 2010, *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*, ANESM, p.10, visité le 15.05.2015, disponible sur internet : http://www.atiredaile.org/wp-content/uploads/2013/07/reco_projet_etablissement_service_ANESM_2010.pdf

3 Redéfinir l'offre de l'IME La Maison de Sésame

En tant que Directeur de l'IME la Maison de Sésame, je vais engager les actions nécessaires à l'évolution de l'offre dans une logique de parcours de l'utilisateur. Les orientations législatives actuelles et les concepts en référence, sont un levier à la création d'un dispositif modulant ces prestations au service des enfants et des familles, inscrits dans une perspective inclusive. Le passage d'une offre « d'établissement » à celle de « dispositif », sera mené en mobilisant les compétences associatives, celles des équipes et des partenaires, en planifiant les étapes et l'évaluation nécessaires à l'accompagnement de cette « *acculturation* ». Engager le changement créé des « *zones d'incertitudes* », modifie le « *récit* » de l'institution. Cela implique la participation des « *acteurs* » à la réécriture du récit institutionnel. Engager et valoriser la compétence des acteurs permettra de redéfinir les actions, les modèles de références (ou système) nécessaires aux interventions dans et hors les murs.

3.1 Engager la transformation de l'IME en dispositif

3.1.1 Mettre en œuvre les actions du plan régional autisme

Le Plan d'action régional Autisme Rhône-Alpes 2014-2017⁹⁶ est établi à partir du 3^{ème} plan national autisme, porté par l'ARS voulant « *améliorer le parcours des personnes avec autisme et troubles envahissant du développement (TED) en déclinaison du plan national et en tenant compte des orientations du programme régional de santé (PRS), de l'analyse des principaux points de rupture dans le parcours des enfants et des adultes et enfin, des ressources et des leviers à disposition de la région* »⁹⁷. Véritable plan d'action, il s'inscrit dans le SROMS à travers son volet relatif à l'accompagnement des personnes avec autisme, dans le PRIAC actualisé en 2014 (suite aux orientations de la CNSA). Ce plan d'action régional est mobilisé pour répondre à la « *faiblesse de prise en charge de l'autisme en France* » dans le cadre des recommandations européennes, dans une logique de service, de modalité de prise en charge choisie par les familles.

L'idée que je défends de la redéfinition de l'offre de l'IME La Maison de Sésame en dispositif s'inscrit en pleine cohérence avec les orientations de ce plan. Il préconise d'éviter les ruptures de parcours, et prévoit une programmation spécifique de places

⁹⁶ Plan d'action régional Autisme 2014-2017, Handicap et Grand âge, ARS, mars 2015, 41p. , visité le 23.05.2015, disponible sur internet :

http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/fileadmin/RHONE-ALPES/L_ARS_RhoneAlpes/Etudes_et_publications/Handicap_et_Grand_Age/20150309_PlanRegAutisme.pdf

⁹⁷ Ibid., avant-propos, p.3

nouvelles, avec la création d'une section dédiée de 8 places dans le département du Rhône.

- L'externalisation de l'accompagnement, par l'IME, que je propose sur Lyon répond à cette action. La section est dédiée aux enfants en situation d'autisme, domiciliés dans le Rhône et accueillis sur l'IME.

Un des axes forts est la reconnaissance des aidants et leur soutien. Le plan souligne l'importance des actions menées en direction de la prévention des « *risques d'épuisement et permettre aux aidants de développer des compétences et de ressources personnelles (bonnes pratiques, administrative, etc.)* »⁹⁸.

- La notion de soutien à la parentalité que je préconise souligne le développement de compétences.

Le plan insiste sur le fait « *d'apporter aux aidants familiaux des connaissances vers l'autisme et des compétences pratiques pour soutenir et renforcer leur place dans l'accompagnement quotidien de l'enfant ou de l'adulte atteint de troubles autistiques* »⁹⁹. Il oriente ainsi les actions de soutien à la parentalité, et non de suppléance, sous-entendant l'offre de service de proximité, en appui de leurs compétences.

- La création du dispositif intègre ces dimensions en soutenant la parentalité à proximité du lieu de vie, permettant l'accompagnement quotidien de l'enfant en situation d'autisme confronté à une difficulté de généralisation de compétences acquises.

Le plan oriente la réponse souhaitée aux situations complexes de handicap en octroyant « *un volume, certes limité de crédits non reconductibles, qui a été fléché par département afin de permettre aux délégations départementales de l'ARS Rhône-Alpes de pouvoir, en proximité, envisager le financement d'une adaptation de l'offre* »¹⁰⁰.

- Le dispositif souhaité développera comme je le propose une réponse multimodale : internat, externat, inclusif, en soutien à la parentalité, à l'IME et sur l'accueil externalisé. Ces réponses seront dirigées pour des personnes en situation complexe de handicap, des personnes sorties de cette situation et en direction des personnes avec autisme dont les troubles associés comme la déficience intellectuelle sont moins prégnants.

⁹⁸ Ibid., p.28.

⁹⁹ Ibid., p.28.

¹⁰⁰ Ibid., p.30.

- Le plateau technique permettra de développer les compétences des cinq domaines présentés en amont, en situation normalisée et à proximité du domicile des parents. La notion de situation complexe étant relative à l'altération des compétences cognitives, de communications, relationnelles et comportementales, leur développement à visée d'autonomie puis d'inclusion répond pleinement à l'objectif d'adaptation de l'offre. L'offre sera multimodale, adaptative et évolutive pour l'ensemble des personnes en situation d'autisme accueillies quel que soit le degré de complexité de leur accompagnement.

En ce qui concerne les professionnels, le plan met en action la volonté du 3^{ème} plan autisme en instituant la formation relative aux recommandations et « *l'état des connaissances* » en direction des formateurs par l'EHESP, au niveau régional, aidés par les CRA. Il renforce dans sa 38^{ème} action le « *développement des pratiques de soutien des aidants chez les professionnels de proximité* »¹⁰¹.

- A ce titre, j'envisage que le projet de service souhaité, intégré au projet d'établissement, soit mené en collaboration avec le CRA Rhône-Alpes. Au travers de la question du soutien à la parentalité, il s'agira d'élaborer avec les équipes les modalités de la construction des « *process d'interventions* » et de développement de compétences en partant des actions menées sur l'IME et à proximité du lieu de vie des personnes accueillies. Le CRA Rhône-Alpes, sur le site du Centre Hospitalier Le Vinatier (69), se trouve être l'interlocuteur privilégié de la mise en œuvre du Plan d'action régional Autisme. En lien direct avec les parents et le secteur sanitaire, son implication dans le processus d'élaboration permettra l'inclusion des enfants et le soutien des parents, au titre de tiers institutionnels orientant et faisant partie intégrante des dispositifs de droit commun. De plus, afin de garantir la dimension inclusive du projet je demanderai l'appui technique de l'équipe l'EMA, du PHASEDDIA, et du centre diagnostic Donald T, spécialistes de l'accompagnement et du diagnostic des personnes en situation d'autisme sur l'ensemble de la sectorisation psychiatrique du Rhône. Enfin, l'appui du CRA faciliterait l'entrée sur le secteur psychiatrique de Saint- Etienne (42), pour les enfants domiciliés sur la Loire. J'ai fait le constat des difficultés pour mettre en place une convention hospitalière nécessaire sur le département de la Loire. Seule l'équipe mobile pédopsychiatrique située sur l'Hôpital Bellevue de Saint-Etienne, intervient sur sollicitation en faveur de situations complexes.

L'IME La Maison de Sésame par son agrément est un établissement interdépartemental. C'est un atout pour répondre à la régionalisation du plan d'action autisme soutenue par

¹⁰¹ Plan d'action régional Autisme 2014-2017, mars 2015, Op.cit, p. 35

l'ARS Rhône-Alpes. Il permet enfin le découplage départemental. Je suis amené en tant que Directeur de l'IME La Maison de Sésame, à intervenir de manière différenciée auprès des MDPH du Rhône et de la Loire (se répartissant les places de l'IME en fonction de l'urgence des situations), auprès de l'Education Nationale au titre de la scolarisation des enfants accueillis, auprès des secteurs sanitaires en réponse aux demandes de suivi pédopsychiatrique et médical.

Le plan d'actions régional autisme est un véritable levier à la création du dispositif qui se veut interdépartemental, en offrant une réponse variable à l'accompagnement des personnes en situation d'autisme, dans une logique inclusive. L'intervention de l'IME ne devrait plus être cantonnée à la sectorisation départementale, aux contraintes administratives d'une régionalisation qui se cherche.

3.1.2 Engager la compétence associative au service de la co-construction du projet

L'objet de l'association Sésame Autisme Rhône-Alpes est de développer et gérer des solutions d'accompagnement pour les personnes avec autisme et TSA dans les régions Rhône-Alpes et Bourgogne, en tenant compte de l'évolution des connaissances scientifiques et des méthodes d'accompagnement. La mission qui m'est donnée par l'association s'inscrit dans cette logique. A ce titre je participe aux différents travaux contributifs à l'élaboration des schémas départementaux de l'organisation sanitaire et médico-sociale, notamment sur la planification des créations de places dans le département. Acteur historique de l'accompagnement de personnes en situation d'autisme sur le plan national, l'association a su développer un réseau en faveur de son action et en réponse aux besoins des personnes en situation d'autisme.

Co-construire le projet de développement des actions de l'IME en dispositif est souhaité par le Président de l'association, par le Directeur Général, et les membres du Conseil d'Administration. Je veille à un « reporting » assez serré avec les instances décisionnaires de l'association. Mon action s'inscrit dans la stratégie de développement des établissements, qui au nombre de 8 s'étoffe d'un 9^{ème} établissement avec la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé sur Lyon pour fin 2015.

La gouvernance associative s'inscrit dans le soutien des professionnels et des parents à l'amélioration de l'accompagnement et de leurs compétences. Il est souhaité une offre efficiente. L'externalisation de l'IME que je propose peut se réaliser par extension de son agrément ou alors en réponse à un appel à projet de l'ARS. Je dois traduire cette volonté avec le réalisme de la maîtrise des coûts. La création du siège et les fonctions supports s'inscrivent dans cette logique. Les postes de RAF et de RRH, furent créés en 2012, en

plus de celui du responsable technique, dans une logique de performance économique que je partage.

- L'orientation retenue retient l'hypothèse d'une extension de l'agrément de l'IME, le principe d'une réduction de la charge d'internat, avec un redéploiement des moyens mobilisés dans le nouveau projet. J'ai sollicité la compétence associative par l'intervention directe des administrateurs dans des instances de travail au sein de l'établissement.
- J'ai proposé au Directeur Général de l'association la création d'un Comité de pilotage associatif. Il est présidé par un administrateur, en l'occurrence c'est le Président qui a souhaité l'intégrer. Il est animé par le Directeur général et j'y occupe la place de chef de projet. Les fonctions support y sont associées avec la participation de la Responsable Administrative et Financière, de la Responsable des Ressources Humaines et du responsable technique. Ce comité de pilotage planifiera les actions à mener en direction des associatifs et institutionnels, des IRP, des professionnels de l'IME, des parents et des enfants, dès la rentrée 2015-2016.

De mon point de vue, le management opérationnel ne peut se dissocier des orientations politiques et stratégiques de l'association. La logique « entrepreneuriale » promue par l'association sert une logique humaniste en réponse à une réelle et légitime préoccupation pour un accompagnement adapté aux personnes en situation d'autisme. J'en suis le traducteur au sein de l'établissement que je dirige et je dois trouver des modalités adéquates pour l'incarner auprès des salariés. Ma conception de la co-construction du projet se situe dans un management plutôt collaboratif associant les parties prenantes dont au premier plan l'association. Il s'agit ainsi d'organiser les espaces représentatifs du personnel inter-établissement (CE, CHSCT), de considérer les impacts en termes d'aménagement du temps de travail, de mettre en perspective une optimisation des moyens dédiés au projet. En somme, l'association Sésame Autisme a professionnalisé son siège, inscrit sa gouvernance dans une stratégie, en appui de ses Directeurs. Ces changements récents sur le plan managérial, incarnent l'orientation stratégique de l'association voulant engager sa compétence pour orienter et soutenir l'innovation, la création et l'extension des services des établissements dans une logique de territoire. La réponse d'accompagnement ne veut plus se cantonner à l'action des établissements isolés dans leur périmètre. Elle se veut construite dans une logique de parcours, d'inclusion, en soutien à la parentalité, sur un territoire. Engager la compétence associative à la co-construction de la transformation de l'IME en dispositif s'inscrit en pleine cohérence avec cette logique.

3.1.3 Mobiliser les compétences des équipes vers l'externalisation de l'accompagnement

Depuis maintenant 4 années, j'ai soutenu les équipes dans la nécessaire élaboration de « process » et des outils nécessaires à l'accompagnement des enfants accueillis. J'ai créé les conditions pour expérimenter les interventions auprès des familles (formation, accompagnement administratif, médical, social). Les démarches évaluatives ont été des opportunités pour inscrire l'établissement dans une démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations. Suite à l'évaluation interne et externe de 2014, les équipes s'attèlent à améliorer la réponse aux besoins en réajustant leurs postures et leurs actions, suite aux préconisations issues des évaluations. Cette posture « créatrice » installe les équipes dans un processus constant d'élaboration, alterné par des phases de stabilisation, d'écriture de procédures. Suite à ces expérimentations, la généralisation des compétences des enfants et le soutien de celles des parents sous-tendent de nouveaux modèles d'accompagnement, une extension de l'offre. L'élaboration d'un service d'accompagnement et de soutien a progressivement émergé lors des réunions d'amélioration de la qualité, réunions d'équipes, nourrie des demandes des parents (CVS, enquête de satisfaction, des demandes parentales issues des entretiens individuels par les professionnels). Cet accompagnement mobilise les compétences des équipes dans une nouvelle phase de conduite de projet, réinterrogeant leurs pratiques et interventions, les plaçant une nouvelle fois dans une phase d'apprentissage, d'incertitudes.

Cet apprentissage collectif se définit comme « *un processus à travers lequel un ensemble d'acteurs, partie prenante d'un système d'action, apprenant (c'est-à-dire inventant et fixant) de nouveaux modèles de jeux, avec leurs composantes affectives, cognitives et relationnelles* »¹⁰². Ce construit collectif est issu des résultats obtenus à travers l'accompagnement actuel interrogeant l'offre de l'IME. Ce principe place mon rôle de Directeur à « *trouver la bonne méthode pour s'approprier le fil de la « décomposition » et de le dérouler pour réduire le compliqué en simple* »¹⁰³. En ce sens créer un nouveau mode d'accompagnement, place la notion « *d'institution* » à l'élaboration du processus de « *service* ». Cette notion de « *service* » est nourrie de l'aspiration des professionnels à poursuivre l'accompagnement des enfants vers l'inclusion, et de la demande des parents. J'ai pu mobiliser les équipes à la création d'un *Service Mobile Autisme*¹⁰⁴ en septembre 2014, à partir des ressources de l'IME.

¹⁰² CROZIER M., ERHARD F., 1977, *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*, Paris, Seuil, 500p, p.12.

¹⁰³ MIRAMON J-M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*, Rennes, Presse de l'EHESP, préface PATURET J-B, 149p, p.13.

¹⁰⁴ Annexe 1 : Projet du Service Mobile Autisme

Ce service permet de poursuivre le travail de développement de compétences des enfants hors de l'IME et de soutenir la compétence parentale. Le projet de création du Service Mobile Autisme (SMA), a été élaboré en réunion « cadres » de l'établissement (Directeur, Chef de service, psychologue) suite aux retours des expérimentations des équipes et aux demandes d'accompagnement individualisé et de proximité des parents. Le service mobile fait intervenir le personnel éducatif, médical et social de l'IME autour du lieu de vie des enfants à travers un contrat « *d'intervention d'habilités sociales* » auprès des familles, et la psychologue à travers la réalisation d'un protocole de communication/langage. L'accompagnement entrepris par ce service devant être mobilisé à la demande des parents sur une durée déterminée.

Pour constituer ce SMA et lui donner corps, j'ai délégué au Chef de service l'élaboration du « *contrat d'intervention d'habilités sociales* » avec les équipes éducatives et paramédicales. Ces deux réunions de travail en lieu et place des réunions d'équipes programmées (en dehors de celles réalisées par les coordinateurs), avaient pour objectif de proposer les modalités d'interventions : recueil de la demande, élaboration du plan d'intervention, sa durée, les critères d'évaluation, l'élaboration des objectifs opérationnels avec les parents à la suite de l'intervention. J'ai délégué à la psychologue l'élaboration des modes d'interventions communication/langage et des protocoles d'accompagnement au développement de la compétence parentale à domicile. L'élaboration des « *process d'interventions* » a été réalisée avec le « pôle » de compétences cognitif/habilités sociales, les vendredis matins. Ces deux temps ont été libérés par le remaniement des plannings de synthèse en septembre 2014 pour créer les espaces de travail des « pôles ». J'ai proposé à la présidente du CVS, de mettre à l'ordre du jour de la réunion d'Avril 2014, la présentation du projet. Le but étant d'informer et de prendre en compte l'avis des parents à l'élaboration du projet suite aux retours du questionnaire de satisfaction, aux demandes d'accompagnement individualisé. Il a été souligné les modes d'interventions envisagés dans la poursuite des actions engagées par l'IME. Il a été décidé d'augmenter la fréquence des réunions CVS au regard de son implication à la création du service. Le retour de ces travaux en réunion « cadres » lors de la première quinzaine de mai 2014, m'a permis de finaliser le « *contrat d'intervention d'habilités sociales* », et a nourri la construction de la plaquette¹⁰⁵ informant les parents et les partenaires de la création du service. J'ai ensuite présenté le projet et la plaquette au Président et au Directeur Général, à l'ensemble des équipes, et au CVS dans la deuxième quinzaine de mai 2014. L'élaboration du SMA et ses modes d'interventions, ont été intégrés dans les plannings d'activités de l'IME élaborés entre Juin et Juillet 2014 pour que le SMA soit opérationnel à partir de la rentrée scolaire 2014. Il a été choisi de

¹⁰⁵ Annexe 2 : Plaquette SMA.

constituer une « activité SMA » dans chaque unité, tout en soulignant la possible mobilisation des équipes à une intervention hors « activité SMA ».

Cette première étape permet l'élaboration d'une modalité d'intervention « hors les murs de l'établissement ». J'ai pensé cette étape comme une mutation de l'établissement vers l'externalisation. Les équipes ont pu expérimenter des interventions de natures différentes telles que le développement de compétences de l'enfant au supermarché de son quartier, le développement des outils de communication en situation, la structuration de l'accompagnement à domicile. L'ensemble de ses interventions est réalisé avec les parents. L'intervention à domicile est réalisée par la psychologue, accompagnée d'un éducateur. Un bilan est dressé à la fin des interventions, et des pistes de travail sont co-élaborées avec les parents, afin qu'ils puissent les expérimenter avec leur enfant en situation. Les équipes ont ainsi élaboré le développement de compétences parentales, entraperçu la notion de coéducation, initié le soutien à la parentalité. La demande d'intervention du SMA est importante et appelle à une diversification de réponses : pour l'aide à l'accompagnement médical en travaillant le comportement adaptatif du jeune (attente dans le cabinet, auscultation, soin), une démarche inclusive dans les écoles de référence, les centres de loisirs, en stage professionnel, un développement de compétences de leur enfant pour le déplacement en ville, en transport en commun, au restaurant. Cette étape, permet l'élaboration d'un accompagnement individualisé, en dehors des murs de l'IME, sur le terrain des familles, encadré par le « *contrat d'intervention d'habiletés sociales* ». Ce contrat délimite les objectifs et la durée de l'intervention, permet d'anticiper les attendus du côté de la famille et des professionnels. Cette expérimentation mobilise les compétences des professionnels à l'élaboration du soutien à la parentalité, à l'accompagnement inclusif. Investis par la démarche, les professionnels m'ont demandé à être formés au soutien à la parentalité, à la démarche inclusive, souhaitant la création d'un groupe de suivi du SMA.

Le changement de modèle « *par réglage est plus simple que le changement par réforme, lequel est bien souvent et seulement compliqué* »¹⁰⁶. Le SMA vient en complément de l'intervention proposée par l'IME et fait « *institution* » dans le déploiement de service vers une réponse externalisée. Le groupe de suivi du SMA est un encrage expérimental et d'élaboration du projet d'externalisation, de création du dispositif. Il permet la collaboration avec le CRA pour formation et soutien à l'élaboration du projet de service constitutif à cette création. La mobilisation des compétences des équipes est engagée. J'ai souhaité soutenir la qualité du dialogue social dans cette phase de réorganisation. J'ai pour cela

¹⁰⁶ FAUVET J-C, 2004, *L'élan socio-dynamique*, Paris, Edition d'Organisation, 2nd édition, 355p, p.277.

mobilisé les DP en prenant en compte leurs suggestions quant aux leviers possibles permettant la diminution de la charge d'accompagnement, et pour soutenir les interventions inclusives. J'ai mobilisé le CE sur la question de la promotion des parcours professionnels en lien avec cette création. La rupture par la croissance est engagée, respectant ainsi le rythme institutionnel, en donnant l'opportunité de redéfinir les missions de l'IME avant d'en engager de nouvelles. J'ai voulu ainsi construire les bases de ce qui fera « institution » dans l'engagement des équipes à la notion de « service », partant d'un management participatif par le déploiement des compétences des professionnels. Ceci permet selon Marc CHAVEY et Jean-René LOUBAT d'inscrire le passage d'une « *socialisation principalement communautaire à une socialisation sociétale* »¹⁰⁷ dépendante du statut, de la compétence et de la spécialisation. Mobiliser les compétences des salariés à la redéfinition de l'intervention de l'IME permet d'écrire le récit de ce qui fera institution dans ce nouveau dispositif.

3.2 De l'établissement au dispositif : prémices du changement

3.2.1 Programmer la création de l'accueil externalisé : dernier volet du dispositif

J'ai pensé avec les équipes le dispositif comprenant *l'IME, le SMA et l'accueil externalisé*. L'accueil externalisé est le dernier volet représentant physiquement le « dispositif ». Sa création dépend de l'autorisation de l'ARS dans le cadre d'une modification de l'agrément (dans la limite d'extension de 30 % de la capacité), et de la validation du budget prévisionnel qui en découle. Ce dernier volet modifie l'organisation de l'IME, initie la notion de parcours pour les parents et les équipes, implique de nouvelles relations « institutionnelles » sur le territoire. Les équipes ont depuis intégré le « changement » dans leurs pratiques professionnelles, réinterrogeant les organisations et les modalités d'interventions. Il est devenu un principe, une nécessité pour elles-mêmes et les enfants en situation d'autisme, gage de la qualité de l'accompagnement, « *revitalisant* » les organisations. Les changements opérés se sont toujours constitués autour de l'outil « établissement », point de départ des interventions, cadre rassurant et structurant pour les équipes et les enfants en situation d'autisme. La création du dispositif engendre un changement de représentations, de normes, de culture. Je dois accompagner les équipes à cette « *acculturation* » professionnelle. Changer de culture professionnelle demande de redéfinir une vision commune. Ce changement ne pourra être mené à bien, que dans un processus de création collectif en intervenant et fixant de nouvelles formes de coopération

¹⁰⁷ CHAVEY M., LOUBAT J-R., PUIG J., et coll., mars-juin 2012, *Accompagner et déployer des compétences dans les services en milieu ouvert (Sessad, Savs, Samsah, Ssiad...)*, Les Cahiers de l'Actif, n°430-431-43-433, pp 13-294, p.53

et de conflit, c'est-à-dire de nouvelles praxis sociales¹⁰⁸. Ce nouveau construit collectif ne pourra être élaboré qu'à partir du construit collectif ancien. Selon Henri AMBLARD¹⁰⁹, le changement se conduit en plusieurs phases : la conceptualisation, l'analyse des points convergents vers ce changement, la conduite du changement. Il s'inscrit dans une formalisation avec les équipes du point de départ de ce changement, de l'évaluation des actions menées, des freins actuels, des opportunités. J'ai pour cela constitué le groupe de suivi des actions du SMA en octobre 2014. Ce groupe évalue les modalités d'interventions, les difficultés rencontrées, recense les demandeurs d'interventions, mobilise les ressources internes et externes nécessaires. Co-animé par le chef de service et la psychologue, ce groupe est constitué des personnes animant les « activités SMA » et les personnes mobilisées par les interventions. Un compte rendu est édité et envoyé à l'ensemble du personnel. Ce groupe de travail se réunit tous les deux mois. Le groupe a évalué l'expérimentation d'une externalisation de l'accompagnement, soulevant des interrogations et un besoin de formation. Le principe d'accompagnement de proximité est acté par les équipes, ce qui enclenche le processus d'« *acculturation* » attendu. Le retour de ces expérimentations en comité de pilotage en charge du suivi des actions d'amélioration de la qualité (constitué de représentants de chaque corps de métier) a évalué la nécessaire création d'un accueil externalisé. Afin d'accompagner ce processus de création du dispositif, j'ai organisé une réunion institutionnelle en Avril 2015 avec l'ensemble du personnel de l'IME. Cette réunion a eu pour objet de présenter le bilan des actions menées et les orientations choisies. Projetant les actions du SMA dans le cadre de la création du dispositif, j'ai pu exposer :

- 1) Les actions actuelles et les besoins d'accompagnements identifiés, l'étude des résultats de l'enquête de satisfaction, les attentes des parents identifiées, les besoins d'accompagnement inscrits dans les projets individualisés,
- 2) La synthèse des points convergents à la création du dispositif,
- 3) Les principales modifications engendrées par la création du dispositif,
- 4) Le calendrier des étapes, actions à mener, indicateurs mesurant l'avancée du projet selon les objectifs définis, une fois obtenu l'accord d'extension par l'ARS.
- 5) L'inscription des « pôles » à l'écriture des outils et « process » d'interventions selon les thématiques suivantes : externalisation, inclusion, soutien à la parentalité, projet de service, modification des outils de la loi de 2002, la planification des accompagnements. Le travail élaboré par les « pôles » sera validé en comité de pilotage en charge de l'amélioration de la qualité.

¹⁰⁸ CROZIER M., ERHARD F., *L'acteur et le système*, Op.cit, p.12

¹⁰⁹ AMBLARD H., BERNOUX P., HERREROS G., LIVIAN Y-F., 2005, *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*, Paris, Seuil, coll : Sociologie, 3^e édition augmentée, 291p.

J'ai relaté dans les deux premiers points les éléments que j'ai précédemment évoqués. L'exposé des 4^{ème} et 5^{ème} points sera traité dans le chapitre 3.3 et 3.4. J'ai présenté en 3^{ème} point les modifications engendrées par la création du dispositif de la manière suivante :

IME actuel	Places	Création du dispositif	Places
Externes	6	Externes	14 ²
Internats séquentiels	2	Internats séquentiels	0
Internats	24	Internats	26
Total	32¹	Total	40

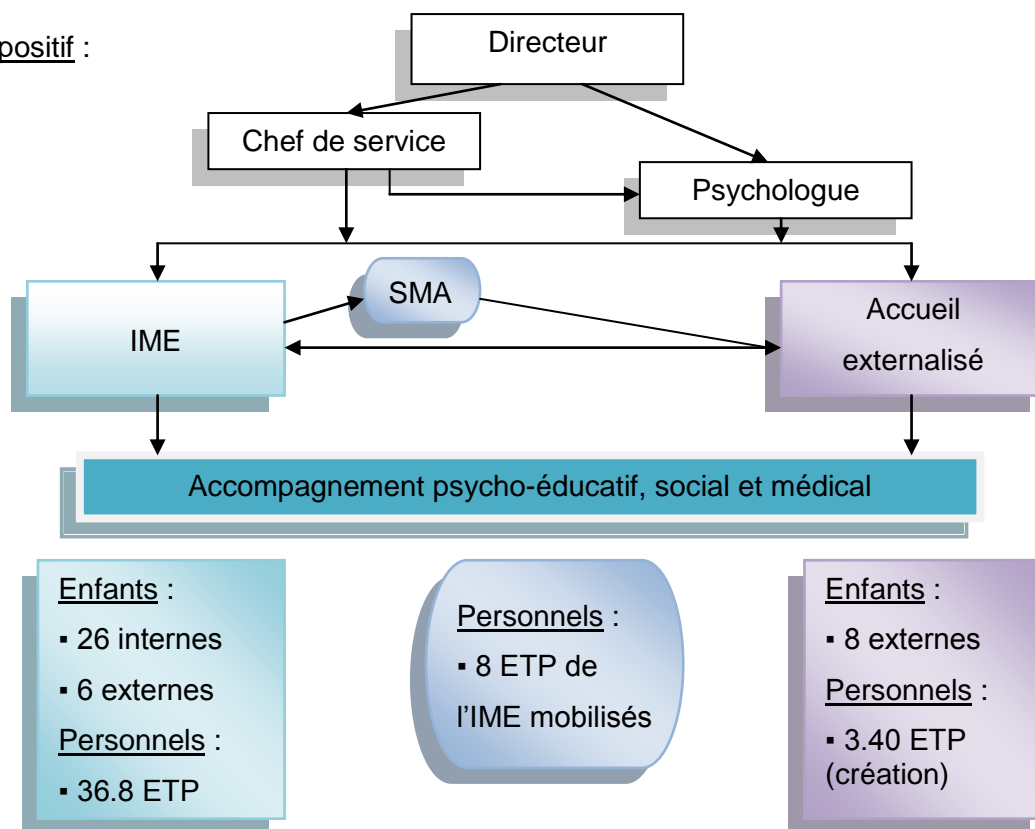
¹ 32 places pour 34 enfants

² 6 externes à l'IME et 8 sur accueil externalisé

- La création de 8 places externes entre dans les 30% d'augmentation de l'agrément possible après accord de l'ARS. L'accueil externalisé permet de constituer une logique de parcours (modification de régimes et de lieux d'accompagnement), et engage un accompagnement multimodal.
- Une concordance entre le nombre de places et le nombre d'enfants accompagnés sur l'IME : soit 32 enfants répartis sur 4 maisons au lieu de 34, ce qui correspond à 8 enfants/maison au lieu de 9 en file active, réduisant ainsi la charge de l'accompagnement.
- La répartition des « externes » par maison (6 externes/4 maisons) soit 1,5 externes/maison permettant de réduire la charge d'accompagnement en internat de 8 à 7. Il sera privilégié un nombre d'externes plus important sur l'unité des 4-8 ans afin d'alléger la charge d'accompagnement en internat.
- Cette répartition permet d'augmenter le taux d'encadrement de l'internat en passant de 2 éducateurs pour 8 enfants à 2 éducateurs pour 7 enfants, de 7h00 à 9h00 et de 20h00 à 21h30.
- La suppression du régime d'internat séquentiel, remplacé par l'internat et l'externat qui correspond à une demande des parents et des MDPH au regard du besoin.
- Les actions du service mobile favorisent le travail avec les partenaires, partageant le temps d'accompagnement sur l'accueil externalisé et l'IME. Le service médical et social, est mobilisable à travers le service mobile, aux besoins d'accompagnement inclusif, au soutien à la parentalité.
- La création de l'accueil externalisé sur Lyon, rue Pizay, pour 8 enfants en externat (dont 2 enfants de l'IME inscrits en internat séquentiel). Un éducateur spécialisé coordinateur et trois moniteurs éducateurs seront recrutés pour assurer l'accompagnement éducatif sur le site de l'accueil externalisé. Le temps de la psychologue sera augmenté de 0.4 ETP permettant sa présence à temps plein sur l'IME et l'accueil externalisé.

- La répartition des « places » et du personnel sur le dispositif permet le suivi de l'accueil sur «site ». L'accompagnement inclusif et de soutien à la parentalité créera une transversalité voulue par la dynamique de parcours de l'enfant.

Le dispositif :



La présentation du dispositif s'inscrit dans la poursuite des actions du SMA, en mobilisant la dotation supplémentaire due à l'augmentation des places d'internat et d'externat. Cette augmentation permet le financement de l'accueil externalisé et le recrutement de 3.40 ETP. Des points d'organisation et de droit du travail ont été soulevés par les équipes et les DP. La participation des équipes à l'élaboration du dispositif a été le déclencheur d'une mobilisation importante. Cette réunion a permis l'accompagnement des équipes aux changements, à l'élaboration du plan d'actions. Afin de conduire ce changement, j'ai réalisé une analyse des risques et des leviers pour l'association, l'établissement, les équipes, les partenaires et les parents. Cette analyse a été le support de mon plan d'actions et de projection des indicateurs d'évaluations.

3.2.2 Etat des lieux des changements annoncés

La création de l'accueil externalisé engendre de multiples modifications. Avant d'entreprendre cette création avec l'association, les équipes, les parents, les enfants et les partenaires, j'ai eu besoin en tant que Directeur de réaliser l'état de lieux des principaux changements, les actions à venir, les risques et les leviers que j'ai à ma disposition. Cette analyse m'a permis de d'argumenter mon plan d'actions.

	Changements/Actions	Risques	Leviers
ASSOCIATION	<ol style="list-style-type: none"> 1. Réunion ARS pour extension et modification agrément. 2. Validation en CA du projet d'établissement modifié. 3. Mobilisation du CE et CHSCT sur modification du rythme de travail, clause de mobilité, temps de travail 4. Diffusion de création de postes « accueil externalisé ». 5. Modification DUD Directeur et Chef de service. 6. Mobiliser le responsable technique de l'association pour le cahier des charges du site « accueil externalisé », suivi de chantier, démarche auprès de la mairie pour ouverture d'un site de moins de 20 jeunes. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lenteur dans le traitement de la demande de modification d'agrément avec la mise en place de la Métropole (Lyon). 2. Aller/retour important. 3. Enjeu syndical important pour une négociation accord d'entreprise (aménagement temps de travail). 4. Pas de mobilisation de candidature interne favorisant une continuité de pratiques. 5. Charge de travail supplémentaire pour le chef de service. Négociation de salaire. 6. Délai de réalisation des travaux, refus de dérogation accessibilité handicap moteur au SDIS. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Plan régional autisme, recours politique de la commission permanente du handicap. 3. Accord d'annualisation du temps de travail validé. Salariés de l'IME intéressés par cette création. 4. Formation et appui du CRA pour nouveau salariés. 5. Allègement administratif du travail des chefs de service en cours, augmentation possible de sujétion cadre. 6. Autre local possible avec notre interlocuteur locatif la SACVL.
DISPOSITIF	<ol style="list-style-type: none"> 1. Modification contrat de travail : clause de mobilité, horaires, lieu de travail, trajets. 2. Circuit d'information. 3. Modification PE, RI, RF, contrat de séjour, création projet de service. 4. Mobiliser le plan de formation, formation autisme. 5. GPEC : personnels pour l'accueil externalisé, développement de compétences. 6. Modification DUERP. 7. Impliquer les IRP. 8. Information familles, partenaires 9. Commission admission : modification de régimes et accueil de nouveaux candidats 10. Elaboration du planning d'intervention. 11. Modification tournée taxi. 12. Intervention CRA, convention EN, inscription sectorisation psychiatrique, centre hospitalier 13. Organisation porte ouverte du dispositif 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Clause de mobilité mal interprétée. 2. Information trop importante, mal maîtrisée. 3. Comité de pilotage « qualité » en surcharge 4. PAUF déjà mobilisé, reste la formation autisme. 5. Salariés craintifs au regard des trajets, demandes de négociation salariale. 6. Interventions hors institutions. 7. Intervention des IRP en dehors des enjeux du dispositif. 8. Familles non mobilisées par le dispositif. 9. Modification de régime avec la MDPH de la métropole (Lyon) nouvellement constituée. 10. Préserver l'accompagnement sur IME et accueil externalisé. 11. Recours à une autre compagnie de taxi. 12. Convention non souhaitée par les partenaires. 13. Distance entre les deux lieux, partenaires interdépartementaux. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Personnel habitant sur Lyon, poste en externat. 2. Bureau virtuel, charte informatique. 3. Mise à jour récente des documents. 4. Enveloppe formation autisme, CRA. 5. Véhicule supplémentaire financé dans le cadre de l'accueil externalisé. 6. Cadre du contrat de séjour et d'intervention d'habiletés sociales. 7. IRP mobilisées pour la réduction du « sursystème » des salariés de l'IME. 8. Demande des familles recensées. 9. Soutien de l'ARS et de la MDPH à la création de places supplémentaires. 10. Expérimentation réalisée avec le SMA. 11. Familles venant récupérer leurs enfants à l'accueil externalisé (réduit le besoin). 12. Appui CRA, ARS. 13. Réunions partenaires sur les 2 sites.

	Changements/Actions	Risques	Leviers
SALARIES	<ol style="list-style-type: none"> 1. Planification des actions du Chef de service et la psychologue sur les 2 sites 2. Modification contrat psychologue 3. Mobiliser les salariés pour groupes de travail et organisation des plannings 4. Organiser la coordination des projets intersites par les éducateurs coordinateurs 5. Mutualiser les pratiques, informations, faire vivre les deux lieux dans le même dispositif 6. Accueil nouveaux salariés 7. Modification fiches de poste. 8. Suivi et évaluation des actions 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dispersion des cadres, absence sur IME mal vécue par les salariés. 2. Temps de trajet entre intersites et domicile parents trop important imputant son temps de présence. 3. Organisation mal maîtrisée engendrant une perturbation importante auprès des jeunes (source d'augmentation de comportement problème). 4 et 5. Deux sites distincts, dispositif factice, deux équipes distinctes. 6. Nouveaux salariés en décalage avec l'expérience des équipes, sentiment d'isolement. 7. Equipe peu mobilisée par l'exercice déjà réalisé 8. Charge importante, perte d'intérêts et de sens, multiples actions sans liens. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Expérimentation SMA. Absence de cadre sur IME déjà vécue par les salariés (autonome). 2. Expérimentation SMA. Psychologue expérimentée dans les interventions à domicile et en dispositif inclusif. 4. Temps de réunion des « pôles » dans le planning de l'IME. Fonction de coordinateurs maîtrisée et inscrite sur fiche de poste. 5. Forte expérience des équipes à la création et planification. 6. IME reconnu site qualifiant. Modalités d'accueil des nouveaux salariés en cours. 7. Travail de fiches de postes encore présent pour les salariés, les IRP. 8. Chef de service en lien avec les éducateurs coordinateurs.
ENFANTS / PARENTS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Implication CVS dans le processus de création du dispositif. 2. Information parents sur la notion de parcours, de coéducation, d'inclusion, de soutien à la parentalité. 3. Rencontre parents pour modification contrat de séjour. 4. Planification des rendez-vous sur l'accueil externalisé, des demandes d'interventions 5. Accompagner les enfants en séquentiel sur l'IME à un accompagnement en externat sur l'accueil externalisé (séparation, adaptation, structuration). 6. Anticiper et structurer les temps de transition des enfants entre IME-SMA-Accueil externalisé. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Parents peu mobilisé en dehors des réunions du CVS. 2. Manque d'intérêt des parents, de disponibilités. 3. Ne viennent pas 4. Disponibilité des professionnels sur les plages horaires, sources d'heures supplémentaires. 5. Pertes de repères, sources de comportement problème. 6. Planification mal maîtrisée engendrant des temps de transition trop importants. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alternier les lieux de rendez vous sur les deux sites afin de faciliter leur implication. 2. Réunion obligatoire pour intervention à domicile. 3. Obligatoire pour accompagnement. 4. Modification horaires possible, personne en contrat d'avenir sur l'IME pour palier aux absences. 5. Forte expérience des équipes à la structuration, à la communication par pictogrammes, à l'anticipation. 6. Accueil différencié possible.

Cet état des lieux me permet de prendre la mesure de l'ensemble des étapes et changements à réaliser. Je dois intervenir sur le plan juridique, droit du travail, RH, managérial, budgétaire, partenarial, avec les équipes, avec les parents. La présentation de ces étapes à l'ensemble des acteurs a permis de construire une vision commune. Ce tableau de présentation est une base de travail. La modification des indicateurs avec les personnes concernées sera nécessaire au suivi et la réalisation de ce changement. J'aurai pour point de vigilance l'implication de tous dans ce processus, le suivi des étapes de réalisation et le soutien des équipes. Il me semble nécessaire de réaliser l'ensemble de ces actions dans un calendrier à court et moyen terme. Structurer les étapes de création, d'évaluation et celles à venir, permet de rendre lisible la réalisation du projet et de ne pas perdre en route les différents acteurs. Je souhaite inscrire ce changement dans l'action, dans une temporalité et dans son évaluation.

3.3 Planification des actions à engager à la création du dispositif

3.3.1 Engager les actions managériales

Le changement d'organisation proposé s'inscrit dans une démarche d'amélioration de la qualité. J'engage les équipes à partir de leur expertise à développer l'établissement vers un dispositif. Engager les actions managériales à partir de l'état des lieux des changements et actions à réaliser, me conduit vers le modèle de la *roue de Deming*¹¹⁰ utilisé dans la gestion de la démarche qualité qui vise à établir en quatre étapes un cercle vertueux d'amélioration continue.

1- Plan : Préparer, Planifier :

Le changement par étapes est plus simple que le changement par réforme. Le SMA a permis l'expérimentation d'un accompagnement externalisé pour les équipes, les parents et les enfants. Les partenaires ont été informés de ce dispositif. J'ai donc accompagné les équipes au changement de modèle d'accompagnement. J'ai préparé les équipes par étape à la création du dispositif. La création de l'accueil externalisé et la mise en œuvre du dispositif sera une seconde étape à franchir, nourrie des retours d'expériences engageant une forte mobilisation. J'ai présenté la création du dispositif en réunion institutionnelle en Avril 2015, ce qui a suscité un vif intérêt de la part des équipes, ponctué de questions et d'incertitudes. L'inscription est forte et les équipes souhaitent intégrer les groupes de travail.

¹¹⁰ CHARDONNET A., THIBAUDON D., 2002, *Le guide du PDCA de Deming : progrès continu et management*, Paris, Edition d'Organisation, 368p.

Les groupes de travail seront encadrés par le chef de service et la psychologue selon les thématiques précédemment définis. Les travaux seront présentés au comité de pilotage de l'amélioration de la qualité que j'animerai. Je fais le « reporting » des actions menées en comité de pilotage associatif. L'ensemble des groupes travaillera selon un planning défini en partie 3.3 et 3.4. La formation des équipes sera assurée en partie par le chef de service et la psychologue à travers les groupes de travail et avec le CRA pour la préparation des « process d'interventions » inclusifs et selon les thématiques précédemment décrites. Il est visé la montée en compétences des équipes en cours d'écriture des « process », et d'expérimentation par la poursuite des actions réalisées avec le SMA. Le CVS inscrira son action avec un représentant dans chaque groupe de travail, ce que les équipes ont déjà vécu lors de l'évaluation interne. Selon Jean-Marie MIRAMON¹¹¹, mon action se situerait entre un management participatif (travail en équipe) et maximaliste (délégation, autonomie des acteurs).

Ces groupes de travail s'échelonneront, une fois l'autorisation de l'extension validée par l'ARS, sur un peu plus d'un trimestre. Cette fréquence permet de poursuivre l'accompagnement des enfants, d'entreprendre le travail de réflexion et d'écriture par les groupes, de réaliser les travaux nécessaires à la création de l'accueil externalisé sur le second semestre. L'engagement des équipes et des familles sera d'autant plus important que le processus de création de l'accueil externalisé symbolise la mise en œuvre du dispositif.

2- **Do** : Développer, réaliser, mettre en œuvre :

Je poursuivrai, avec le Chef de service, la démarche GPEC avec les entretiens individuels avec les salariés au cours du premier trimestre 2016. Ceci permettra d'évaluer les démarches actuelles, les demandes de formation et d'évolution des parcours professionnels, de mesurer les dynamiques individuelles dans ce processus de changement. Je pense que le collectif, le groupe, est une création reliant des dynamiques personnelles. Il me faut donc individualiser l'accompagnement en intégrant les mécanismes d'appropriation du changement par les salariés¹¹² (oppositions, doutes, savoir coupable, créativité, intégration). Cela me permettra d'entretenir la dynamique de changement pour qu'elle en devienne opératoire. Je souhaite préserver ce rythme qui permettra aux enfants de pouvoir appréhender ce nouvel environnement, et aux équipes d'élaborer un accompagnement adapté. J'évoquais précédemment la temporalité du changement. Elle devra suivre celle de l'institution créée à partir de celle des jeunes

¹¹¹ MIRAMON J-M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*, Op.cit, 149p.

¹¹² CHARDONNET A., THIBAUDON D., 2002, *Le guide du PDCA de Deming : progrès continu et management*, Ibid, p.23

accueillis. Prendre le temps du changement permet, je pense, d'intégrer les nouvelles données, de s'approprier les différentes variations de l'environnement par les équipes, les enfants et les familles. L'anticipation et la préparation du changement pour les enfants en situation d'autisme fait partie des savoir-faire des équipes. Ce procédé est issu de la culture institutionnelle autour de l'accompagnement de personnes en situation d'autisme. L'organisation que j'ai créée permet la mise en hypothèse avant l'écriture de protocoles validant et fixant les modes opératoires. Préserver la culture de notre organisation « créatrice » fait partie de mes préconisations. Je délèguerai au chef de service et à la psychologue l'animation de ces groupes en lien avec les représentants du CVS. Je fixerai, en une note de cadrage, les attendus d'interventions souhaités. Je souhaite accompagner les équipes et les familles dans un management à dimension clinique : le sujet dans un système de relation, l'observation de ses réactions. Je réajusterai ma posture managériale vers les équipes qui dans ce processus seront déstabilisées dans leurs représentations, leurs certitudes et devront intégrer un nouveau dispositif bousculant le collectif précédemment construit.

3- **Check** : Contrôle, vérifié

Le contrôle ou l'évaluation des actions réalisées dans le cadre du calendrier, se fera sur l'ensemble du processus. Les équipes ont depuis intégré cette notion dans l'élaboration de leurs activités afin de mesurer l'écart entre l'objectif et le résultat obtenu. Rythmée par les groupes de travail, la conception des « process » se réalisera à travers les documents élaborés lors de l'évaluation interne, permettant d'encadrer la réflexion sur les objectifs, les organisations nécessaires, les protocoles et l'évaluation mises en œuvre. S'agissant d'un nouveau construit collectif, les groupes de travail débuteront après la formation dispensée par le CRA sur les thématiques précédemment décrites. Cela permet de faire sens, de créer une culture commune vers l'élaboration de ces nouveaux « process ». J'ai programmé les étapes et l'évaluation ponctuant sa réalisation. Cela permet d'assurer la poursuite de l'action engagée vers ce changement et d'entretenir l'implication des équipes voyant la mise en place des étapes vers ce changement. En ce sens mon action managériale sur ce point est « organisateur »¹¹³ (mise en place de procédure).

4- **Act** : Agir, ajuster, réagir

Cette phase de mise en œuvre se réalisera à l'ouverture de l'accueil externalisé prévue à la rentrée scolaire 2016. Les premiers temps s'organiseront autour de l'accompagnement et un temps d'adaptation pour les enfants sur ce nouveau site, la coordination des actions

¹¹³ MIRAMON J-M, 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*, Op.cit, 149p

des éducateurs. Le réajustement des actions et planification de l'accompagnement se faisant par l'intermédiaire des éducateurs coordinateurs sous la responsabilité du chef de service. La psychologue présente sur les deux sites encadrera la dimension clinique de l'accompagnement, la relation avec les familles. Le maillage professionnel permettra de donner vie à ce dispositif, déterminé par les actions spécifiques en fonction des postes et responsabilités (définis par les fiches de poste). Une fois ce fonctionnement stabilisé, les équipes pourront entreprendre l'accompagnement inclusif, en soutien à la parentalité à travers ce nouveau dispositif. Je souhaite observer une phase de stabilisation correspondant à la mise en place de l'accueil externalisé, de laisser le temps de l'adaptation des enfants, et l'accompagnement des parents. Je conduirais ainsi les conditions nécessaires à ce nouveau récit, ces nouvelles praxis sociales.

J'engage ces actions managériales dans une projection « idéale », les actions en cours de réalisation et une réalité pensée. Je devrai réajuster ma posture managériale au retour de l'évaluation des étapes du changement. Je rechercherai ce point d'équilibre ajustant les actions à ma vision, aux objectifs visés, aux regards des indicateurs d'évaluation définis. Le changement crée de nouvelles relations, de nouveaux conflits. Il est difficile d'appréhender l'ensemble de ces mouvements et interactions. Penser les actions et les postures managériales à venir, me permet d'anticiper l'accompagnement nécessaire. Selon Jean Marie MIRAMON, le Directeur est un manager devant fédérer, animer, concevoir, anticiper, piloter et associer. J'y ajouterai la dimension financière rendant possible la construction du dispositif engageant l'association, les équipes, les enfants, et les partenaires.

3.3.2 Les enjeux financiers comme vecteur d'efficience

Le déploiement du dispositif intègre l'apport de financement supplémentaire lié aux créations de places. La création du dispositif engage un « rebasage » budgétaire pour réduire le déficit structurel généré par le besoin de remplacement (augmentation AT et AM en 2014), et la charge de transport.

J'ai analysé le nombre d'arrêts maladie dû en partie au « sursystème ». La création du dispositif répond à cette problématique en réduisant la charge d'accompagnement en internat, et augmentant le taux d'encadrement. Je pense ainsi réduire la charge de remplacement qui pèse sur le groupe II. La charge de transport taxi, est quant à elle plus difficile à réduire du fait de notre obligation de transport entre le domicile et le dispositif. La création de l'accueil externalisé pourrait réduire cette charge en demandant aux parents de venir récupérer leurs enfants sur le site de Lyon.

- « Bouclage » de la projection budgétaire :

	Places	IME actuel	Prix journée	Total	Places	Création du dispositif	Prix journée	Total	Ecart
	6	Externe	212 €	266 566 €	14	Externe	212 €	621 986 €	
	2	Internat-séquentiel	317 €	133 283 €	0	Internat-séquentiel	317 €	- €	
	24	Internat	317 €	1 599 394 €	26	Internat	317 €	1 732 676 €	
Total	32			1 999 242 €	40			2 354 663 €	355 421 €

Ce bouclage¹¹⁴ présente le nombre de places et sa répartition sur l'IME selon l'exercice budgétaire consolidé de 2014, en comparaison avec la projection budgétaire du dispositif. J'ai précédemment décrit les opportunités créées par le dispositif sur la charge de l'accompagnement à l'IME.

L'effet « levier » financier est dû à l'augmentation du nombre d'enfants accueillis dans le cadre du dispositif, ce qui permet de dégager 355 421 € de ressources supplémentaires. Cet écart permet de financer la création de l'accueil externalisé sans opérer de surcoût à la place. J'ai réalisé un exercice budgétaire en positionnant les achats, les travaux et le budget de fonctionnement sur la base d'un budget de structure externat avec la RAF.

J'ai présenté le budget prévisionnel au Directeur Général au cours de la réunion de comité de pilotage en Juin 2015. J'ai soutenu le choix de la location du site pressenti à l'accueil externalisé, en face des locaux du siège de l'association. Ces locaux sont connus pour avoir hébergé précédemment le siège de l'association. Ils appartiennent à un groupe locatif souhaitant poursuivre notre collaboration. La localisation du site, sur Lyon 1^{er} arrondissement, permet une accessibilité importante sur la ville, est un point central sur la cartographie des lieux d'habitation des enfants accueillis. Il est déjà connu par les familles et les enfants, qui grâce au SMA, ont pu se rendre sur les locaux de l'actuel siège. Le choix locatif sur un plateau de 200 m² à réhabiliter, permet la réduction des charges locatives, et me permet de travailler avec l'architecte à la disposition des pièces, à leur acoustique, leur lumière, les textures des sols et des murs, les couleurs. Ce travail sera réalisé avec le comité de pilotage associatif et suivi par le responsable technique. Cette opération pourrait se réaliser à la condition d'obtenir la dérogation d'accessibilité aux personnes à mobilité réduite par le préfet et la commission communale

¹¹⁴ Annexe 3 : Budget prévisionnel création de l'accueil externalisé.

d'accessibilité. Le cas contraire, les propositions locatives par le bailleur SACVL, pourraient nous proposer l'équivalent sur Lyon centre (espace bureau à réaménager).

Le dialogue de gestion avec l'ARS est conduit avec cette réalité budgétaire qui sera argumenté et justifié à la demande d'extension de l'IME. L'ARS nous demande de présenter l'évaluation des actions du SMA afin de nous octroyer un CNR. Intéressé par la démarche, la présentation du dispositif à l'ARS intégrant la fonction du SMA, en sera que plus pertinente. En ces termes l'enjeu financier repose sur l'efficacité du projet, souhaité par l'association et attendu par nos financeurs.

3.3.3 Cordonner les actions à engager avec l'association, les équipes, les familles et les partenaires

Permettre la mise en œuvre du changement demande de traduire le compliqué en simple, d'inscrire une temporalité respectueuse des rites et rythmes des « institutions » favorisant ainsi l'appropriation, le travail collectif à ce nouveau construit. J'ai donc présenté en réunion institutionnelle d'avril 2015, les étapes du projet, intégrant les groupes et les actions à mener pour la création de ce dispositif. J'ai exposé au CRA et aux enseignants référents de l'Education Nationale (Rhône et Loire), le projet et sollicité leur implication dans cette démarche. Cette prise de contact début juillet 2015 rend possible la mise en place du plan d'actions à partir de la rentrée 2015-2016. J'expose ainsi la démarche, les indicateurs d'évaluation permettant d'ajuster les actions collectives dans une démarche d'amélioration de la qualité. Ce calendrier présenté en comité de pilotage de l'association en Juillet 2015, a été validé. Ce plan d'actions s'échelonne à court et moyen terme. Il est alimenté par mes réflexions et mes orientations.

▪ Les actions à court terme (de Juin 2015 à décembre 2015) :

Au niveau associatif :

Le comité de pilotage se réunit une fois par mois afin de mesurer l'évolution du projet. Je conduis avec le directeur général la demande d'extension de la capacité d'accueil de l'IME auprès de l'ARS.

Le dossier comprend le projet, la présentation du budget prévisionnel et le plan des locaux, le rétro planning des travaux et la date d'ouverture. Ce dossier a été déposé fin juillet 2015. L'ARS a fixé une rencontre en septembre 2015. L'ARS est plutôt favorable à notre démarche. L'agence souhaite accélérer le processus dans l'optique d'ouverture de places d'accueil en externat sur Lyon pour la rentrée 2016-2017. L'ARS Rhône Alpes a par ailleurs demandé aux associations accompagnant des personnes en situation

d'autisme, de proposer leurs projets d'extension de places d'accueil pour personnes en situation d'autisme sur Lyon intramuros, dans le cadre du plan régional autisme 2014-2017.

A ce stade d'avancement du projet, les étapes suivantes sont alimentées par les actions déjà réalisées et celles à venir. Cette projection précise les actions des différents acteurs, et sera présentée au groupe de travail à date de l'accord d'extension délivré par l'ARS comme évoqué précédemment.

Le comité de pilotage associatif sert le projet d'extension des locaux dans la conduite des travaux par le responsable technique. La demande de dérogation d'accessibilité aux personnes à mobilité réduite est engagée.

L'association a en charge les modifications des délégations de responsabilité qui me sont confiées dans la conduite de projet. Elles auront un impact sur celles que je vais déléguer moi-même au chef de service. Ces modifications tendent à redéfinir les périmètres d'actions et les responsabilités sur le dispositif. J'ai évoqué cette démarche avec le chef de service. Il souhaite que soit pris en compte l'élargissement de ses responsabilités et la charge d'encadrement. Cette demande, que je trouve justifiée, a été étudiée par le Directeur Général. J'ai demandé à ce qu'elle soit honorée dans le cadre de l'augmentation de la « sujétion cadre ». Cette demande a été acceptée et sera effective en date de la mise en œuvre du dispositif. L'augmentation sera intégrée dans le budget de l'IME et inscrite en mesures nouvelles au prochain budget prévisionnel.

Au niveau des partenaires :

Dans le cadre des actions du CRA, j'ai rencontré le formateur régional autisme afin de projeter le planning de son intervention sur les thématiques de parcours, d'inclusion et de soutien à la parentalité. Ces interventions se sont réalisées entre Mai et Juin 2015. Le formateur réinterviendra en date du démarrage des premières réunions des groupes pour orienter le travail et proposer un cadre de réflexion et d'élaboration des « process ». Il terminera son intervention, dans un second temps, avant proposition des écrits au comité de pilotage de l'établissement. La difficulté est de pouvoir organiser les interventions sur les six vendredis matins possibles (temps des « pôles »). Je pourrai ajuster le calendrier d'intervention en lieu et place des réunions d'équipes et/ou de suivi de projet.

Lors de notre réunion cadre fin juin 2015, j'ai organisé les délégations des cadres à la conduite du projet. Le Chef de service assurera l'animation des réunions sur le thème de l'externalisation et du parcours, la psychologue animera le groupe travaillant sur la notion soutien à la parentalité. Le thème de l'inclusion sera co-animé par le chef de service et la psychologue, au regard de la transversalité des actions.

J'ai planifié une rencontre avec les enseignants référents de l'EN, en présence du chef de service et de l'enseignante de l'IME, pour présenter le projet, et entamer les premières démarches à la convention au titre du décret de 2009. Cette rencontre a permis de planifier les contacts auprès des parents dont les enfants sont inscrits dans le parcours scolaire de l'IME (15 PPS signé en 2014) pour faciliter les démarches d'inscription sur leurs écoles de référence, d'établir le GEVA-Sco en conséquence. Ce travail sera réalisé à partir de la rentrée scolaire 2015-2016. Dans une optique inclusive, il a été décidé que l'accompagnement des enfants devra être assuré, le plus possible, par les écoles. J'ai pris rendez-vous avec l'inspectrice académique pour la démarche d'externalisation de la classe de l'IME sur l'école publique du village (la directrice de l'école fortement impliquée, pourra appuyer la demande). Cette alternative m'a été suggérée par l'inspectrice académique de la Loire fin 2014, en lieu et place de ma demande de mise en place d'unité d'enseignement.

J'ai délégué à l'assistante sociale les démarches auprès des MDR pour présenter le dispositif, contacter les parents, dont les enfants sont inscrits en internat séquentiel, pour leur demande de modification de régime. Ce travail débutera à partir de l'autorisation d'extension délivrée par l'ARS. Elle se rapprochera des MDPH sur les modifications de régime prévues et les places supplémentaires pour la rentrée 2016. Je travaille avec la secrétaire pour préparer la communication à la mise en place du dispositif aux partenaires, en partant de la plaquette de présentation du SMA déjà réalisé.

Enfin, j'ai planifié le travail des infirmières au rapprochement de notre dispositif avec le secteur sanitaire (CMP, SODEV, EMA, PHASEDDIA, Centre Donald T, Centres dentaires, Centres hospitaliers de Lyon et de Saint Etienne), avec l'aide du CRA, afin de constituer le futur partenariat et le conventionnement. Ce travail a débuté en Juin 2015 pour une première prise de contact. Il se poursuivra à la rentrée 2015-2016 une fois délivrée l'autorisation d'extension de l'ARS.

Au niveau des équipes :

Le plan d'actions se réalise dans le cadre du comité de pilotage de la démarche qualité, que j'anime. Ce comité a pour charge la lecture des travaux des groupes et la validation des « process » d'interventions, la rédaction du projet de service concernant le soutien à la parentalité. Les groupes de travail seront constitués d'un représentant de chaque métier, comme lors de la démarche d'évaluation interne. Le chef de service et la psychologue qui animeront ces groupes devront réinterroger les actions en cours dans le cadre des thématiques, proposer les « process » d'interventions selon le cadre donné par le formateur régional autisme, proposer une note qui alimentera la rédaction du projet de

service en soutien à la parentalité. Les équipes seront étayées par la projection du dispositif évoqué en réunion institutionnelle.

A ce stade, j'appréhende les difficultés que rencontreront les équipes pour se projeter dans un cadre théorique d'intervention. Pour ce faire, j'ai élaboré une note de cadrage étayant le travail demandé à partir de mes recherches précédemment décrites, en présentant une organisation à partir des actions actuelles et du SMA, soutenu par la création d'un accueil externalisé. Le comité de pilotage devra valider et/ou ajuster ces propositions de « process ». Seule l'expérimentation du dispositif, prévue à la rentrée 2016-2017, permettra aux équipes d'ajuster ses modalités d'interventions. La projection, l'élaboration, sont nécessaires pour que les équipes s'approprient la notion de dispositif. Le formateur régional orientera la réflexion dans le cadre des recommandations de l'ANESM et de la HAS. Le SMA a permis de mettre en marche l'élaboration du processus. L'externalisation apporte une dimension supplémentaire, intégrable par les équipes.

Au niveau des familles :

Le CVS est sollicité pour la création du dispositif. Il a été décidé en réunion CVS en juin 2015, que les membres du CVS intégreront les groupes de travail à l'élaboration des « process », comme réalisé au cours de l'évaluation interne. Un retour des démarches entreprises sera réalisé à chaque CVS. Le compte rendu du CVS informera l'ensemble des familles des actions en cours et des échéances à venir.

A ce stade, je souhaite accompagner les différents acteurs impliqués vers ce processus « *d'acculturation* ». Les différents groupes se rencontrent, élaborent ensemble leurs futures collaborations, projettent un idéal. Ce rythme a déjà été éprouvé lors de l'évaluation interne, lors de la réflexion et la mise en œuvre du SMA. Les indicateurs d'évaluation de la démarche, présentés ci-dessous, permettent de ponctuer son rythme, tout en laissant une marge de manœuvre possible aux modifications d'échéances avec l'ensemble des acteurs.

Calendrier et indicateurs d'évaluation à court terme

Actions	Qui	Echéances	Indicateurs
Formation et élaboration du planning d'intervention CRA, constitution des groupes d'élaboration « process »	Directeur, chef de service, CRA,	Mai –Juin 2015 (formation), juillet 2015 (planning)	Formation initiale par le formateur régional autisme pour l'ensemble de l'équipe. Planning d'intervention réalisé avec le CRA, notification de la nature des interventions, planification des groupes.
Demande d'extension et modification d'agrément IME à l'ARS	Directeur Général, Directeur, Responsable technique	24 Juillet 2015	Instruction du dossier en collaboration avec le service administratif de l'ARS.
Rencontre ARS septembre 2015.	Président, Directeur Général, Directeur, RAF.	Septembre 2015	Modification de l'arrêté d'autorisation de l'IME mentionnant les modifications du nombre de places et les lieux d'exercice.
Modification DUD directeur et chef de service	Président, Directeur Général, Comité de Direction.	Juillet 2015, actif à la mise en place du dispositif	Validation par l'association. Les modifications seront intégrées dans le cadre du pôle enfance.
Réunion EN	Directeur, Chef de service, institutrice	Juillet 2015.	Calendrier de contact, des enseignants référents EN, avec les parents. Date de la prochaine réunion fixée dans le dernier trimestre 2015 pour préparer la convention.
Rencontre ARS pour validation extension	Président, Directeur Général, Directeur	Septembre 2015	Réunion de finalisation de demande accord d'extension. Présentation des échéances. Accord obtenu et modification de l'agrément planifié.
Information MDR, MDPH, modifications de régime,	Assistance sociale	Avant fin décembre 2015	Information téléphonique, puis échanges mail avec les MDPH. Modification des notifications MDPH pour juillet 2016.
Constituer l'outil de communication	Direction, secrétaire, comité de pilotage démarche qualité et associatif.	En cours.	Création de la plaquette. Information du dispositif. Validation par les comités de pilotages
Conventionnement secteur sanitaire	Directeur, infirmières, CRA	Avant fin décembre 2015	Réunion CRA CHU Vinatier et CHU de Saint Etienne. Contact avec les CMP de secteur. Accompagner les parents pour l'inscription aux CMP.
Groupes de réflexion et mise en place des « process » d'interventions du dispositif	Chef de service, psychologue, équipes, représentant membres du CVS, CRA	Avant fin décembre 2015.	Planning des 6 réunions établies, indications du CRA intégrées à l'élaboration des « process », note de cadrage des réunions, travail fourni au comité de pilotage d'établissement avant échéances

3.3.4 Anticiper les actions à moyen terme à la création du dispositif

L'ensemble des acteurs engagé à la création de ce dispositif entrera à partir de janvier 2016 dans une phase de préparation à l'ouverture de l'accueil externalisé prévu en septembre 2016.

Management des équipes :

J'engagerai les entretiens individuels avec les salariés dans le cadre de la GPEC, avec le chef de service. Cette nouvelle démarche présentée en CODIR courant mai 2015, permettra en plus de l'évaluation des actions individuelles au cours de l'année, de reprendre avec les salariés les échéances à venir, d'évaluer le processus de changement (zones d'incertitudes, appropriations, questions, demandes..), d'évaluer le souhait de parcours professionnel.

La création de l'accueil externalisé permet le recrutement d'un éducateur spécialisé coordinateur et celui de trois moniteurs éducateurs. Les candidatures internes seront prioritaires. Je souhaite constituer l'équipe de l'accueil externalisé à partir des ressources internes, étant donnée la spécificité de l'accompagnement. Ceci favorisera le transfert de compétences, la mutualisation des savoir-faire, donnant une cohérence à ce dispositif.

Dans le souci d'un dialogue social de qualité, j'informerai les DP, le CE et le CHSCT de la modification de la clause de mobilité de contrats de travail à entreprendre. En effet, cette clause autorise une mobilisation possible des salariés sur d'autres établissements pour continuité de service une fois tous les recours exercés, mais ne précise pas la mobilité dans un dispositif. Cette modification du contrat de travail sera réalisée par la RRH, présentée au CE – CHSCT, avant validation. J'informerai les DP et les équipes, du travail de réajustement des fiches de poste impliquant la mobilité des équipes, l'intervention auprès des familles dans une démarche d'individualisation et l'intervention possible au domicile des parents selon le protocole établi. J'informerai les équipes sur la modification du règlement intérieur d'entreprise à la question du travail au domicile des parents. J'organiserai avec la RRH le calendrier de consultation des CHSCT, CE et DP concernant ces modifications. La RRH aura la charge des modalités réglementaires avec l'inspection du travail concernant la modification du règlement intérieur d'entreprise. J'informerai les IRP et les équipes à la poursuite du travail d'élaboration du DUERP devant intégrer le risque d'intervention sur un dispositif (trajet domicile dispositif, modification horaire, interventions multi-sites et à domicile, responsabilités).

Je mènerai avec la RRH les modifications des contrats, des fiches de poste, avant présentation en comité de pilotage associatif et consultation des IRP.

Vu le travail déjà réalisé autour de ces documents au cours de l'évaluation interne et externe entre 2013 et 2014, je ne souhaite pas reprendre l'ensemble du processus avec les salariés ajoutant une lourdeur dans le processus de changement.

Entre février et mai 2016, le comité de pilotage d'amélioration de la qualité travaillera à l'écriture du projet de service de soutien à la parentalité, l'ajustement de la référence éducative en référent de parcours, l'actualisation du livret d'accueil. Je solliciterais le conseil d'administration pour la modification du règlement de fonctionnement. Je consulterai les IRP et le CVS sur les modifications apportées.

Je souhaite modifier le rythme des réunions du comité de pilotage d'amélioration de la qualité normalement programmée sur le trimestre, en réunion mensuelle. Ce réajustement étant nécessaire à l'élaboration de ces documents. En plus des membres de ce comité, des personnes ressources des « pôles » seront invitées à participer à ce travail. Je remettrai l'ensemble de ces documents au comité de pilotage associatif pour validation avant publication.

Modalités opératoires :

En juin 2016, je fixerai la date de la commission d'admission à l'instruction des candidatures pour les 2 places d'internat supplémentaires et les 4 places d'externat sur le site de Lyon. Je solliciterai la présence du médecin psychiatre de l'IMPRO en l'absence de médecin pédopsychiatre de l'IME, parti en retraite en juillet 2014, dont le poste n'est toujours pas pourvu.

En avril 2016, je recevrai en entretien les candidats aux postes d'accueil externalisé, avec le chef de service, selon les critères prédéfinis (mobilité, intervention, posture professionnelle, projet inclusif...). En fonction du nombre de candidats retenus, je demanderai à la RRH de publier les annonces de recrutement de personnels manquants, dans les établissements de l'association et en externe (pôle emploi, annonces). J'ajusterai le contrat de la psychologue en augmentant de 40 % son temps de travail afin d'intervenir sur les deux sites, mettre en œuvre le projet de service de soutien à la parentalité. Il sera effectif à l'ouverture de l'accueil externalisé. J'informerai les salariés de l'IME retenus avant la programmation des plannings courant mai 2016. Je confirmerai les candidats externes retenus en juin 2016 et intégrés en septembre 2016.

Courant mai 2016, le chef de service élaborera avec les équipes, le planning du personnel sur les deux sites. Il devra intégrer les temps d'intervention intersites possibles, les temps de réunion en commun (réunion coordinateurs, réunion de préparation de projet), les interventions des équipes paramédicales et sociales.

Je souhaite privilégier le déplacement de l'équipe de l'accueil externalisé sur l'IME étant donnée l'absence d'accompagnement en internat. Les réunions de préparation de projet se réaliseront les lundis de 16h30 à 17h30. Ceci permettra aux équipes de l'accueil externalisé de se rendre sur l'IME. L'éducateur coordinateur de l'accueil externalisé intégrera la réunion des coordinateurs animée par le chef de service, se tenant le mardi entre 16h00 et 17h00. La mise en œuvre du planning est capitale à ce stade. La réalité de fonctionnement du dispositif en dépend. A ce titre, je demanderai au chef de service de me présenter ses projections, avant présentation aux DP-CE. Les plannings des salariés validés, le chef de service accompagnera les équipes, en juin 2016, à la construction des plannings d'accompagnement psycho-éducatif, paramédical et social, comprenant les temps d'accompagnement sur l'IME, l'accueil externalisé et le SMA. La psychologue participera à ces réunions de travail. Ces échéances respectent celles de l'IME en élaborant les plannings entre les mois de mai et juillet, afin de préparer la rentrée.

Courant juin 2016, je demanderai à l'assistante sociale d'entamer la procédure d'admission pour l'accueil en internat et externat. La rencontre avec les parents et les partenaires, permet de planifier le temps d'adaptation des enfants, de constituer le dossier d'admission, de réaliser les démarches auprès des MDPH. Le temps d'adaptation est prévu sur trois semaines de manière discontinue. Cela permet de respecter le rythme des jeunes accueillis, de prendre la mesure de l'accompagnement, d'entreprendre les premières évaluations. A la signature du contrat de séjour avec les parents, je remettrai les documents de la loi de 2002 remis à jours par le comité de pilotage de la démarche qualité et validés en conseil d'administration.

En juillet 2016, je rencontrerai les deux compagnies de taxi en charge du transport des enfants accueillis sur l'IME. J'étudierai avec eux la prévision de parcours supplémentaires envisagés pour l'accueil externalisé et les modalités d'organisation nécessaires à l'ajustement de ces parcours. J'organiserai avec les équipes et le CVS, une réunion d'information à destination des parents et partenaires. Cette réunion permettra d'informer la tenue de la soirée d'inauguration de l'accueil externalisé en septembre 2016, de reprendre l'information faite par le CVS et l'assistante sociale sur les modalités de parcours, de projet inclusif, de soutien à la parentalité et les modalités organisationnelles. Le chef de service et les équipes présenteront le programme d'interventions. Cette rencontre permettra par un échange direct avec les parents et partenaires, de répondre à d'éventuelles questions laissées sans réponses. Un compte rendu de cette réunion sera réalisé par la secrétaire du CVS pour information aux parents. La chargée de communication de l'association rédigera une rubrique pour la lettre de l'association à l'intention de l'ensemble du personnel.

Courant juillet 2016, j'organiserai les modalités de la soirée d'inauguration de l'accueil externalisé en septembre 2016, avec le comité de pilotage associatif, le chef de service et les équipes. J'inviterai les partenaires, les parents et la presse. J'inaugurerai officiellement le dispositif en présence du Président et du Directeur Général.

Fin août 2016, j'accueillerai les nouveaux salariés, avec le chef de service. Je planifierai avec le chef de service les modalités d'accueil et d'accompagnement des nouveaux salariés. Je fixerai une rencontre avec les nouveaux salariés à la fin du mois de septembre pour une évaluation de prise de poste. Je planifierai une rencontre mensuelle le temps du premier semestre, afin d'aider les nouveaux salariés à appréhender les projets, évaluer leurs besoins de formation, considérer leurs demandes et appréhensions afin de constituer les actions en réponses.

Portage associatif :

Je remonte l'ensemble des étapes de réalisation du plan d'actions et modifications documentaires au comité de pilotage associatif une fois par mois. Ce rythme laisse le temps de la production documentaire avant validation par le comité et le cas échéant, par le conseil d'administration.

Avant la mise en place de l'appel d'offre pour la réalisation des travaux, je me serai assuré de l'accord dérogatoire à la mise aux normes d'accessibilité du site. Le cas contraire, je demanderai par l'intermédiaire du Directeur Général la location du plateau, gérée par la SACVL, dans le même arrondissement, dont la disposition est proche de l'identique, et agrémentée d'un ascenseur avec une entrée de plain-pied. Le risque de refus est minime étant dans le cadre dérogatoire prévu par le code de construction.

L'appel d'offre pour les travaux d'aménagement du plateau sera réalisé entre décembre 2015 et janvier 2016. La projection financière des travaux a été chiffrée par le responsable technique, et avec les autres directeurs de l'association ayant réalisé des travaux similaires. Ce retour d'expérience a permis de mieux cibler le besoin. La réalisation en amont du gros œuvre par le bailleur pour faciliter les travaux d'aménagement des futurs locataires (association, entreprise tertiaires) réduit les coûts à la charge de l'association. Le responsable technique déposera la demande de permis de travaux fin janvier 2016. Les travaux d'aménagement devront se réaliser entre février et juin 2016. Des réunions de chantier mensuelles permettront le suivi des échéances et des travaux à travers le cahier des charges que j'aurais établi avec le responsable technique.

L'ARS sera informée des plans et de l'aménagement dans le cadre de la visite de conformité. Le retour de l'ARS avant et en cours de réalisation permettra l'ajustement des travaux et une réduction de coût évitant les éventuelles modifications après travaux. Ce retro planning permet de tenir les échéances de construction en laissant une marge pour d'éventuels retards. J'engagerai avec le responsable technique, les démarches auprès de la mairie du 1^{er} arrondissement de Lyon et la demande de visite de conformité auprès de l'ARS pour juillet 2016. Cette échéance est indispensable pour une ouverture programmée en septembre 2016. Entre temps, la RAF démarchera l'établissement bancaire de l'association pour l'octroi du prêt nécessaire aux règlements des travaux et l'achat des fournitures. Je réaliserai les achats de matériels par l'intermédiaire de notre centrale de référencement. Je solliciterai l'aide des hommes d'entretien de l'IME et de l'IMPro pour l'aménagement de l'accueil.

Impliquer les enfants :

Les équipes accompagneront les enfants de l'IME à la visite du chantier de l'accueil externalisé. Je souhaite que soit créée une activité pour élaborer avec les enfants la « frise » représentant les différentes étapes du chantier sous forme de photos. Cette activité permettra aux enfants et aux équipes, de suivre la progression du projet, de s'approprier ce nouveau lieu, de rendre visible ce qui sera demain un outil, un lieu de vie. Je demanderai au chef de service de programmer les dates de visite afin de les anticiper et de rendre « sécurisée » le chantier aux visites. Sur le plan pédagogique, cette démarche permet aux enfants d'anticiper ce nouveau lieu, les trajets, d'explorer le quartier.

Lors de la période d'accueil des enfants sur le dispositif en septembre 2016, les référents accompagneront les enfants précédemment accueillis en internat séquentiel sur l'IME vers l'équipe de l'accueil externalisé dans le même rythme que la procédure d'admission. Le but étant de permettre à l'enfant d'appréhender ce changement, aux équipes de l'IME d'accompagner les enfants à cette séparation, et aux membres de l'équipe de l'accueil externalisé de créer le lien avec l'enfant. Les équipes se rencontreront pour échanger sur le projet des enfants, sur leur connaissance du fonctionnement et de leurs besoins d'accompagnement.

L'ensemble des acteurs sera engagé dans cette création à travers l'écriture des « process » et projets, la mise en œuvre de l'accompagnement nécessaire auprès des enfants. Ce processus de changement s'inscrit au rythme institutionnel. Il sera évalué à travers les indicateurs ci-dessous.

Calendrier et indicateurs d'évaluation à moyen terme

Actions	Qui	Echéances	Indicateurs
Appel d'offre travaux accueil externalisé	Directeur, Responsable technique, comité de direction.	Janvier 2016	Cahier des charges réalisé début décembre 2015. Publication mi-décembre 2015, dossier étudié début janvier 2016. Accord fin janvier 2016.
Financement des travaux	RAF, Directeur	Janvier 2016	Obtention prêt bancaire couvrant les investissements à hauteur de 210 575 €
Démarche GPEC	Directeur, chef de service	Janvier-Février 2016	Ensemble des salariés convoqués reçu. Tenue des rencontres selon les axes prédéterminés en amont. Demande de formation et présentation spontanée de candidatures pour l'accueil externalisé.
Dépôt de permis travaux	Directeur, responsable technique	Fin janvier 2016	Dépôt de dossier en mairie de Lyon 1 ^{er} établissement. Accord de début des travaux avant réception accord administratif.
Modification de la clause de mobilité des contrats salariés	RRH, Directeur, CE-CHSCT	Février-Mars 2016	Proposition de modification de clause de mobilité par la RRH. Présentation modification aux IRP. Validation modification contrat par avenant. Courrier d'information aux salariés avec navette pour signature.
Modification fiches de poste, règlement intérieur	RRH, Directeur, CE-CHSCT, CODIR, CA, inspection du travail	Mars 2016	Consultation des IRP sur les modifications des fiches de poste. Présentation modification du règlement intérieur d'entreprise en CODIR pour validation en CA après accord. Envoi à l'inspection du travail. Retour sur ensemble des établissements pour affichage.
Visite de chantier par les enfants	Equipes, enfants	de Mars à juin 2016	Activité manuelle constituant l'avancée des travaux avec les photos prises par les enfants et éducateurs. Présentation sur l'entrée de l'IME.
Modification du DUERP	RRH, Directeur, IRP	Mars 2016	DUERP intégrant les nouveaux risques par la modification des interventions des équipes sur multi-sites, intégrant les modifications du trajet travail domicile, la charge d'accompagnement. Document affiché et consultable par les salariés.
Ecriture projet de service soutien à la parentalité, référence de parcours, modification du livret d'accueil	Comité de pilotage d'amélioration de la qualité, directeur, personnes ressources des « pôles », membre du CVS	Mars à Juin 2016	Reprise de la note du groupe de travail soutien à la parentalité. Projet de service « expérimental » intégré au projet d'établissement. Ajout à la référence éducative, la notion de référence de parcours avec les modalités d'exercices internes et partenariales. Modification du livret d'accueil présentant le dispositif. Présentation des outils modifiés en CVS, comité de pilotage. Impression des livrets d'accueil modifiés.

Recrutement de l'équipe d'accueil externalisé et de l'IME	Directeur, chef de service, RH	Avril-Juin 2016	Réalisation des critères d'embauche. Entretien interne en avril. Recrutement en externe en juin pour l'accueil externalisé ou IME. Avenant au contrat pour le personnel en interne. Validation des candidatures externes avant fin juin.
Rencontre parents pour modification de régime	Directeur, assistante sociale	Mai -Juin 2016	Reprise de la demande des parents, présentation du projet et des modalités d'organisation. Réception de la demande écrite des parents. Constitution du dossier MDPH pour modification de la notification.
Planning du personnel du dispositif	Chef de service, directeur, IRP.	Mai 2016	Planification des horaires de l'ensemble des services, intégrant des temps de réunions communes, les temps nécessaires aux trajets, les temps de travail personnels. Reprise de la projection en réunion cadre de direction. Présentation du planning au DP-CE, et CHSCT avec un point particulier sur le rythme du travail. Affichage tableau du personnel.
Planning du personnel du dispositif	Chef de service, directeur, IRP.	Mai 2016	Planification des horaires de l'ensemble des services, intégrant des temps de réunions communes, les temps nécessaires aux trajets, les temps de travail personnels. Reprise de la projection en réunion cadre de direction. Présentation du planning au DP-CE, et CHSCT avec un point particulier sur le rythme du travail. Affichage tableau du personnel.
Commission admission	Directeur, chef de service, psychologue, assistante sociale, représentant associatif, psychiatre IMPro	Juin 2016	Procédure d'admission selon les critères prédéfinis et intégrés dans le projet d'établissement. Planification de la procédure d'admission. Envoi décision parents et MDPH. Rencontre parents et partenaires pour planification admission. Référence éducative définie pour l'accueil des jeunes.
Avenant contrat psychologue	RH, directeur	Juillet 2016	Avenant précisant les lieux d'interventions, le temps plein sur les deux sites, la fiche de poste modifiée.
Planning d'intervention des services	Chef de service, psychologues, équipes	Juin – Juillet 2016	Planning d'intervention intersites, programmation des activités communes, intervention du SMA, programmation de l'équipe médicale.
Procédure d'admission	Directeur, Assistance sociale, médecin psychiatre IMPro, psychologue, infirmière, éducateur d'accueil	Juin- Juillet 2016	Convocation des parents et des enfants pour la procédure d'admission. Programmation du calendrier d'adaptation. Educateur d'accueil nommé.
Réception chantier de l'accueil externalisé	Directeur Général, Directeur, Responsable technique, ARS	Fin juin 2016	Réception chantier en lien avec l'ARS si possible afin de planifier par la suite la visite de conformité et éventuellement prendre note des réserves.

Achats véhicules, mobiliers pour accueil externalisé	Directeur, responsable technique	Juillet 2016	Commande faite à la centrale de référencements début juin 2016
Agencement de l'accueil externalisé	Directeur, chef de service, hommes d'entretien IME et IMPro	Fin Juillet – début Aout 2016	Réception marchandise sur site. Mise en place.
Planification prévisionnelle des transports de taxi	Directeur, chef de service, transporteurs	Juillet 2016	Reprise des adresses de l'ensemble des candidats. Organisation des tournées, et point de ramassage. Planification prévisionnelle en attente accord parents de l'accueil externalisé pour supprimer transport. Validation définitive avant fin juillet. Prise de contact des compagnies de taxis avec les parents fin aout 2016
Réunion d'information parents	Personnel de l'IME, CVS, parents, charge de communication associative	Juillet 2016	Invitation avec papier réponse. Reprise des éléments du projet, présentation du planning d'intervention par les équipes, compte rendu CVS et chargée de communication de l'association.
Visite de conformité	ARS, Directeur Général, responsable technique, directeur, chef de service	Avant fin juillet 2016	Notification de visite de conformité. Réception de l'arrêté d'autorisation modifié.
Organisation de la soirée d'inauguration de l'accueil externalisé	Comité de pilotage associatif, Directeur, chef de service, équipes	Juillet 2016	Information institutionnelle aux parents pour venir récupérer les enfants plus tôt le vendredi. Préparation de l'organisation de la soirée. Edition du programme. Invitation parents, partenaires, presse. Autorisation syndic de copropriété.
Accueil nouveaux salariés	Directeur, Chef de service, secrétaire	Fin aout 2016	Remise projet d'établissement et projet de service expérimental, document nouveaux salariés, signature contrat, DPAE pour le 1° septembre.
Ouverture du dispositif	Equipes du dispositif, directeur	Septembre 2016	Accueil des enfants, temps d'accompagnement pour adaptation des nouveaux arrivants et enfants de l'IME. Signature contrat de séjour.
Soirée d'inauguration	L'ensemble des invités	Septembre 2016	Soirée d'inauguration sur l'accueil externalisé. Réalisation du programme planifié. Présence des partenaires et de la presse.

J'ai réalisé une grande partie des actions à court terme. J'ai initié la création du comité de pilotage associatif, réalisé la réunion institutionnelle d'information et de présentation du plan d'actions. J'ai pu déposer la demande d'extension des places d'accueil de l'IME auprès de l'ARS, et créer les conditions d'un partenariat avec les enseignants référents de l'Education Nationale et le CRA. J'ai pu impliquer le CVS dans les prochaines étapes, en créant les conditions à la réalisation du projet par délégations au chef de service et à la psychologue. J'ai pu initier la recherche de partenaires du secteur sanitaire par l'intermédiaire des infirmières de l'IME, aidé par le CRA.

Lorsque j'aurai obtenu l'accord d'extension par l'ARS courant septembre 2016, je pourrai enclencher les prochaines étapes planifiées. La poursuite du projet sera ponctuée par l'évaluation des étapes réalisées, par l'ajustement de ma posture managériale en fonction de l'investissement des équipes, de l'implication des membres du CVS, du retour du comité de pilotage associatif. L'évaluation spécifique du projet engagera une co-construction des indicateurs avec les équipes, et devra associer usagers et partenaires. A ce stade, il est bien trop tôt pour travailler à l'évaluation, mais c'est un point de perspective incontournable.

J'ai pensé et planifié l'accompagnement du changement, en ajustant mes actions et ma posture de manager. Comme le pense Jean-Bernard PATURET le manager est contraint dans la phase d'action à une « *...improvisation, d'où l'importance de la virtuosité et de la capacité à l'opportunité réaliste* »¹¹⁵. J'ai accompagné les équipes vers l'externalisation de l'accompagnement dans une démarche inclusive et de soutien à la parentalité. J'ai pu saisir cette expérimentation et l'implication des équipes pour rendre comme une évidence la création du dispositif. J'animerai cette seconde étape en me saisissant de cette opportunité réaliste.

¹¹⁵ MIRAMON J-M, 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*, Rennes, Presse de l'EHESP, préface PATURET J-B, 149p, p.3

4 Conclusion

L'une des missions du Directeur est d'assurer la place de l'utilisateur au cœur de l'organisation. En tant que Directeur, je dois m'assurer que l'accompagnement répond aux besoins de la personne accueillie et non l'inverse. Je dois en ce sens diriger l'action des équipes vers cette logique et promouvoir le parcours de l'enfant dans les différentes institutions. Dans cette finalité, j'ai engagé une redéfinition de l'offre de l'IME La Maison de Sésame.

Au cours de ma démarche de direction, j'ai pu mettre en évidence les différents risques et leviers à ma disposition, orienter les actions vers un changement par étape, plutôt que par réforme. J'ai pu ainsi accompagner les équipes et les familles à la création du Service Mobile Autisme (SMA) adossé à l'IME. Cette étape à la création du dispositif souhaité, a permis d'inscrire le changement dans le rythme de l'institution, favorable à l'implication des parties prenantes. A l'issue de la planification des interventions du SMA, j'ai accompagné les équipes à la mise en œuvre du service et à la réorientation de l'offre d'accompagnement. J'ai pu ainsi orienter la réflexion des équipes vers la notion d'accompagnement externalisé et animer des transitions entre logique d'établissement et logique de service.

Le déploiement de ce projet soutient le cercle vertueux de la démarche qualité. Les équipes éducatives ont formulé, comme je le pensais, la création d'un accueil externalisé. Elles ont été fortement inspirées par l'expérience du SMA permettant un accompagnement de proximité. Le projet d'externalisation, l'orientation inclusive et de soutien à la parentalité sont donc en marche.

La création du dispositif est en cours, en attente de validation d'extension de places par l'ARS Rhône-Alpes. J'ai anticipé les prochaines étapes dans une démarche proactive qui prend en compte les risques et les opportunités mais aussi les incertitudes. Cela m'a formé à la pratique de Directeur devant prendre en considération l'ensemble des acteurs impliqués dans le projet et investir le travail en réseau. Le Directeur anime, impulse, et permet la coopération de l'établissement avec son environnement. Conduire cette démarche, avec une dimension d'analyse et de réflexion personnelle m'a permis de mieux appréhender le projet de création du dispositif, et soutenir la démarche inclusive des organisations de notre secteur. J'ai mesuré les enjeux des différents acteurs aux construits collectifs du système souhaité. Un système, ou autrement dit une organisation, inscrit dans un territoire d'intervention. L'accompagnement de chaque professionnel,

parents et le travail engagé avec les partenaires contribue à la mise en œuvre du changement.

Enfin, l'opportunité réaliste de la mutation de la structure tient au fait de l'orientation politique du plan régional autisme, des possibles leviers financiers à l'extension des places d'accueil sur les établissements comme du portage politique de l'association gestionnaire. Ainsi il est possible de créer un nouvel outil, une plateforme, un dispositif favorisant l'inclusion des personnes en situation d'autisme. Il est donc possible d'engager la transformation des établissements, à condition de redéployer leurs actions sur le territoire, dans une réponse souple et multimodale et de soutenir la mobilisation et la conviction des professionnels.

Bibliographie

Ouvrages

AMBLARD H., BERNOUX P., HERREROS G., LIVIAN Y-F., 2005, *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*, Paris, Seuil, coll. : Sociologie, 3^e édition augmentée, 291p.

ARENDT H., 1972, *La crise de la culture : huit exercices de pensée politique*, Paris, Gallimard, coll. Folio essais n°113, réédition 1989, 384p.

CHAMBRIER G., PATURET J-B., 2014, *Faut-il brûler les institutions ? : Dangers et confusions de l'idéologie marchande dans le secteur médico-social*, Rennes, Presse de l'EHESP, 144p.

CHARDONNET A., THIBAUDON D., 2002, *Le guide du PDCA de Deming : progrès continu et management*, Paris, Edition d'Organisation, 368p.

CROZIER M., ERHARD F., 1977, *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*, Paris, Seuil, 500p.

DJAOUI E., 2014, *Intervenir à domicile*, Politiques et intervention sociales, Rennes, Presse l'EHESP, 3^e éd., 296p.

DURKHIEM E., 1966, *Education et sociologie*, Paris, PUF, parution 2013, Quadrige, n°80, 144p.

FAUVET J-C., 2004, *L'élan socio-dynamique*, Paris, Edition d'Organisation, 2nd édition, 355p.

GARDOU C., 2012, *La société inclusive, parlons-en ! – Il n'y a pas de vie minuscule*, Erès, 170p.

JESUS F., 2004, *Co-éduquer, pour un développement social durable*, Paris, Dunod, 189p.

LÔCHEN V., 2010, *Comprendre les politiques d'action sociales*, Paris, 3^{ème} édition, Dunod, 458p.

MINTZBERG H., 1989, *Le management voyage au centre des organisations*, Les éditions d'organisation, Paris, 570p.

MIRAMON J-M., 2001, *Manager le changement dans l'action sociale*, Rennes, ENSP, 105p.

MIRAMON J-M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*, Rennes, Presse de l'EHESP, préface PATURET J-B, 149p.

NINACS W.A., 2008, *Empowerment et intervention, Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*, 20305, Québec, Les Presses Universitaire de Laval, coll. : Travail social, 225p.

PHILIP C., MAGEROTTE G., ADRIEN J-L., 2012, *Scolariser des élèves avec autisme et TED, vers l'inclusion*, Dunod, Paris, coll. : Enfance, Psychologie et Pédagogie, 328p.

ROUCHY J-C., SOULA DESROCHE M., 2004, *Institution et changement*, Toulouse, ERES, coll. Transition, 232 p.

SCHOVANEK J., 2012, *Scolarisation et devenir socio-professionnel des personnes avec autisme*, in *Scolarisé des élèves avec autisme et TED*, PHILIP C., Op.cit, p. 13-28.

TURMEL A., 1997, *Le retour du conseil d'institution*, Les Presse Universitaire de Laval, Québec, 230p.

Rapport et enquête

AGENCE REGIONALE DE SANTE RHÔNE-ALPES, 2013, *Rapport d'Orientation Budgétaire, Etablissement et services financés par l'assurance maladie, pour la prise en charge des enfants et adultes handicapés, exercice 2013*, 14p. , visité le 08.05.2015, disponible sur internet : http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/fileadmin/RHONE-ALPES/RA/Direc_hand_grand_age/ROB/201306_ROB_PH.pdf

BARREYRE J-Y. et coll., juillet 2011, *Les situations complexes de handicap- Des situations que l'on ne veut pas voir, pas entendre pas comprendre ?*, CEDIAS CREAHI Ile de France, 150p. , visité le 21.03.2015, disponible sur internet : http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/creai_situations_complexes_handicap_version_definitive.pdf

BROWN H. et al. 2004, *La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés*, Strasbourg : Conseil de l'Europe, 31p.

BRUN C., LANGLOYS D., LEMAHIEU M., TABET A., 22 janvier 2015, Les besoins et solutions de répit pour les aidants de personnes autistes, rapport remis à la directrice Handicap - Grand-Age, ARS Rhône-Alpes, 29p. , visité le 15.05.2015, disponible sur internet :

<http://www.arapi-autisme.fr/pdf/2015Repit.pdf?PHPSESSID=r0ck706sfv19bonsu5lb2506f0>

BUSNEL M., 2010, *L'emploi un droit à faire vivre pour tous - Evaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi, prévenir la désinsertion socio-professionnelle*, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, 71p. , visité le 08.05.2015, disponible sur internet :

http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/RAPPORT_EMPLOYABILITE.pdf

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, septembre 2013, *Exploitation des données issue des comptes administratifs 2010 et 2011*, pôle allocation budgétaire, REBECA, annexe 4, 62p. , visité le 15.01.2015, disponible sur internet :

www.cnsa.fr/documentation/rebeca_rapport_2010_et_2011_2.pdf

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, 2014, *Analyse de comptes administratifs 2012 des établissements et services accueillants des personnes handicapées et des personnes âgées*, REBECA, 69p. , visité le 15.01.2015, disponible sur internet : www.cnsa.fr/documentation/rapport_rebeca_ca_2012_vf_1102015.pdf

CHOSSY J-F., septembre 2003, *La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives*, 76p. , visité le 23.01.2015, disponible sur internet :

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000590.pdf>

COMITE TECHNIQUE REGIONAL DE L'AUTISME, CENTRE REGIONAL D'ETUDES D'ACTIONS ET D'INFORMATIONS RHÔNE ALPES, juin 2009, *Etude quantitative portant sur l'accueil en établissement ou service médico-social des personnes avec autisme ou troubles envahissant du développement*, 13p. , visité le 23.01.2015, disponible sur internet :

[http://www.creai-ra.com/content/download/1073/7637/version/1/file/RAPPORTS%20-%20008%20-%20C3%89tude%20r%C3%A9gionale%20autisme%20\(2009\).pdf](http://www.creai-ra.com/content/download/1073/7637/version/1/file/RAPPORTS%20-%20008%20-%20C3%89tude%20r%C3%A9gionale%20autisme%20(2009).pdf)

CONSEIL DE L'EUROPE, 2014, *Rapport du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Nils Muiznieks, suite à la visite en France du 22 au 26 septembre 2014*, 235p. , visité le 17.01.2015, disponible sur internet :

http://infomie.net/IMG/pdf/rapport_par_nils_muiznieks_suite_a_sa_visite_en_france_du_22_au_26_septembre_2014.pdf

JACQUEY-VAZQUEZ B., et coll., 2013, *Evaluation de la politique de soutien à la parentalité*, IGAS, rapport tome 1 n° RM2013-015P, 98p. , visité le 14.05.2015, disponible sur internet : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2013-015P_-_TOME_I_DEF.pdf

PEINTRE C. et coll., 2014, *Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) – Polyhandicap, Autisme et TED, Traumatisme crânien et autres lésion cérébrale acquise, Surdit  et double d ficiency sensorielle*, Rapport final CEDIA-CREAH I de France, 187p. , visité le 28.01.2015, disponible sur internet :

http://www.cedias.org/sites/cedias.org/files/es10_sit_complexe_final_definitif_juillet2014_5.pdf

SYNDICATS DES EMPLOYEURS ASSOCIATIFS DE L'ACTION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE, Dir COM/RI, février 2013, *Commission respectueuse/handicap. Position des institutions*, 3p. , visité le 14.03.2015, disponible sur internet :

<http://www.syneas.fr/wp-content/uploads/PositionDesinstitutionalisation2013.pdf?check>

Revue et périodique

ACTUALITE SOCIAL HEBDOMADAIRE, 2 janvier 2015, n° 2890, le cahier juridique, p.24-25.

ARNOLD R., BOREL C., MANTEGAZZA T., STEFFEN R., 2013, *Quelles institutions dans quels réseaux pour quelle inclusion ?* Revue [petite] enfance, n°110, p.53-59.

BARDEAU-GARNERET J-M. et coll., 2009, *Les dynamiques d'inclusion sociale et d'intégration psycho-sociale*, CEMEA, dossier des Cahiers de l'Animation : Accueillir la différence, dossier n°14 « Accueillir la différence » des « Cahiers de l'animation » revue des CEMEA, 66p.

CHAVEY M., LOUBAT J-R., PUIG J., et coll., mars-juin 2012, *Accompagner et déployer des compétences dans les services en milieu ouvert (Sessad, Savs, Samsah, Ssiad...)*, Les Cahiers de l'Actif, n°430-431-43-433, pp 13-294, p.53

EBERSOLD S., 2005, *L'inclusion : du modèle médical au modèle managérial ?*, ERES, Reliance, n° 16, 128p, p. 43-50.

FABLET D., 2007, *Les interventions socio-éducatives : comment les définir ?*, La revue internationale de l'éducation familiale, n° 21, 138p, p. 131

FABLET D., 2008, *L'émergence de la notion de parentalité en milieu(x) professionnel(s), Sociétés et jeunesses en difficulté*, n°5, consulté le 15.05.2015, consultable sur internet : <http://sejed.revues.org/3532>

GATTEGNO M-P. et coll., 2006, *Etude longitudinale du développement cognitif et social d'un enfant autiste bénéficiant du programme IDDEES*, in Journal de thérapie comportementale et cognitive, 16,4, p. 157-168.

GEPNER B., 2006, *Le monde va trop vite pour les personnes autistes !, Hypothèses neuro-physio-psycho-pathogéniques et implications rééducatives*, In Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 54, 371-374.

HURSTEL F., 2009, *A qui « appartient » l'enfant ?*, in Revue de la petite enfance et de l'intégration, La coéducation en question ?, n°60, p.12-14.

KANNER L., 1949, *Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism*, American Journal of Orthopsychiatry, vol. 19 (3), p. 416-426.

KORFF-SAUSSE S., avril 2007, *L'impact du handicap sur les processus de parentalité*, Reliance, ERES, n°26, 128p, p.22-29.

LAFORE R. et coll., mai-juin 2013, *Après les lois de 2002, 2005, 2009, les IME....Que sont-ils devenus ? Que vont-ils devenir*, Les Cahiers de l'Actif, n°444-445, p. 20

LOUBAT J-R., 2009, *Usure professionnelle et mobilisation des personnels*, Gestions Hospitalières, n°484, 157p.

LOUBAT J-R., juin 2013, *Les IME questionné par la logique de parcours et la désinstitutionalisation*, Les cahiers de l'Actif, n°444-445, p.63-78.

MAZEREAU P., 2009, *La formation des enseignants et la scolarisation des élèves handicapés, perspectives européennes : état des lieux et questionnements*, CERSE – Université de Caen, Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle, vol. 42, p. 13-32.

PAQUET M., novembre 2013, *Les IME veulent s'inscrire dans la cité*, nov. 2013, ASH n° 2830, citation de Robert Lafore, professeur de droit public.

TRAVAIL SOCIAL ACTUALITE, déc. 2012 janvier 2013, *Désinstitutionnalisation : l'accompagnement se réinvente hors les murs*, TSA, n°38, p.17.

TRIBUNES PARLEMENTAIRES EUROPEENNES, numéro spéciale, L'autisme Grande Cause Nationale 2012, *Un enjeu de société et de Santé Publique : La France condamné par le conseil de l'Europe : quels résultats ?*, Evelyne Friedel, Vice-présidente d'Autisme Europe, p.14.

Textes législatifs et réglementaires

AGENCE REGIONAL DE SANTE RHÔNE-ALPES, Plan d'action régional Autisme 2014-2017, Handicap et Grand âge, 41p. , visité le 23.05.2015, disponible sur internet : http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/fileadmin/RHONE-ALPES/L_ARS_Rhone-Alpes/Etudes_et_publications/Handicap_et_Grand_Age/20150309_PlanRegAutisme.pdf

CONSEIL DE L'EUROPE, 1996, Charte sociale européenne (révisée), Strasbourg, 3.V. , article 15, *Toute personne handicapée a droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté*, visité le 17.01.2015, disponible sur internet : <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/163.htm>

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONAL DE L'ENSEIGNEMENT ET DE LA RECHERCHE, MINISTERE DE L'EMPLOI DE LA COHESION SOCIALE ET DU LOGEMENT, MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA SOLIDARITE, Circulaire DIF/DGAS/2B/DESCO/DIV/DPM n° 2006-65 du 13 février 2006 relative aux réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents, REAAP, visité le 14.05.2015, disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-03/a0030042.htm>

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, art. L.331-3, visité le 23.01.2015, disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE, Loi n°75. 534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, visité le 25.01.2015, disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, Loi n°2005-102 11 du février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel, n°36 du 12 février 2005, visité le 15.01.2015, disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, 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 23.01.2015, disponible sur internet :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

MINISTERE E LA SOLIDARITE DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE, MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE, Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et des troubles envahissants du développement (TED), visité le 23.01.2015, disponible sur internet :

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_8601.pdf

MINISTERE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES, Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée à l'autisme, visité le 23.01.2015, disponible sur internet :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000746537>

MINISTERE DU TRAVAIL DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE, Décret n° 2008-110 du 6 février 2008 relatif au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, visité le 23.01.2015, disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018086522>,

MINISTERE DU TRAVAIL DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE, 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 15.01.2015, disponible sur internet :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=id>

MINISTERE DU TRAVAIL DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE, Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, visité le 19.04.2015, disponible sur internet :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020480797&categorieLien=id>

MINISTERE DU TRAVAIL DE LA SOLIDARITE ET DE LA FONCTION PUBLIQUE, Décret n° 2010-1308 du 2 novembre 2010 portant création du Comité national de soutien à la parentalité, chapitre 1^{er} TER, art. D. 141-9, JOF, visité le 14.05.2015, disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Decret_CNSP.pdf

ORGANISATION DES NATIONS UNIES, Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant, 1989, art. 3, visité le 15.05.2015, consultable sur internet : <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/convention-internationale-relative-aux-droits-de-l-enfant-integral.pdf>

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième version, canada, CIM-10-CA/CCI, 2012, Code F84-0 à F84-9, p.270, visité le 23.01.2015, disponible sur internet : http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/ICD_VOLUME_ONE_2012_FR

Guides et recommandations

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, janvier 2010, Recommandation des bonnes pratiques professionnelles - *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*, Saint Denis, 58p.

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, Mai 2010, *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*, 76p. , visité le 15.05.2015, disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet_etablissement_service_anesm.pdf

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, Recommandation des bonnes pratiques professionnelles, Juin 2012, *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement*, ANESM, synthèse, 12p., visité le 15.05.2015, disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_synthese-orange-autoriteparentale.pdf

CONSEIL DE L'EUROPE, Recommandation CM/Rec (2010) 2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, visité le 18.01.2015, disponible sur internet : <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1580273&Site=CM>

HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*, Argumentaire, Janvier 2010, 186p.

Document

Projet Associatif, *Comprendre l'autisme et agir pour demain*, version du 14 décembre 2011, Association Sésame Autisme Rhône-Alpes, 20p. , visité le 15.05.2015, disponible sur internet : http://www.sesame-autisme-ra.com/files/DocReference/Projet-Associatif_Sesame-Autisme_VV_AGE2011.pdf

Site Internet

CDES, 5 février 2014, *Action Européenne des Handicapés c. France*, n° 81/2012, visité le 17.01.2015, disponible sur internet :

https://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/Complaints/CC81Merits_fr.pdf

CDES, 8 mars 2004, *Autisme-Europe c. France*, n° 13/2002, visité le 17.01.2015, disponible sur internet :

http://www.autisme42.org/autisme_files/file/Autisme%20france%20et%20europe.pdf

LEGIFRANCE, Conseil d'état 4° et 5° sous-sections réunies, 08/04/2009, publié au recueil Lebon, CF. CAA de Paris, 11 juillet 2007, Ministre de la santé c/ M. et Mme Haemmerlin, n° s 06PA01579-06PA02793, T. pp. 686-1066, visité le 04.04.2015, disponible sur internet :

<http://legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000020541183&fastReqlId=625340990&fastPos=1>

Thèse

BORELLE C., 2014, *Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical*, Thèse pour obtenir le grade de Docteur de l'Université de Grenoble, Science politique, HAL Id: tel-00965350, 736p, p.383, visité le 14.05.2015, disponible sur internet :

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/tel-00965350/document>

Liste des annexes

Annexe 1 : Projet du Service Mobile Autisme

Annexe 2 : Plaquette Service Mobile Autisme

Annexe 3 : Budget prévisionnel à la création de l'accueil externalisé

Annexe 1 : Projet du Service Mobile Autisme



Service Mobile Autisme de l'IME La Maison de Sésame

L'évolution du projet d'accompagnement de l'IME nous amène à envisager la création d'un service mobile à destination des enfants de l'établissement.

Nous constatons que la plupart des enfants développent des compétences à l'IME et à proximité de l'établissement. L'objectif à présent est de travailler la généralisation des compétences acquises à l'IME vers la famille et inversement. Ce projet s'inscrit dans les recommandations de bonnes pratiques de la HAS qui soulignent que l'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la prise en charge des personnes avec autisme et vise à les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie. Cet objectif est repris dans les priorités retenues dans le plan régional autisme Rhône-Alpes (action n°19).

1) Un service mobile ayant pour objectif de travailler les habilités sociales dans le lieu de vie des enfants

- Un projet « Habilités Sociales » sera élaboré en lien avec les objectifs du projet personnel individualisé des jeunes et fera partie intégrante du planning d'activités de chaque maison. Il concernera des enfants de l'ensemble des maisons, ayant atteint le corpus n° 2 de compétences en lien avec le Bilan Développemental.
- Le projet « Habilités Sociales » partira des attentes particulières de chaque famille, l'objectif étant de favoriser la vie quotidienne avec leur enfant (aller au supermarché, au parc, au restaurant..). La collaboration entre la famille et l'IME fera l'objet d'une convention, avec un plan d'intervention, l'objectif étant que le parent soit associé à l'activité, afin qu'il puisse la mener seul avec son enfant.
- Une demi-journée est identifiée sur chaque maison. Deux groupes d'enfants différents pourront être concernés au cours de l'année (de septembre à mars et d'avril à juillet). Chaque activité concernera le territoire de vie d'un enfant mais devra être un support d'habilités sociales pour les autres enfants de ce groupe.

- Deux organisations sont proposées en fonction du lieu de domiciliation des enfants :
 - . Pour les déplacements **dans le Rhône**, le siège de l'association Sésame Autisme Rhône-Alpes sera utilisé comme lieu de répit et point de départ d'activité.
 - . Les activités **dans la Loire** s'organiseront à partir de l'IME.

Les activités menées par les autres éducateurs au cours de la demi-journée concernée devront s'adapter à la fluctuation du groupe.

2) Un service mobile ayant pour objectif de transmettre aux familles les outils nécessaires pour favoriser la communication avec leur enfant et pour poursuivre le travail engagé à l'IME dans un objectif de généralisation

Dans le cadre d'un projet global intégrant l'intervention de la psychologue, les éducateurs, l'enseignante sur un protocole portant sur les objectifs de communication du PPI à destination de 15 jeunes de l'IME en 2014/2015 :

- Mise en place d'un accompagnement très soutenu des familles, à l'IME, au siège de Sésame Autisme ou à domicile de la part de la psychologue de l'établissement, permettant le renforcement des compétences parentales. Ce projet fera l'objet d'un plan d'intervention contractualisé avec les familles.
- Formation des familles en individuel ou en groupe autour de l'utilisation de la tablette. Grâce à un don de la fondation Orange, chaque enfant aura une tablette individuelle avec les applications adaptées aux objectifs de son projet, qu'il emmènera chez lui les week-ends et les vacances.

3) Un service mobile ayant pour objectif de favoriser la collaboration famille/IME/ Association

- Rendez-vous famille/ assistante sociale au siège de l'association, pour les parents originaires de Lyon.
- Réunions de familles du Rhône au siège de l'association et des familles de la Loire à l'IME.
- Actions d'informations par le CVS, par l'association.
- Proposition de formations familles/ professionnels.

4) Organisation, perspectives

- Mise en place du projet à moyens constants en 2014.
- Recherche de financements complémentaires par le CNSA dans le cadre d'un appel à projet Recherche en lien avec le Laboratoire Santé, individu et société de l'université Lyon 2.
- Evolution possible du projet vers la création d'un accueil externalisé sur Lyon, à destination de jeunes avec autisme accueillis à l'IME la Maison de Sésame.

5) Calendrier de mise en œuvre

Juillet :

- Rédaction du *contrat d'intervention d'habilités sociales* à destination des familles, d'une maquette SMA.
- Rédaction d'une Convention/ Protocole pour le projet « Communication/Langage » avec les familles.
- Présentation du projet et de la maquette au CVS.
- Envoi de ce projet à Monsieur KREBS, directeur général, à Madame RAVEL et Madame CHAVAGNEUX, inspectrices, à Madame le Docteur SONIE (CRA).

Septembre :

- Organisation de journées d'informations des familles le 9 septembre à 19h au siège à Lyon et le 16 septembre à 19 h à Génilac.
- Démarrage du projet par les « activités SMA ».
- Mise en place d'un comité de pilotage (Madame MANTO, Monsieur VICHERAT, Madame INFANTE).

Annexe 2 : Plaque Service Mobile Autisme



SMA

Service Mobile Autisme



Juillet 2014

Pourquoi ?

- Travailler les habiletés sociales dans le lieu de vie des enfants,
- Transmettre les outils de communication à domicile,
- Collaboration famille/IME/Association,
- Soutien à la parentalité,
- Lieu de rencontre et de formation des parents au siège de l'association Sésame

Pour qui ?

- Les parents et les enfants inscrits à l'IME La Maison de Sésame.

Intervention :

- Des équipes éducatives dans le quartier des enfants,
- Au domicile, au siège de l'association avec la psychologue,
- Au siège avec l'assistante sociale.

Equipes

Directrice :	Amélie MANTO
Chef de service :	Louis VICHERAT
Psychologue :	Françoise INFANTE
Assistante sociale :	Charlène POMMIER-BOURGIER
Secrétaire IME :	Marie-Pierre BOUCHEREAU
Secrétaire du siège :	Laurence HUMBERT

Equipes éducatives de l'IME La Maison de Sésame

Zone d'intervention



Contact

Amélie MANTO : Directrice

☎ 04 77 75 22 61 - mail : a.manto@sesame-autisme-ra.org

Louis VICHERAT : Chef de service

☎ 04 77 83 22 95 - mail : l.vicherat@sesame-autisme-ra.org

Françoise INFANTE : Psychologue

☎ 04 77 75 22 60 - mail : f.infante@sesame-autisme-ra.org

Charlène POMMIER-BOURGIER : Assistante sociale

☎ 04 77 75 22 62 - mail : c.pommier-bourgier@sesame-autisme-ra.org

Marie-Pierre BOUCHEREAU : Secrétaire IME

☎ 04 77 75 22 60 - mail : maison@sesame-autisme-ra.org

Laurence HUMBERT : secrétaire SARA :

☎ 04 72 98 31 81 - mail : l.humbert@sesame-autisme-ra.org

Annexe 3 : Budget prévisionnel à la création de l'accueil externalisé

2017 TABLEAU SUIVI BUDGETAIRE Accueil Ext. 2017 ARS

Dépenses GROUPE 1		Ouverture	
Catégorie	Compte	INTITULE	Montant
606	606110	EAUX	1 500 €
606	606120	ENERGIES	7 000 €
606	606130	FUEL	
606	606210	PHARMACIE	4 000 €
606	606230	ALIMENTATION	
606	606251	PETIT MATERIEL HOTELIER	2 000 €
606	606254	PRODUIT ENTRETIEN	2 000 €
606	606260	CARBURANTS	1 500 €
606	606300	PETIT MATERIEL ET OUTILLAGE	
606	606600	PETIT MATERIEL MEDICAL	1 000 €
606	606710	FOURNITURES SPORTIVES ET LOISIRS	
6111	611100/61120	PRESTATIONS PARAMEDICALES	3 500 €
611	611220	VACANCES ET SORTIES EXTERIEURES	3 000 €
611	611260	TRAVAIL ET READAPTTION	
624	624200	TRANSPORTS D'USAGERS	27 000 €
625	625100/625600	MISSIONS RECEPTIONS	
626	626300	AFFRANCHISSEMENTS	200 €
626	626500	TELEPHONE	1 000 €
628	628100	BLANCHISSAGE EXTERIEUR	
628	628200	ALIMENTATION EXTERIEURE	20 000 €
628	628300	PRESTATIONS NETTOYAGE	15 000 €
TOTAL GROUPE 1			88 700 €

Dépenses GROUPE 2			
Catégorie	Compte	INTITULE	Montant
621	621100	PERSONNEL EXTERIEUR INTERIM	10 000 €
622	622620	HONORAIRES CAC +EC	
622	622800	PERSONNEL EXTERIEUR - HONORAIRES MEDECINS	17 000 €
631	631-633	AUTRES IMPOTS ET TAXES	10 900 €
641	641	REMUNERATION DU PERSONNEL NON MEDICAL	108 999 €
642	642	REMUNERATION DU PERSONNELMEDICAL	
641	641160	INDEMNITES DEPART EN RETRAITE	
645	645	CHARGES SOCIALES	45 779 €
647	647	AUTRES CHARGES SOCIALES	
648	648	AUTRES CHARGES DE PERSONNEL	9 500 €
TOTAL GROUPE 2			202 178 €

Dépenses GROUPE 3			
Catégorie	Compte	INTITULE	Montant
613	613200	LOYERS	24 000 €
613	613500	LOCATION ALARME + COPIEUR	3 153 €
613	613530	LOCATION VEHICULE	
615	615220	ENTRETIEN espaces verts, bâtiments, véhicules, mat	3 000 €
615	615610	MAINTENANCE	3 000 €
616	616000	ASSURANCES	3 000 €
618	618000	COTISATIONS, DOCUMENTATIONS, COLLOQUES	2 000 €
627	627000	FRAIS BANCAIRES	500 €
635	635000	IMPOTS ET TAXES	1 000 €
661	661000	INTERETS DES EMPRUNTS	4 660 €
6811	6811	DOTATION AUX AMORTISSEMENTS	20 229 €
6811	681101	DOTATION AUX AMORTISSEMENTS TAXE APRENTISSAGE	
		SOUS TOTAL GROUPE 3(sans frais siege)	64 542 €

655	655600	FRAIS DE SIEGE SOCIAL DU GESTIONNAIRE	
671	671800	CHARGES EXCEPTIONNELLES	
		TOTAL GROUPE 3	64 542 €

	TOTAL GENERAL GROUPE 1 + GROUPE 2 + GROUPE 3	355 420 €
--	---	------------------

Recettes GROUPE 1

Catégorie	Compte	INTITULE	Montant
731	731000	PRODUITS TARIFICATION	- €
732	732000	FORFAIT GLOBAL SOINS	
		TOTAL GROUPE 1	- €

Recettes GROUPE 2

Catégorie	Compte	INTITULE	Montant
708	708/758	REMBOURSEMENTS FRAIS	- €
		TOTAL GROUPE 2	- €

Recettes GROUPE 3

Catégorie	Compte	INTITULE	Montant
777	777	QP SUBVENTION INVESTISSEMENT	- €
791	791	TRANSFERTS DE CHARGES	- €
		TOTAL GROUPE 3	- €

	TOTAL GENERAL GROUPE 1 + GROUPE 2 + GROUPE 3	355 420 €
--	---	------------------

	RESULTAT	- €
--	-----------------	------------

ANNEXE 8

TABLEAU DES EFFECTIFS REMUNERES

ESTIMATION MONTANT DE LA REMUNERATION CHARGES SOCIALES COMPRISES

ESTIMATION SUR UNE ANNEE AVEC VALEUR DE POINT A 3,76

FINANCEMENT ARS	COEFF. ECHELON 3	ETP	SALAIRE BRUT	ASTREINTES	CHARGES SLES	TOTAL CHARGES SALAIRE + CH.SCLES annuel	Ouverture Janvier 2017
PSYCHOLOGUE (classe 3 niv.1)	848	0,4	15 304,70 €		7 958,45 €	23 263,15 €	23 263,15 €
Educateur Spécialisé	491	1	23 972,76 €		12 465,83 €	36 438,59 €	36 438,59 €
Moniteur Educateur	476	3	69 721,17 €		36 255,01 €	105 976,19 €	105 976,19 €
TOTAL		4,4	108 998,64 €	0,00 €	56 679,29 €	165 677,93 €	165 677,93 €

108 998,64 €

45 779,43 €

Charges sociales

108 998,64 € salaires

10 899,86 €

charges fiscales

45 779,43 € Charges sociales

10 899,86 € charges fiscales

Investissements

Nature de l'opération Prévue	Coût (par tranche si nécessaire)	Date de réalisation probable	Durée	Financement prévu						OUVERTURE 2017		
				d'amortissement	Auto-financement (1)	Subv. on ou apport (2)	Emprunts			Total (de 1 à 3)	Taux Amort.	2017
			Montant				Taux	Durée				
TRAVAUX AMENAGEMENT INTERIEUR ET MISE EN CONFORMITE	131 100	01/01/2017	20		131 100				131 100	5%	6 555	6 555
MOBILIER D'ACTIVITES	12 694	01/01/2017	10		12 694				12 694	10%	1 269	1 269
MATERIEL DE TRANSPORT (2 * 7 places)	36 000	01/01/2017	7		36 000				36 000	14,29%	5 143	5 143
MATERIEL HOTELIER	22 484	01/01/2017	5		22 484				22 484	20%	4 497	4 497
MATERIEL INFORMATIQUE	8 297	01/01/2017	5		8 297				8 297	33%	2 765	2 765
TOTAL	210 575				0 210 575				210 575		20 229	20 229

Deux véhicules pour le déplacement de l'équipe de l'accueil externalisé et des éducatifs du SMA sans mobiliser un véhicule de l'IME à chaque intervention

Liste Matériels				
Accueil externalisé IME La Maison de Sésame		Qte	prix Unitaire	TOTAL
Travaux de rénovation et de mise en conformité		1	131 100 €	131 100 €
Ateliers	tables DLM E7007 80 x 80	2	250 €	500 €
	chaises polypro DLM SCALA	15	70 €	1 050 €
	bureaux	2	1 000 €	2 000 €
	Ordinateurs HP Probook 450 G2 + Microsoft office	1	871 €	871 €
	meuble informatique	1	1 000 €	1 000 €
	Poubelle suspendue Inox	1	240 €	240 €
Bureau Personnel Educatif	Ordinateurs HP Probook 450 G2 + Microsoft office	1	871 €	871 €
	Chaises pro	1	400 €	400 €
	Plastifieuses GBC Fusion 5100L A3 - plastifieuse -	1	325 €	325 €
	Imprimantes	1	500 €	500 €
Bureau administratif	Meuble de bureau	1	2 000 €	2 000 €
	chaises pro	1	400 €	400 €
	Ordinateurs HP Probook 450 G2 + Microsoft office	1	871 €	871 €
	Ecran Led 21.5"	1	106 €	106 €
	Serveur HP Proliant MI310E Gen8 V2	1	1 282 €	1 282 €
	Eaton 5P 650I Onduleur 420W 650 Va	1	238 €	238 €
	Router Firewall Zyxel USG 60	1	558 €	558 €
	Imprimantes pro	1	3 000 €	3 000 €
Cuisine	Four de Remise en température AIR'T CFE705 RTS	1	3 480 €	3 480 €
	METHOD Armoire four/micro 2 ptes/tabl, blanc	1	144 €	144 €
	Four Encastrable BOSCH EX HBA64B166F (Boulangier)	1	499 €	499 €
	Armoire Positive ventilée ISA GE 1400 TN	1	3 240 €	3 240 €
	Lave vaisselle 530F Meiko (Métro)	1	3 780 €	3 780 €
	Meuble de rangement inox	1	2 000 €	2 000 €
	Bouilloire Kenwood SJM610 inox (Métro)	1	118 €	118 €
	Cafetière Magimix Thermo Automatic 11480 (Métro)	1	131 €	131 €
	Four micro-ondes 21 litres R2100 Sharp	1	1 188 €	1 188 €
	Module 2 Foyer induction Ambassade CME420IX	1	2 400 €	2 400 €
	Lave main inox	1	360 €	360 €
	Plonge emboutie 1 bac Inox 18-10 (700 x 600 x 900)	1	1 800 €	1 800 €
	Poubelle suspendue Inox	1	240 €	240 €
	Chariot de service BARTSCHER B17	1	360 €	360 €
Salle de réunion	table pliante pour 10 personnes	1	3 000 €	3 000 €
	Chaises pliantes Manutan/CAMIF Collectivité CLAP	10	80 €	800 €
Local technique	chariot linge sale	1	300 €	300 €
	Machine à laver 8 kg MIELE WKB120 (Boulangier)	1	1 149 €	1 149 €
	Sèche linge 8 kg MIELE TKB 340 WP (Boulangier)	1	1 199 €	1 199 €
Accueil	banquette 2 canapés 2 places	2	600 €	1 200 €
	table base	1	200 €	200 €

Détails des travaux

Accueil externalisé	Nbre	Coût HT	Total HT	Total TTC
Travaux de mise au normes				
Travaux aménagement intérieur (cloisonnement, fluides, peintures...)	1	90 000 €	90 000 €	108 000 €
Structure d'isolement au tiers (coupe feu 1h)	1	1 000 €	1 000 €	1 200 €
Distribution intérieure (2 zones avec porte coupe feu 1h)	1	1 600 €	1 600 €	1 920 €
Mise à niveau électricité	1	1 000 €	1 000 €	1 200 €
Contrôle électricité par organisme agréé	1	600 €	600 €	720 €
Eclairage de sécurité (5 blocs autonomes)	3	400 €	1 200 €	1 440 €
Extincteurs (2 Eau et 2 CO ²)	1	450 €	450 €	540 €
Plan d'évacuation, consigne de sécurité, registre	1	250 €	250 €	300 €
Notice de sécurité et honoraires	1	1 200 €	1 200 €	1 440 €
Organisme de contrôle	1	800 €	800 €	960 €
117 720 €				
Climatisation				
Climatiseur mobile TRANSFORM 14000, 4000W (Leroy Merlin)	2	575 €	1 150 €	1 380 €
1 380 €				
Cuisine				
Installation cuisine (Electricité Plomberie 70€/h consommable et main d'œuvre)	1	10 000 €	10 000 €	12 000 €
12 000 €				
131 100 € TOTAL				

Bouclage

	Places	IME actuel	Prix journée	Total	Places	Création du dispositif	Prix journée	Total	Ecart
	6	Externe	212 €	266 566 €	14	Externe	212 €	621 986 €	
	2	Internat séquentiel	317 €	133 283 €	0	Internat séquentiel	317 €	- €	
	24	Internat	317 €	1 599 394 €	26	Internat	317 €	1 732 676 €	
Total	32			1 999 242 €	40			2 354 663 €	355 421 €

BP Création accueil externalisé			
	Charges	Produits	Ecart
GI	88 700 €		
GII	202 178 €		
GIII	64 542 €		
TOTAL	355 420 €	355 421 €	1 €

VICHERAT

LOUIS

2015

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**
ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARAFDES

**PROMOUVOIR L'INCLUSION DES ENFANTS AUTISTES
ACCUEILLIS EN IME**

Résumé :

L'IME La Maison de Sésame accueillant des enfants en situation d'autisme est confronté à une demande de plus en plus importante d'accompagnement vers l'inclusion scolaire, professionnelle et sociale. Les parents souhaitent que soient développés une offre de service de proximité, un accompagnement de plus en plus individualisé.

L'individualisation de l'accompagnement, l'intervention dans et hors les murs, à proximité du lieu de vie ou au domicile des familles, engendrent donc de profonds changements organisationnels, culturels, de pratiques professionnelles.

Pour répondre à ces enjeux, j'ai choisi le redéploiement de l'offre d'établissement par la création d'un dispositif ouvert, souple et modulable. Il s'agit de travailler à la plasticité de l'organisation pour répondre à l'individualisation de l'accompagnement des enfants autistes dans une logique de parcours.

Mots clés :

Handicap – Autisme – Parcours – Désinstitutionalisation – Inclusion - Parentalité – Service mobile - Dispositif

L'Ecole des Hautes Etudes 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.