

S'OUVRIR A L'INNOVATION :
PILOTER LE CHANGEMENT DU FAM EN RECOMPOSANT ET
DIVERSIFIANT L'OFFRE DE SERVICE POUR REpondre AUX
BESOINS SPECIFIQUES DES PERSONNES AUTISTES

Patricia NURIT

2019

Remerciements

Je remercie tout particulièrement Philippe BERTRAND, ancien directeur de l'établissement malheureusement décédé au cours de cette année, pour sa confiance et son soutien tout au long de nos années de collaboration. Il m'a encouragé à m'engager dans la formation CAFDES et m'a permis d'acquérir suffisamment d'assurance pour occuper son poste aujourd'hui.

La formation CAFDES et la rédaction de ce mémoire ont nécessité du temps, de l'énergie, des absences. Elles ont généré des angoisses, des tensions des impatiences... Pour tous ces moments délicats je dois avant tout remercier mes hommes. Mon mari pour sa patience et son soutien, mon fils pour ses encouragements et sa compréhension face à mon manque de disponibilité.

Je remercie également tous ceux qui m'ont aidé de près ou de loin pour les corrections, les allers-retours, les commentaires...

Je remercie évidemment Valérie HERVIEU pour sa guidance, riche de conseils et d'échanges constructifs, et pour sa grande disponibilité.

Je remercie l'ensemble des professionnels du FAM qui ont supporté mes absences dans des périodes de transition difficiles avec des moments très douloureux. J'espère que nous construirons ensemble un bel avenir aux personnes que nous accompagnons. Je remercie également les chefs de services qui ont assuré la relève et maintenu le cap.

Je remercie le directeur général pour sa disponibilité et la qualité de nos échanges. Le président de l'association pour son soutien et sa confiance. Mes collègues directeurs et les professionnels du siège pour les réflexions, les échanges, les projets, les lectures, les conseils, qui me nourrissent et me font évoluer.

Je remercie l'équipe éducative de l'IRTS pour l'enseignement apporté.

Je remercie enfin cette belle promotion CAFDES 17/19, la qualité de nos échanges, la richesse de nos expériences, le respect, la solidarité, la bonne humeur, les encouragements et les soirées marseillaises !!

« Les espèces qui survivent ne sont pas les espèces les plus fortes, ni les plus intelligentes, mais celles qui s'adaptent le mieux aux changements."

Charles Darwin

« Si vous pensez que l'aventure est dangereuse, je vous propose d'essayer la routine... Elle est mortelle... »

Paulo Coelho

Sommaire

Introduction	1
PARTIE 1 : CONTEXTE	3
1. PRESENTATION DU PUBLIC	3
1.1 Définition du handicap :.....	3
1.2 Taux de prévalence et prise en charge de l'autisme :	5
1.3 Analyse des besoins et attentes du public :.....	6
2. PRESENTATION DE LA STRUCTURE.	8
2.1 L'association Présence.....	8
2.2 Le FAM Oriane.....	9
3. ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES.....	11
3.1 Les politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap.	11
3.2 L'évolution des politiques publiques en faveur des personnes autistes.	13
4. D'UNE LOGIQUE DE PLACE A UNE LOGIQUE DE REPONSE COORDONNEE : UNE APPROCHE TERRITORIALISEE DES POLITIQUES PUBLIQUES.....	15
4.1 Un changement de paradigme.....	15
4.2 Approche territorialisée des politiques publiques.....	17
4.3 Le SROMS, le PRS et autres schémas portés par l'ARS et les départements.....	18
4.4 Les enjeux de la transformation de l'offre médico-sociale :	20
PARTIE 2 : DIAGNOSTIC.....	23
1. ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT DU FAM ORIANE ET DE SES EVOLUTIONS.....	23
1.1 Les influences économiques :	23
1.2 Les influences Sociologiques :	25
1.3 Les influences politiques :.....	27

2.	L'ORGANISME GESTIONNAIRE ET SON DEVENIR.	29
2.1	L'association PRESENCE aujourd'hui :	29
2.2	Le projet PHAR83 demain :	33
3.	LE PUBLIC ACCUEILLI ET SON EVOLUTION.	36
4.	L'ORGANISATION ACTUELLE DU FAM.	38
4.1	L'organisation institutionnelle entre pertinence et efficience :	38
4.2	Le personnel entre habitude et volonté de bouger :	40
4.3	Le FAM Oriane entre forces et faiblesses.	41
	PARTIE 3 : LE PLAN D'ACTION	45
1.	PILOTER LE CHANGEMENT.	45
1.1	Piloter, guider, conduire, accompagner.....	46
1.2	Obtenir l'adhésion des professionnels à la démarche.	47
1.3	Proposer une visée réaliste, concrète et porteuse d'idéaux.	49
2.	LES ACTIONS A COURT TERME :	50
2.1	La mise en place du projet.....	50
2.2	Accompagner les équipes dans le changement de culture.	52
2.3	Recomposer l'offre pour adapter les activités aux besoins et attentes des résidents.	54
2.4	Diversifier l'offre pour promouvoir l'inclusion sociale.	57
3.	LES ACTIONS A MOYEN TERME :	61
3.1	Promouvoir la QVT.....	61
3.2	Développer une politique RH.....	64
4.	LES ACTIONS A LONG TERME :	67
4.1	Revoir le projet architectural.....	67
4.2	Développer une politique RSE.....	68
5.	L'EVALUATION DE LA DEMARCHE.	69
	Conclusion.....	71
	Bibliographie	73
	Liste des annexes	77

Liste des sigles utilisés

AMP : Aide Médico-Psychologique

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance

ANDEM : Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale

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

ARS : Agence Régionale de Santé

AT : Accidents de travail

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

CNR : Crédits Non Reconductibles

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CRA : Centre Ressource Autisme

CERA : Comité d'Entente Régionale Autisme (émanation du CTRA)

CTRA : Comité Technique Régional Autisme

DAS : Direction de l'Action sociale

DPO : Délégué à la protection des données (Data Protection Officer)

DUER : Document Unique d'Évaluation des Risques

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESSMS : Établissement et Services Sociaux et Médico-sociaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital Patient santé Territoire

HT : Hébergement Temporaire

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale

IME : Institut Médico-Educatif

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale du Handicap

PACA : Provence Alpes Côte d'Azur

PAG : Projet d'Accompagnement Global

PESTEL : Politique, Économique, Sociologique, Technologique, Écologique, Légal

PRS : Programme Régional de Santé

RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous

RBPP : Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles

RESEG : Responsable des Services Généraux

Patricia NURIT - Mémoire de l'École des Hautes Études en Santé Publique - 2019

SERAFIN-PH : Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées

SROMS : Schéma Régional de l'Organisation Médico-Sociale

SWOT: Strengths (forces), Weaknesses (faiblesses), Opportunities (opportunités), Threats (menaces)

TED : Troubles envahissants du développement

TSA : Troubles de la sphère Autistique

Introduction

Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) Oriane, où je suis directrice depuis quelques mois, est un établissement qui accueille des personnes présentant des Troubles Envahissants du Développement (TED), ou Troubles de la Sphère Autistique (TSA), avec une déficience intellectuelle sévère. Initialement créé par une petite association de parents, il dépend aujourd'hui de l'association PRESENCE qui emploie 350 salariés et accompagne 760 personnes en situation de handicap.

Le secteur de l'accompagnement des personnes handicapées est l'un des principaux bénéficiaires de la solidarité nationale. L'action sociale, consacrée par la loi du 30 juin 1975, est, depuis les lois de 2002 et 2005 marquée par un changement de paradigme majeur, qui conduit les acteurs et les organisations à repenser leurs modèles d'accompagnement et demande d'inscrire la personne handicapée comme actrice de son projet de vie, dans une démarche inclusive. Parmi les personnes en situation de handicap, les personnes autistes, ou TSA, ont une place particulière et des besoins spécifiques.

Ma mission est de garantir aux personnes accueillies au FAM Oriane la reconnaissance de leurs besoins spécifiques avec une prise en charge adaptée à leur problématique, tout en anticipant les évolutions du secteur pour inscrire l'établissement et les professionnels dans la dynamique impulsée par les politiques publiques actuelles. Or, je constate des incohérences dans l'organisation et l'accompagnement qui les rendent obsolètes et me font penser qu'il est indispensable de recomposer et diversifier l'offre de service de la structure.

Dans une première partie, je vais présenter le public accueilli au FAM ainsi que les attendus du législateur en termes d'évolution du secteur médico-social. Il s'agira dans ce chapitre de comprendre qui sont les résidents que nous accompagnons et en quoi le changement de culture en marche depuis les années 2000 est à la fois un danger, si nous ne nous adaptons pas, et une opportunité, pour redynamiser des équipes et un fonctionnement. Dans une deuxième partie, je proposerai un diagnostic de l'établissement et de son environnement. Mon objectif est de mettre en évidence les forces sur lesquelles je pourrai m'appuyer pour piloter le changement et les points de vigilance à prendre en considération pour éviter les écueils. Pour finir, j'exposerai mon plan d'action, articulé en axes stratégiques et opérationnels évaluables. Au niveau stratégique, le premier axe de travail, sera de rechercher l'efficience de l'accompagnement. En effet, la population accueillie présente des problématiques très hétérogènes (âge, degré de déficience, troubles du comportement...), la mission sera donc de proposer une organisation qui permette d'offrir des modalités d'accompagnement diversifiées, adaptées à chacun et ouvertes sur l'extérieur. Le second axe concernera davantage les professionnels.

De fait, la mutation du secteur médico-social impose de conduire les professionnels à comprendre le changement de culture et à adapter leurs modes de prise en charge. Par ailleurs, les contraintes liées à la prise en charge d'internat, notamment les horaires coupés, les amplitudes de travail, les week-ends, pèsent sur la qualité de vie au travail et essoufflent les équipes, déjà mises à mal par les difficultés liées aux pathologies lourdes des résidents. La réorganisation aura donc pour objectif de permettre de minorer ces contraintes, d'offrir davantage de souplesse dans la prise en charge et donner la possibilité de faire des propositions « hors les murs », autant en partenariat avec d'autres établissements, qu'auprès des familles à leur domicile, afin de faire du lien avec les services de droit commun dans une démarche d'inclusion.

PARTIE 1 : CONTEXTE

1. PRESENTATION DU PUBLIC

1.1 Définition du handicap :

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap comme « *le résultat d'une interaction entre les déficiences physiques, sensorielles, mentales ou psychiques entraînant des incapacités plus ou moins importantes, qui sont renforcées en raison d'un environnement inadapté ou inaccessible* ». La loi du 11 février 2005 complète cette définition en précisant que « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Selon le Rapport Mondial sur le Handicap¹ « *Le handicap est une notion complexe, évolutive, multidimensionnelle et controversée* ». Il propose de passer « *d'une approche médicale et centrée sur l'individu à une approche structurelle et sociale* », qui part du principe que les individus sont davantage handicapés par la société que par leur corps. (...) *Le handicap ne doit pas être envisagé d'un point de vue strictement médical ou social, car l'état de santé des personnes handicapées a souvent des répercussions sur leur vie sociale* ».

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), envisage le fonctionnement et le handicap comme « *une interaction dynamique entre l'état de santé et les facteurs contextuels, à la fois personnels et environnementaux*. « *Handicap* » est un terme vaste, qui recouvre les déficiences, les limitations fonctionnelles et les restrictions de participation, et se rapporte aux aspects négatifs de l'interaction entre un individu ayant un problème de santé et les facteurs contextuels (environnementaux et personnels) ».

Ceci dit, quelle que soit la définition du handicap, l'essentiel est que la personne handicapée reste avant tout une personne : le handicap ne fait pas l'identité. La question centrale est donc celle de la compensation adaptée afin de permettre à chaque personne en situation de handicap d'être citoyen à part entière. Pour ce qui nous concerne, je parlerai de la situation des personnes autistes.

¹ OMS et Banque Mondiale « Rapport mondial sur le handicap » 2011

Définition de l'autisme :

Le terme d'autisme fait son apparition en 1911 à l'issue d'une étude de E. BLEUER, psychiatre suisse, sur des patients schizophrènes.

Dans les années 40, deux autres psychiatres, L KANNER, aux Etats Unis et H. ASPERGER, en Autriche, proposeront une catégorie nosographique spécifique à l'autisme. De ces travaux naissent plusieurs courants de pensée dans le développement scientifique de l'autisme. Le courant de la psychogénèse, dans lequel s'inscrit le mouvement psychanalytique, qui octroie des origines psychologiques à l'autisme. Le courant cognitiviste, dans lequel s'inscrivent les comportementalistes, qui part du principe que l'autisme est dû à l'altération du processus de traitement de l'information. Le courant organiciste qui prône une origine organique de l'autisme. Ces différentes conceptions de l'autisme entraînent des conflits sur les origines de la maladie, le repérage du syndrome et les techniques de prise en charge, faisant osciller la définition de l'autisme entre maladie mentale et handicap.

L'OMS pose en 1993 une définition de cette pathologie en s'appuyant sur des critères biologiques. L'autisme est considéré comme une maladie mentale avec une réponse médicale organisée par la politique de soin psychiatrique. Les personnes autistes sont donc traitées au même titre que les « fous », les « indigents », les « débiles ».

Aujourd'hui, la Haute Autorité de Santé (HAS)², dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) et la classification internationale des maladies (CIM-10), définit l'autisme comme faisant partie des « *troubles neurodéveloppementaux, au même titre que les troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages* ». Les critères du DSM-5 permettent de définir l'intensité du TSA et de déterminer si les conditions suivantes sont associées : « *déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie* ».

Le DSM-5 introduit également un nouveau diagnostic de « *trouble de la communication sociale* » qui s'applique aux personnes qui « *ont des problèmes de communication sociale verbale et non verbale, entraînant des limitations dans la participation sociale et la réussite scolaire ou la performance au travail, mais qui ne présentent pas les comportements stéréotypés ou répétitifs et les intérêts restreints caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme* ».

² HAS « Recommandation de bonnes pratiques : trouble du spectre de l'autisme – signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent ».

Le neurodéveloppement désigne « l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales (fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportement, etc.). Il est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux ».

Le trouble neurodéveloppement correspond à « des difficultés plus ou moins grandes dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales ».

L'intérêt de cette définition est de s'intéresser davantage aux symptômes qu'aux origines de l'autisme pour rompre avec les débats idéologiques et proposer une prise en charge adaptée et spécifique. Je m'inscris, ainsi que le FAM Oriane, dans cette logique : elle permet de conjuguer ces conceptions différenciées afin de proposer un accompagnement global et pluridisciplinaire qui soit à la fois thérapeutique, pédagogique, éducatif et social.

1.2 Taux de prévalence et prise en charge de l'autisme :

La Haute Autorité de Santé³ (HAS) a estimé, sur la base d'études internationales, qu'1% de la population mondiale serait concerné par l'autisme et les TSA, avec une augmentation constante du taux de prévalence⁴, probablement lié à l'amélioration du repérage et du diagnostic, ainsi qu'à l'organisation des pays en termes de couverture de santé.

En France, le nombre de personnes concerné par cette pathologie est estimé à 0,9 à 1,2 pour 100, soit environ 700 000 personnes dont 100 000 jeunes de moins de 20 ans et 600 000 adultes. Quant aux personnes atteintes de troubles développementaux, elles représentent 5% de la population française, soit 35 000 naissances par an. En région PACA, près de 7260 enfants sont reconnus TSA.

Reste qu'en 2010, seules 75 000 personnes avec autisme ou autres TED étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20% d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée.

A ce jour, il est difficile d'avoir une vision précise des personnes atteintes d'autisme et des modalités d'accompagnement spécifique mis en place compte tenu d'un système de recueil de données très peu efficient.

³ Rapport HAS « état des connaissances autisme »

⁴ Selon le Larousse, la prévalence est le rapport du nombre de cas d'un trouble morbide à l'effectif total d'une population, sans distinction entre les cas nouveaux et les cas anciens, à un moment ou pendant une période donnée.

Toujours selon l'HAS, il semblerait que « *d'après les données de 2014, seuls 29 100 enfants et 49 000 adultes ont été accompagnés par des ESMS. Les prises en charge médico-sociales sont en constante évolution, avec une hausse très forte pour les enfants (+9 % par rapport à 2010) moins forte pour les adultes (+1 %). Pour les soins et l'accompagnement dispensés dans les hôpitaux de jour ou les centres médicaux psychologiques (CMP), ou encore par des professionnels libéraux, les informations sur les modes d'accueil et leur pertinence sont souvent mal renseignés et hétérogènes. Les adultes avec autisme représentent une part importante des hospitalisations dites inadéquates. Près de 10% des journées d'hospitalisation au long cours concernent les personnes avec TSA* ».

Au niveau territorial, le SROMS PACA⁵, Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale, institué par la loi HPST, relève un décalage important entre le niveau de l'offre à destination des enfants et adolescents autistes et les chiffres de prévalence appliqués à la région PACA. En outre, le nombre de places pour les adultes est très inférieur à celui pour les enfants, ce qui implique un manque de place dans le secteur adulte et un risque de rupture dans les parcours de vie. Par ailleurs, on peut observer une très inégale répartition de l'offre d'accompagnement sur la Région. Selon les dernières estimations du CREA⁶, 77.8% des enfants, adolescents ou jeunes adultes recensés comme présentant un autisme ou des troubles apparentés seraient accueillis dans des établissements accueillant des déficients intellectuels.

1.3 Analyse des besoins et attentes du public :

La loi de 2002-2 affirme le principe que l'action sociale repose sur « *une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature* ».

Selon le dictionnaire, la définition du besoin est une « *exigence née d'un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est nécessaire à la vie* ». Dans les années 40, A. MASLOW, sur la base des théories humanistes, définit l'homme comme un tout présentant des aspects physiologiques, psychologiques, sociologiques et spirituels.

Il détermine, sous forme de pyramide, une hiérarchie des besoins : de maintien de la vie, de protection et de sécurité, d'amour, appartenance, d'estime de soi et de spiritualité.

⁵ SROMS ARS PACA, 2012-2016

⁶ CREA HANDIDONNEES PACA 2017

Cette hiérarchie des besoins est remise en question par M. MAX-NEEF⁷, économiste et environnementaliste chilien, qui part du principe que les besoins humains fondamentaux sont « *en nombre fini, peu nombreux, classifiables et invariables. Ils restent les mêmes, peu importe la période historique, et d'autres déterminants tels que la culture, les conditions matérielles dans lesquelles vivent les individus tels que leurs niveaux économiques et sociaux* ».

Il identifie neuf besoins humains fondamentaux de : Subsistance, Protection, Affection, Compréhension, Participation, Oisiveté, Création, Identité, Liberté. Il avance également que ces besoins demandent à être satisfaits, sans ordre préétabli et de manière simultanée, la variable étant la manière dont l'humain tente de les satisfaire. Cette théorie place l'ensemble des besoins énoncés dans une interaction systémique et ne répond pas à un système binaire : « satisfait/non satisfait », mais distingue cinq types de réponses :

- La « *réponse destructive* » qui, tout en satisfaisant un besoin, fait obstacle à la satisfaction d'autres besoins
- La « *pseudo-réponse* » qui soulage l'homme du besoin sans réellement le satisfaire
- La « *réponse inhibitrice* » qui satisfait un besoin en inhibant d'autres exigences
- La « *réponse univoque* » qui ne satisfait qu'un seul besoin
- La « *réponse synergique* », quant à elle, qui intervient simultanément sur plusieurs éléments du système.

M. MAX-NEEF distingue de plus « *quatre catégories existentielles* » : l'être, l'avoir, le faire et « *l'interagir* » dans le processus de satisfaction des besoins.

Cette approche met en évidence que la satisfaction des besoins fondamentaux de l'être humain s'inscrit dans un système complexe et que la réponse au manque ne peut se réduire à fournir des biens et des services. Elle positionne l'individu dans sa singularité, sa complexité et ses interactions avec son environnement. Par ailleurs, M. MAX-NEEF considère le manque comme un moteur pour avancer, une dynamique possible, l'expression d'une potentialité, à condition de collaborer, coconstruire et partager. Le manque n'est pas un vide à combler à tout prix mais le « prétexte » à une recherche de solution, à s'inscrire dans une dynamique. C'est ce qui m'intéresse dans sa vision.

Pour revenir à la question plus spécifique des personnes autistes, le 4^e plan autisme⁸ stipule que les familles comme les professionnels ont exprimé des attentes convergentes autour de la question du « *Vivre la vie la plus ordinaire possible* ».

⁷Manfred MAX-NEEF « Human Scale Development; Conception, Application and Further Reflections ». The Apex Press, 1991

⁸ Dossier de presse « stratégie nationale pour l'autisme » 6 avril 2018.

Les demandes s'articulent principalement autour des parcours des personnes et de leur famille pour plus de fluidité et une meilleure organisation des diagnostics, notamment pour les adultes, de la pertinence des prises en charge, de la formation du personnel, de l'application des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles, d'un soutien soutenu et structuré de la recherche.

Pour les personnes accueillies au FAM Oriane, la problématique autistique est associée à une déficience intellectuelle sévère. Les résidents que nous accompagnons sont donc très déficitaires et n'ont quasiment pas accès au langage, ou présentent un langage stéréotypé qui ne leur permet pas d'exprimer leurs attentes ou leurs besoins.

Le principal critère d'évaluation de leur situation au sein du foyer est l'expression des troubles du comportement. J'observe que globalement ces troubles apparaissent lors des changements (absence d'un salarié, modification de leur emploi du temps...), lorsque les activités ne sont pas adaptées (trop ou pas assez de stimulation, difficultés cognitives, difficultés de concentration...), s'il n'y a pas d'intérêt pour ce qui est proposé ou encore si le rythme est trop soutenu. Je perçois donc une hétérogénéité des besoins liés à la pathologie, à l'âge ou aux capacités cognitives, avec une nécessité de sortir des réponses par défaut pour être aller vers des réponses « sur mesure ».

Mais qu'en est-il de la considération des besoins spécifiques des personnes autistes à l'heure où se développe une logique de nomenclature des besoins et prestations ?

2. PRESENTATION DE LA STRUCTURE.

2.1 L'association PRESENCE.

Créée en 1979, l'association PRÉSENCE est une association loi 1901 qui a pour objectif de « *créer et gérer des établissements spécialisés et des services polyvalents destinés à l'accueil, l'éducation, l'hébergement, l'aide par le travail et l'accompagnement de personnes en situation de handicap, enfants ou adultes*⁹ ». Implantée dans le Var, elle accompagne 760 personnes en situation de handicap et emploie plus de 350 salariés.

Son conseil d'administration est composé de quinze membres, tous sensibilisés à la cause du handicap, sans pour autant être des parents d'enfants handicapés. Elle applique la convention collective nationale de travail du 26 août 1965. L'association est liée par des autorisations, agréments et conventions aux services de l'Etat et du Département chargés de la mise en œuvre des politiques sociales.

⁹ Projet associatif

Elle s'est dotée depuis 1998 d'un service administratif central, lieu de décision, où le Conseil d'Administration et la Direction Générale définissent les orientations politiques associatives. Depuis 2007, l'association fonctionne en CPOM, conclu avec l'ex-DDASS aujourd'hui ARS. Le prochain CPOM sera conclu en 2020 avec un contrat conjoint ARS et Département.

Les valeurs associatives sont fondées sur la doctrine « *Être là quand il faut, où il faut, mais uniquement quand il faut* ». Les actions engagées visent à « *prévenir le handicap, en réduire les effets, garantir l'égalité des chances et des droits, l'inclusion sociale et la réalisation du projet de vie, la participation à la citoyenneté des personnes accompagnées.*

Aucune approche théorique n'est écartée et ne peut constituer une référence à elle seule, chacune pouvant apporter un éclairage singulier. Les différentes dimensions qu'elles soient pédagogiques, éducatives ou thérapeutiques sont à considérer comme autant de ressources disponibles aptes à se compléter et répondre aux besoins de la personne accueillie ou accompagnée ».

Parmi les perspectives d'évolution dans les prises en charge associatives, le souci de faire du lien entre les différents établissements, malgré la disparité géographique, devient central. En effet, bien que chacun accueille des publics très hétérogènes, l'association PRESENCE souhaite développer des actions communes, soit parce qu'elles concernent des problématiques qui ont besoin de réponses comparables (l'accompagnement des personnes autistes, les travailleurs en ESAT...), soit pour aborder des questions transversales à l'ensemble des structures (la bientraitance, l'accompagnement des personnes vieillissantes, l'accès aux soins...). Le financement en CPOM renforce cette nécessité de partager et d'ouvrir l'organisation au niveau associatif.

Par ailleurs, l'association PRESENCE va fusionner en 2020 avec l'association Les Hauts de l'Arc et l'Arteai pour former PHAR83. L'association comptera alors 650 salariés et accompagnera plus de 1100 personnes en situation de handicap.

Au départ du directeur, en poste depuis plus de 20 ans, l'association m'a nommée directrice du FAM Oriane et m'a confié la mission d'évaluer la cohérence du projet institutionnel avec les orientations des politiques publiques actuelles.

2.2 Le FAM Oriane.

Les foyers d'accueil médicalisé (FAM) sont des établissements sociaux reconnus par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (art. L 312-1 | 7 du Code de l'action sociale et des familles). Ces établissements sont destinés à accueillir des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation sans pour autant justifier une prise en charge totale par l'assurance maladie.

Le FAM Oriane, que je dirige donc depuis mars 2018, a été construit en 1993 par une association de parents d'enfants autistes pour répondre à un manque de structures dédiées à cette problématique. Suite à des difficultés de gestion, il a été repris par l'association PRÉSENCE en 1996.

Il est installé dans une petite commune du haut Var, en Provence Verte, à Barjols, région touristique à proximité des gorges du Verdon. Une extension de l'établissement a été réalisée en 2004 sur la commune de Tavernes située à trois kilomètres de Barjols. Construite en zone rurale, l'institution est à une demi-heure de Brignoles, où est implantée une structure hospitalière et à 1h30 d'Aix en Provence, Toulon ou Marseille, villes équipées de plateaux techniques de pointe. L'hôpital psychiatrique de secteur est l'hôpital Henri Guérin de Pierrefeu du Var. L'isolement géographique est un facteur important qui entraîne parfois des difficultés, notamment dans les liens avec les autres structures de l'association situées davantage sur le littoral.

Le FAM Oriane propose 35 places d'hébergement dont 2 temporaires. Il accueille des hommes et des femmes, à partir de 20 ans, qui présentent une pathologie autistique, avec ou sans troubles associés, et une déficience mentale plus ou moins sévère pouvant être associée à des maladies génétiques, traumatiques ou psychiques. Il a pour mission de *« proposer un lieu de vie et un accompagnement adapté à des personnes ne pouvant assumer une vie en société. Ses objectifs sont de permettre aux personnes accueillies de s'épanouir dans un environnement sécurisant, repérant et contenant; mettre en place une prise en charge médicale, éducative et thérapeutique adaptée aux troubles et pathologies de chacun; favoriser l'intégration sociale par la mise en place d'activités occupationnelles tournées vers l'extérieur; privilégier les apprentissages propres à l'acquisition d'une plus grande autonomie, mettre en place des outils de communication adaptés; proposer des temps familiaux et des temps d'atelier, ainsi que des temps de loisirs »*.

Il dispose de 49.58 ETP et emploie plus de 80 salariés (intérimaires compris), parmi lesquels on trouve du personnel administratif (comptabilité, secrétariat), des services généraux (cuisinier, agents d'entretien, ouvrier d'entretien), du personnel éducatif (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, AMP, aides-soignants, surveillants de nuit), du personnel médical et paramédical (médecin psychiatre, médecin généraliste, psychologue, IDE). L'ensemble des professionnels, au niveau éducatif et médical, a été formé aux particularités de l'autisme, en termes théoriques (connaissance de la pathologie) et technique (accompagnement spécifique).

La particularité du FAM est qu'il a un double financement Etat (partie soin) et Département (hébergement). La tarification est faite à la place avec un prix de journée de 169€ (arrêté de tarification 2019). L'établissement est soumis à agrément. Conformément

à la législation instaurée par les lois de 2002, l'établissement a rédigé un projet institutionnel, un règlement de fonctionnement et un livret d'accueil. Chaque unité a également rédigé un projet de service.

Le FAM Oriane est donc une structure gérée par une association loi 1901 mais financée par des fonds publics avec une mission de service public. Je dois donc, en tant que directrice de cet établissement, être très au fait des politiques publiques pour inscrire mes actions dans les attendus du législateur.

3. ANALYSE DES POLITIQUES PUBLIQUES.

3.1 Les politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap.

Au plan mondial, La Convention relative aux droits des personnes handicapées est une convention internationale pour « *promouvoir, protéger et assurer* » la dignité, l'égalité devant la loi, les droits humains et les libertés fondamentales des personnes avec des handicaps en tous genres. L'objectif est « *la pleine jouissance des droits humains fondamentaux par les personnes handicapées et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle* ». Elle a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006, et est entrée en vigueur le 3 mai 2008. En 2018, 161 pays l'ont signée, dont la France et l'Union européenne, sur 177 pays parties. Elle est établie sur les bases de la Déclaration universelle des droits de l'homme et les conventions de l'Organisation des Nations unies sur le Droit international des droits de l'homme. Dans son Préambule, il est réaffirmé « *le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme* ». Ce sont, entre autres : « *le droit à l'autonomie, le respect de l'estime de soi et de l'intégrité, le droit à l'éducation pour les enfants, l'apprentissage tout au long de leur vie, le droit de vote, le droit au consentement éclairé, l'interdiction de toute discrimination et maltraitance médicale, et la sensibilisation aux stéréotypes, et aux préjugés* ».

En France, la question du handicap se pose depuis l'antiquité. Tout d'abord exclues de la société car vécues comme victimes de la volonté divine, les personnes handicapées sont peu à peu prises en charges dans les hospices, enfermées, à l'abri des regards. Avec le siècle des lumières, et notamment DIDEROT, qui prônent la raison, la science et le respect de l'humanité, la personne handicapée trouve progressivement une place dans la société, avec une forte logique d'assistance.

Après 1945, une nouvelle approche du droit est fondée sur l'idée d'une intervention de l'Etat pour réparer des situations d'inadaptation.

Le droit se développe à partir d'une vision juridique qui définit des catégories d'inadaptation à partir de critères médico-sociaux et socio-économiques, des statuts protecteurs, et des modes de prise en charge différenciés.

A partir de 1954, avec la transformation de l'assistance publique en « aide sociale », la priorité est donnée à l'enfance inadaptée (handicapée), à l'aide sociale à l'enfance et aux établissements pour personnes âgées.

Cependant, ce n'est qu'à partir de 1958, date de la promulgation de la constitution française, texte fondateur de la Vème république, que la Sécurité Sociale, créée en 1946, reconnaîtra le principe du financement des établissements pour enfants handicapés et la nécessité d'institutions spécialisées.

Concernant les adultes, l'infirmité civile est prise en compte après la seconde guerre mondiale, avec la loi CORDONNIER en 1949, en posant les bases d'une assistance financière pour les personnes « incapables ».

En 1969, le rapport de François BLOCH-LAINE, haut fonctionnaire chargé du problème du handicap, préfigurera la loi sociale de 1975, fondatrice de l'action sociale contemporaine.

La loi n°75-534 du 30 juin 1975, « *d'orientation en faveur des personnes handicapées* », unifie et rationalise la politique à destination des personnes handicapées.

Elle instaure les principales dispositions qui structurent le champ médico-social, définit les différents établissements et leur financement. Le législateur pose également des principes fondamentaux tels que l'accès des personnes handicapées aux institutions et le maintien, chaque fois que c'est possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. La mission de reconnaissance du handicap, et son évaluation, est confiée à des commissions départementales différenciées pour les jeunes (CDES) et les adultes (COTOREP). Par ailleurs, un système de ressources à destination des personnes handicapées est prévu par la loi.

A partir des années 2000, une évolution sensible des missions de l'action sociale s'opère avec une intention forte du législateur de remettre la personne au cœur du dispositif. La loi 2002-2, dite « *loi de rénovation de l'action sociale* » réorganise l'accompagnement dans une visée intégrative des personnes handicapées en mettant l'accent sur le maintien en milieu de vie ordinaire, et l'ouverture à la citoyenneté, plutôt que sur « l'institution ».

Rapidement, la loi du 11 février 2005, « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », confirme ce changement de regard sur la place de la personne handicapée et introduit des évolutions majeures dans la conception même de l'accompagnement. Le droit à la compensation et l'articulation des besoins et du projet de vie de la personne deviennent les axes centraux de la prise en charge. Les structures sont donc amenées à repenser leur organisation et leur accompagnement pour répondre aux besoins du public et veiller à la participation des personnes accueillies. Le modèle devient celui de l'inclusion.

Le handicap est considéré comme « *une interaction entre l'environnement et la déficience, ce qui implique que l'environnement doit s'adapter aux besoins des personnes et non plus l'inverse. Les personnes choisissent leur mode de vie, les professionnels coordonnent des prestations spécialisées et des dispositifs adaptés. La personne handicapée est là où son autonomie le permet* ».

La loi HPST, n°2009-879 du 21 juillet 2009, portant sur « *la réforme de l'hôpital et relative au patient, à la santé et au territoire* », propose une modernisation des établissements de santé et une organisation territoriale des systèmes de santé. Elle crée les ARS, qui ont en charge l'organisation médico-sociale, en plus de l'organisation sanitaire, sur un territoire. La volonté des pouvoirs public est de « *faire évoluer l'articulation du sanitaire et du médico-social dans un souci de transversalité mais aussi et surtout d'efficacité dans le rapport entre la qualité des prises en charges, la continuité de l'accompagnement et le coût des actions* ».

Mon rôle de directrice, est d'analyser ces différentes orientations des politiques publiques pour de me guider dans d'élaboration d'une stratégie, à la fois d'un point de vue managérial mais aussi dans la conduite du projet institutionnel. C'est un cadre de référence général qui me permet d'identifier ce sur quoi l'offre de service doit s'appuyer. Par ailleurs, au regard du public que nous accueillons il est essentiel de s'intéresser aux politiques sectorielles, dans la mesure où elles guident l'organisation de la prise en charge et la définition des préconisations. Qu'en est-il des politiques publiques en faveur des personnes autistes ?

3.2 L'évolution des politiques publiques en faveur des personnes autistes.

Comme nous l'avons vu précédemment, les différents conflits sur les origines de l'autisme ont entraîné une succession de politiques publiques selon le courant de pensée retenu. En France, jusqu'en 1995, un clivage important oppose les partisans du « tout thérapeutique » à ceux du « tout éducatif » avec pour conséquences une difficulté à stabiliser une politique sur l'autisme et un manque cruel de prise en charge des personnes TSA. Ce sont donc les familles qui vont jouer un rôle déterminant dans la prise en compte de cette pathologie, en se regroupant en associations et en interpellant l'opinion publique sur les discriminations subies par leurs enfants.

En 1994, le ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville commande à l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales), à l'ANDEM (Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale) et à la DAS (Direction de l'Action Sociale) une

expertise afin d'objectiver le problème de l'autisme et de stabiliser un référentiel d'action publique. Le résultat de ces trois expertises relèvera un déficit majeur entre le taux de prévalence et le nombre de prises en charge institutionnelles, l'absence d'évaluation des différentes approches du traitement de l'autisme et une inadaptation de l'hospitalisation en secteur psychiatrique au long court.

Apparaît alors une légitimation de la politique en faveur de l'autisme, avec la première politique nationale en faveur des personnes autistes mise en place par une circulaire le 27 avril 1995, sous l'impulsion de Simone VEIL, ministre de la santé, et renforcée par la loi « CHOSSY » du 11 décembre 1996, relative à la reconnaissance et à la prise en charge pluridisciplinaire de l'autisme. Des unités d'accueil, voire des établissements sont alors progressivement dédiés à la prise en charge de cette pathologie.

Toutefois, si la question de l'inclusion des personnes en situation de handicap devient centrale, de nombreuses discriminations subsistent. En 2005, la France est condamnée par le Conseil de l'Europe pour non-respect de ses obligations d'accès à l'éducation des enfants souffrant d'autisme. Le gouvernement décide alors du premier plan autisme 2005-2007, qui constitue le point de départ d'une relance quantitative et qualitative de la politique en faveur des personnes autistes.

Ceci dit, en 2008 force est de constater que dans la réalité la prise en charge de l'autisme reste en marge de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et les places dédiées à l'autisme demeurent une partie infime du dispositif. Le second plan autisme 2008-2010 est donc lancé avec une forte volonté de structurer le dispositif et de développer des places (4100 places sur 5 ans, dont 2000 en FAM et MAS pour adultes).

Bien que le bilan de ces plans semble aujourd'hui relativement positif dans la mesure où la prise de conscience de la singularité de cette maladie se confirme, des points restent mitigés au niveau des diagnostics, pour lesquels les délais sont trop longs (plusieurs mois selon les CRA), des possibilités d'accompagnement insuffisantes (seulement 20% de prise en charge dédiée), du retard de la France dans la mise en place des approches comportementales et du manque de réponse pour les adultes.

Le 18 juillet 2012, Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, annonce le lancement du troisième plan autisme, actant « *la nécessité de réaffirmer une forte volonté politique pour faire progresser la place des personnes TSA dans notre société* ». Les propositions de ce plan visent à « *proposer, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées en renforçant la coopération entre le monde de la recherche, du sanitaire, du médico-social et de l'éducation en mettant en œuvre une nouvelle forme de gouvernance qui associe pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles* ».

Le 4^e plan autisme 2018-2022, dévoilé par le Premier ministre, Edouard PHILIPPE, le 6 avril 2018, se veut résolument ambitieux et en rupture avec les précédentes politiques. Il comprendra « *une enveloppe de 344 millions d'euros sur cinq ans pour améliorer la recherche, le dépistage et la prise en charge de l'autisme* ». Intégré dans le cadre « *une réponse accompagnée pour tous* » (RAPT), l'inclusion en milieu ordinaire, à l'école et dans la société est au cœur du dispositif.

Par ailleurs, une véritable volonté de bannir le terme de « *places* », de sortir des « *réponses enfermantes* », de composer avec des « *solutions plus agiles* » est ostensiblement affichée.

Pour finir, l'intégration de la politique de l'autisme dans la politique générale du handicap se confronte à plusieurs difficultés et à des résultats très hétérogènes. Comme le souligne le rapport de l'IGAS¹⁰, « *certaines politiques générales parviennent difficilement à prendre en compte les spécificités de l'autisme, les délais d'obtention d'un diagnostic peuvent être extrêmement longs (entre 6 mois et un an en PACA) et insatisfaisants, les parcours demeurent marqués de nombreuses ruptures en l'absence d'articulation suffisante entre secteurs (sanitaire, médico-social et éducatif), les formations initiales des professionnels de santé et des établissements sociaux et médico-sociaux sont très en deçà des attendus, les réalisations en matière d'intervention pour les personnes adultes sont très en retard et insuffisamment diversifiées...* ».

Si le troisième plan autisme a permis une structuration de la politique publique de l'autisme en France, le bilan de l'application de ses objectifs reste très mitigé. Nous verrons ce que le 4^e plan amènera comme solutions sachant que, comme l'énonçait Emmanuel MACRON, en déplacement à l'hôpital de Rouen le 5 avril 2018, « *nous devons passer d'une logique de protection qui isole à une logique d'inclusion qui accueille* ».

4. D'UNE LOGIQUE DE PLACE A UNE LOGIQUE DE REPONSE COORDONNEE : UNE APPROCHE TERRITORIALISEE DES POLITIQUES PUBLIQUES.

4.1 Un changement de paradigme.

Face aux carences récurrentes dans le système d'accompagnement des personnes en situation de handicap, au manque d'anticipation dans les parcours de vie et à l'insuffisance

¹⁰ RAPPORT IGAS n°2016-094S

de l'offre médico-sociale, une transformation de l'ensemble du système s'opère désormais pour aboutir à une évolution systémique de l'organisation de la réponse apportée.

L'objectif des politiques publiques actuelles, est de mettre en œuvre « *un dispositif modulaire capable de combiner plusieurs prises en charge médico-sociales, sanitaires, éducatives, et d'épouser des situations complexes ou évolutives* »¹¹.

L'idée majeure est de réunir les compétences et les expertises, de se coordonner mieux, afin d'apporter des réponses territorialisées et individualisées. La question de la désinstitutionnalisation et de l'articulation des réponses devient donc un des enjeux de l'accompagnement.

Le 20 juin 2014 est publié le rapport PIVETEAU¹² « *zéro sans solution* », en réponse à une commande de la ministre des Affaires Sociales et de la Santé, Marisol TOURAINE, et de la secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées et de la Lutte contre l'Exclusion, Ségolène NEUVILLE. Ce rapport fait suite à une décision du tribunal administratif qui enjoint l'ARS de trouver une solution à une jeune femme en situation de handicap, sous peine de sanctions financières lourdes. La mission confiée à l'ancien directeur de la CNSA, est « *d'identifier les transformations à opérer pour le secteur du handicap afin de remettre l'usager au cœur du système en apportant systématiquement une réponse aux besoins des personnes handicapées confrontées à des ruptures dans leur parcours* ».

Ce rapport pose donc les principes de transformations majeures pour l'ensemble des acteurs du secteur :

- « *Passer d'une logique de place à une logique de réponse coordonnée* » : réorganiser l'offre sanitaire et sociale par la mise en œuvre d'un dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charges médico-sociales, sanitaires et éducatives et d'épouser des situations complexes ou évolutives.
- « *Apporter une réponse à toutes les situations* » : organiser l'offre selon un principe de subsidiarité, soulignant que les structures de plus haute technicité doivent s'organiser pour intervenir au service de celles qui le sont le moins.
- « *Renforcer la place de la MDPH en tant qu'ensemblier de la construction des réponses individuelles sur le territoire* » : simplification des procédures d'octroi des prestations, convocation d'un groupe opérationnel de synthèse réunissant tous les acteurs de l'accompagnement susceptibles de concourir à la prise en charge d'une situation individuelle (dont ARS et CD).

¹¹ Rapport de capitalisation déployer la démarche « une réponse accompagnée pour tous (RAPT) » 2017

¹² Rapport PIVETEAU « zéro sans solution » 2014

- « *Asseoir la responsabilité des autorités de tutelle et de financement* », garante de l'existence et de la pertinence de l'offre : ARS, CD, rectorats, services de la PJJ.

On entrevoit déjà, dans ces orientations, le désir de « désinstitutionnaliser » les prises en charges et la nécessité de proposer des dispositifs novateurs proposant des « prestations ». Le FAM Oriane, comme les autres structures, doit s'organiser pour être en capacité de proposer ce type d'accompagnement. En tant que directrice, je dois conduire l'établissement à participer à ces évolutions pour garantir sa pérennité et sa compétitivité dans le secteur.

4.2 Approche territorialisée des politiques publiques.

La question du territoire se pose avec les lois de décentralisation, pour rapprocher la décision de l'Etat du citoyen en renforçant le rôle des collectivités locales, avec une logique de proximité forte. Les principaux objectifs sont « *d'améliorer le fonctionnement du service public, à travers une meilleure adaptation des décisions aux besoins locaux, une meilleure efficacité de la gestion et du contrôle des effets des décisions* ».

Avec ces lois, les départements sont devenus des acteurs centraux dans la mesure où ils sont responsables de l'application des politiques sociales et des prestations d'aide sociale. Les orientations départementales sont formalisées dans des schémas départementaux de l'organisation sociale et médico-sociale (SROMS).

D'autre part, l'organisation territoriale de la santé, à la fois en matière sanitaire et médico-sociale, est confiée aux ARS, créées par la loi HPST du 21 juillet 2009.

Les ARS sont des établissements publics de l'Etat à caractère administratif, placés sous la tutelle des ministres chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et des personnes handicapées. Leur mission est de mettre en œuvre la politique nationale à l'échelon régional. Les schémas relatifs aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie sont arrêtés par le président du conseil départemental, après concertation avec le préfet de département, et avec l'ARS.

Ces dernières années, les évolutions législatives montrent une volonté des pouvoirs publics de répondre à des besoins en termes de proximité mais aussi de décloisonner le secteur médico-social et sanitaire afin de favoriser des parcours de vie et de soins plus cohérents pour les personnes en situation de handicap.

4.3 Le SROMS, le PRS et autres schémas portés par l'ARS et les départements.

Le SROMS, prend place dans une politique de santé renouvelée par la loi HPST. Il a pour objectif « *d'agir sur l'organisation médico-sociale de toute région pour une réelle amélioration de la qualité de vie d'une population diversifiée, en lui apportant des réponses adaptées, tout au long de son parcours, en privilégiant les prises en charge en milieu ordinaire. Il est également un instrument de « poursuite du développement des établissements et services, au travers de plans nationaux (plan solidarité grand âge, plan Alzheimer, plan autisme...).* Il contribue à la cohésion sociale d'une région et doit garantir l'accessibilité des personnes à des prestations de service de qualité et le libre choix de vie ». Le SROMS se définit au regard des schémas départementaux.

Pour la région PACA, le SROMS porte sur le domaine stratégique « *personnes en situation de handicap et personnes âgées* ». Ses objectifs sont, en l'occurrence, « *le dépistage et la prise en charge précoces du handicap, et de "la santé mentale", avec la reconnaissance du handicap psychique et des besoins de prise en charge qui en découlent* ».

Lors de travaux d'élaboration du SROMS PACA, plusieurs thèmes ont été abordés, notamment « *la réorganisation de l'offre par la diversification des modes d'accueil, la création de formules innovantes et expérimentales et le développement de l'accueil familial en lien ou non avec les établissements médico-sociaux* ».

Dans la déclinaison de proposition d'actions du SROMS, il est avancé que « *pour assurer le respect d'une prise en charge individualisée et adaptée dans l'espace le plus proche des usagers, les partenariats devront être renforcés avec les structures les plus spécialisées, où exercent les professionnels les mieux formés pour des prises en charge très spécifiques, notamment pour les personnes touchées par l'autisme et les TED ou TSA* ». Cet axe de la prise en charge des personnes autistes du SROMS devient important, et s'est d'ailleurs traduit dans le PRIAC (Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie) 2012-2016 par la mobilisation de près de 11,8 M € soit plus de 30% de la programmation totale.

Mais le retard dans la mise en place d'un accompagnement des personnes autistes ne peut être comblé par la seule création de structures nouvelles. Le SROMS préconise donc de renforcer l'accompagnement de ces personnes par la mobilisation de ressources existantes pour assurer une réponse équitablement répartie en région. Les ESSMS sont encouragés à mettre en place de nouvelles modalités d'accompagnement.

D'autre part, un plan d'action régional PACA 2014-2017¹³ a été mis en place. Il définit l'ensemble des objectifs opérationnels à décliner au niveau régional en cohérence avec le 3ème plan autisme et les orientations du PRS et du SROMS PACA.

Le plan d'action régional autisme se veut « *la traduction des réflexions engagées au niveau régional avec les différents partenaires : éducation nationale, conseils généraux, MDPH, bureau du comité technique régional autisme (CTRA), et du centre ressources autisme PACA (CRA). Il marque également une volonté forte au niveau du Région d'accorder une place importante aux personnes autistes et TSA* ».

Le plan recouvre l'ensemble des actions relevant :

- Soit du pilotage direct de l'ARS visant à améliorer la prise en charge des personnes avec autisme et autres TED en agissant sur l'organisation médico-sociale en articulation avec le secteur sanitaire ;
- Soit d'un pilotage partagé avec les conseils généraux ou d'autres acteurs des politiques publiques de l'Etat (logement, éducation nationale, emploi...)

Il s'articule autour des axes principaux suivants :

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

Il s'inscrit également en cohérence avec les orientations du SROMS et du PRS par la recherche d'une offre équilibrée permettant de garantir l'accessibilité des personnes à des prestations de service de qualité, et le libre choix de vie des personnes. Cette recherche devant prendre appui sur les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et ANESM.

Mais à la lecture du plan d'action autisme PACA 2014-2017, de nombreux manquement en matière de prise en charge dans des établissements dédiés apparaissent. Pour les adultes notamment, il existe une grande disparité dans le nombre de places pour les personnes autistes en région PACA, et le plus souvent elles sont intégrées à des ESSMS accueillant d'autres problématiques, ce qui peut poser des problèmes au regard de leurs besoins très particuliers. Toutefois, l'ARS PACA a souhaité dès 2012 réaffirmer son engagement vis-à-vis de la prise en charge de l'autisme et autres TED, et placer cette dynamique locale dans le cadre d'une réflexion régionale intégrant les prescriptions du troisième plan autisme national. La création d'une direction de l'offre médico-sociale au sein de l'ARS PACA en juillet 2013, a donné aux partenaires, un signe fort de la volonté de considérer le médico-social comme un champ à part entière de l'ARS.

¹³ Plan action régional autisme 2014-2017 ARS PACA

Ce positionnement légitime toute l'action engagée sur le champ du handicap en particulier et contribue à améliorer la transversalité avec les autres domaines d'intervention de l'ARS (champ de l'offre sanitaire, mais aussi prévention, parcours.).

4.4 Les enjeux de la transformation de l'offre médico-sociale :

Comme nous venons de le voir, la place de la personne en situation de handicap a radicalement changé avec les lois de 2002 et 2005. Alors que durant de nombreuses années la réponse à une situation de handicap était l'orientation dans un établissement ou un service, répondant à un agrément et financé au nombre de place, apparaît aujourd'hui la nécessité de sortir de ce système pour proposer des dispositifs « *modulaires, multimodaux, souples, ouverts sur le milieu de vie ordinaire, financés en fonction des besoins* ». La personne handicapée ne doit plus subir une prise en charge plus ou moins adaptée à sa réalité mais avoir le choix de son projet de vie. La réponse doit s'organiser en fonction de la demande et non plus de l'offre. Les prestations doivent être faites sur mesure.

Or, force est de constater que nos établissements sont actuellement très loin de proposer cette souplesse tant attendue et ne répondent que très partiellement aux besoins des personnes qu'ils accueillent. En effet, malgré une volonté de faire au mieux, je constate dans l'établissement que je dirige, un réel décalage entre les besoins des personnes et les propositions d'accompagnement qui sont faites. Les dispositifs actuels sont très figés, du fait des financements et des autorisations. Les crédits sociaux et médico-sociaux sont fléchés vers des places en institutions ou sur des services. Le cadre réglementaire et financier autorise des prises en charge au sein des ESSMS dûment identifiés dans une nomenclature. Il s'avère très difficile de sortir de ce cadre strict sauf à demander des dérogations spéciales dans des contextes précis. Les réponses à certaines situations qui ne s'inscrivent pas dans le cadre réglementaire sont donc souvent proposées par défaut et ne correspondent pas, ou partiellement, à la réalité des personnes accompagnées.

Afin d'intégrer une structure médico-sociale, la personne doit correspondre à ce cadre législatif. Pour autant, les familles qui me contactent ne souhaitent pas nécessairement une prise en charge à temps complet en internat pour leur enfant. Selon les problématiques, le besoin peut être un soutien à des moments ponctuels pour souffler d'une prise en charge contraignante, permettre une rupture dans les situations les plus problématiques, offrir un espace de socialisation à travers des activités de journée ou un collectif d'internat quelques nuits par semaine, avoir un espace de rencontre en tant qu'aidant avec des professionnels ou des parents pour échanger sur leur situation, avoir accès à des formations sur l'autisme, être accompagnées pour mettre en place des outils qui facilitent la communication...

S'ajoutent à ces difficultés inhérentes à la structuration de l'action sociale, des problématiques de territoire. Avec les lois de décentralisation, les régions et les départements ont vu leurs responsabilités augmenter en matière d'organisation de l'action sociale et de prestations d'aide sociale, avec une logique de proximité forte pour répondre à des besoins locaux. L'organisation médico-sociale de la région, à travers les SROMS, doit garantir l'accessibilité des personnes en situation de handicap à des prestations de service de qualité et le libre choix de vie. Cependant, il existe une grande disparité de l'offre médico-sociale selon que le territoire soit urbain ou rural, selon l'importance et les ressources de la région, selon les priorités en matière d'action sociale.

Ces disparités ont des conséquences directes sur l'accès et la diversité des réponses aux besoins des personnes handicapées et en particulier des personnes autistes.

Pour conclure, l'ouverture engagée par la loi de modernisation du système de santé et la transformation de l'offre médico-sociale, par le biais de la réponse accompagnée pour tous, imposent de réorganiser nos modes de prises en charge non seulement pour répondre à la demande d'inclusion sociale, mais surtout pour sortir des réponses par défaut à des situations déjà très fragilisées. En ce qui me concerne, je dois donc réfléchir à des dispositifs qui répondent aux ambitions du législateur tout en garantissant un accompagnement de qualité aux personnes accompagnées. Or le FAM Oriane propose une organisation tout à fait « classique » qui est obsolète au regard de ce qui est attendu dans les années à venir. Son fonctionnement actuel n'offre pas la souplesse nécessaire pour ouvrir à des propositions diversifiées. De fait, pour garantir sa pérennité il faut rapidement moderniser son fonctionnement.

Qu'en est-il précisément de son environnement et de son offre de service ?

PARTIE 2 : DIAGNOSTIC

Avant d'examiner les besoins du public et l'organisation du FAM, il est essentiel de comprendre dans quel environnement il s'inscrit et les perspectives d'évolution de cet environnement qui seront à prendre en considération dans une vision prospective de l'offre de service de l'établissement. L'analyse stratégique que je propose dans cette partie du document s'appuie sur des outils tels que le PESTEL, la matrice SWOT et SWOT croisé, qui permettent de dégager les éléments qui constituent les forces et les faiblesses de l'établissement au regard des opportunités et des menaces de l'environnement pour en dégager des options stratégiques.

1. ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT DU FAM ORIANE ET DE SES EVOLUTIONS.

1.1 Les influences économiques :

Le FAM Oriane est situé en Provence Verte, dans le département du Var, au sein de la région Provence Alpes Côte d'Azur (PACA).

La région PACA est la 3^e région la plus riche de France. Le tissu économique de la région est très fragmenté, avec une très forte présence de TPE et PME : 52 % des entreprises ont moins de 50 salariés (47 % en France). La région PACA est la troisième économie régionale, avec un PIB supérieur à 150 milliards d'euros. Elle produit plus de 7% de la richesse nationale, ce qui la classe parmi les 20 régions ayant le PIB le plus élevé en Europe. Au 1^{er} janvier 2013, la région accueillait près de 10% des établissements de services du territoire national. Le tertiaire est un secteur majeur d'activités et un pourvoyeur d'emplois de première importance pour la région. Il génère 8 emplois sur 10. Cependant, la région souffre d'un taux de chômage particulièrement élevé. En 2014, il s'établit à 11,4%, contre 9,8% en France métropolitaine. De façon concomitante, le taux de pauvreté y est plus important qu'ailleurs : plus de 15 habitants sur 100 sont en effet en situation de pauvreté. PACA se situe ainsi au 2^e rang pour les inégalités de niveaux de vie, avec notamment un nombre élevé de bénéficiaires de minima sociaux, des inégalités persistantes entre les femmes et les hommes, des phénomènes de précarité concentrés dans les milieux urbains défavorisés et parmi la population rurale.

Le département du Var est un écosystème d'affaires situé entre les pôles d'activités de Marseille et de Nice. Il représente la 3^e région économique française pour la création d'entreprises (57 780 créations en PACA en 2014) et pour son P.I.B. (142 milliards d'euros). Toutefois, le taux de chômage progresse et atteint 11,4 % de la population active au 4^e trimestre 2014. Le secteur tertiaire est surreprésenté (83,8 % des emplois).

L'industrie de son côté ne représente que 6,4 % des emplois, et l'agriculture 1,8 %. Le secteur de la construction concentre 8,0 % des emplois, soit un point au-dessus de la part régionale. 14,9 % des habitants du Var vivent sous le seuil de pauvreté. Le niveau de vie médian du Var s'établit à 1 625 euros par mois, ce qui est supérieur à celui de la région, mais légèrement inférieur au niveau de vie de la France métropolitaine.

Le Var est l'un des départements français où les disparités de revenus sont les plus fortes, avec les Bouches-du-Rhône et les Alpes-Maritimes.

Le Pays de la Provence Verte est une intercommunalité de loi Voynet (loi du 25 juin 1999 d'orientation pour l'aménagement et le développement durable du territoire), regroupant 39 communes du Var. Le territoire est localisé au cœur du moyen Var, aux bords du Verdon et aux pieds de la Sainte-Baume. La Provence Verte s'étend du Nord au Sud sur près de 42 kilomètres. Les 39 communes sont structurées en 4 Communautés de Communes de tailles démographiques différentes. Les villes principales sont Brignoles (16757 habitants) et Saint Maximin (14907 habitants). Au fil du temps, la Provence Verte est passée d'une économie agricole et industrielle (oléiculture, tannerie, faïencerie, mine de bauxite...), à une économie résidentielle en devenant un espace périurbain. Le déclin progressif des activités traditionnelles a eu des conséquences importantes sur l'activité économique et la situation de l'emploi du territoire. Le secteur du commerce, transport et services divers est le plus gros employeur sur le territoire, il concentre près de 45 % des emplois. Le commerce à lui seul concentre 24 % des emplois salariés ou non. Le secteur public, santé, concentre-lui aussi une part importante des effectifs salariés de Provence Verte (près de 38%). La part de l'industrie (6%), est en dessous de la moyenne varoise et régionale. Cependant, le territoire souffre d'un déficit structurel d'emplois par rapport au volume de la population d'actifs qui y résident, avec pour conséquence un taux de chômage aux alentours des 13%.

Barjols est une commune située au nord-ouest du département du Var. Elle occupe aujourd'hui une position stratégique au sein de la Communauté de Communes Provence d'Argens en Verdon (elle y accueille son siège), de la Provence Verte, mais aussi à l'échelle du nord-ouest Varois, puisque l'agglomération d'Aix-en-Provence n'est qu'à 63 km. Barjols, tout comme la majeure partie des communes de Provence Verte, est passée d'une économie agricole et industrielle (tanneries) à une économie résidentielle.

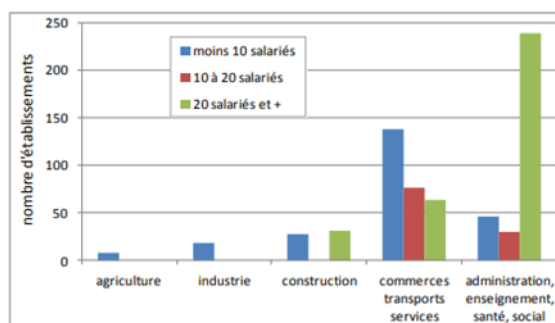
Le tissu économique est caractérisé par une majorité d'entreprises unipersonnelles et d'artisans, n'ayant aucun salarié. Il s'agit essentiellement des petits commerces. Les retraités et pré-retraités occupent une place non négligeable au sein de la population de Barjols : 12% en 2008. Le taux de chômage élevé, presque 16.6% de la population en 2015, touche principalement les jeunes et les personnes les moins diplômées.

Le revenu fiscal net par foyer dans la commune était de 18 564 € (la moyenne nationale est de 23 782 €) en 2010. Le taux de pauvreté de 21.4%.

Actifs en emploi et chômeurs à Barjols

Données 2014	Barjols	% de la population active de 15-64 ans	Moyenne des villes
Actifs en emploi	989	84,2 %	89,2 %
Chômeurs	184	15,7 %	10,8 %
Inactifs	571	18,2 %	14,9 %

Postes salariés par grands secteurs d'activité



L'administration, l'enseignement et le secteur social sont les principaux employeurs du territoire. Cependant, l'éloignement des centres de formation a pour conséquence une population assez peu diplômée et une difficulté de recrutement de personnel qualifié.

Bien que la région soit riche, le tissu économique est très fragmenté avec de fortes inégalités et disparités entre les territoires urbains et ruraux. Je pense que ce peut être à la fois une menace pour l'établissement dans la mesure où la majorité des financements sont fléchés sur les territoires urbains, mais aussi une force car dans un avenir proche il sera nécessaire de préserver l'attractivité du territoire à la fois en termes d'accès à l'emploi mais aussi d'adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins de la population.

Au regard du taux de chômage élevé dans la région, le FAM tient une place prépondérante dans l'économie locale. Il emploie plus de 80 personnes en CDI et CDD, et fait travailler les commerçants et artisans locaux. Toutefois, je constate que les difficultés de recrutement de personnel qualifié et formé à l'autisme ont des conséquences sur la qualité de l'accompagnement, les coûts de formation pour l'établissement, la gestion RH et l'organisation pour les chefs de services. D'autre part, si le turn over est faible, la moyenne d'âge des salariés est élevée et il y a assez peu de renouvellement de personnel dans l'équipe. La plupart des salariés ont été formés en intra et n'ont pas de culture du secteur médico-social.

1.2 Les influences Sociologiques :

La région PACA est la région qui a connu la plus forte progression démographique depuis 1962, liée principalement à l'arrivée de migrants de tous âges issus des régions voisines et de la région Île-de-France. Près de 9 habitants sur 10 habitent dans une des 13 grandes aires urbaines. Les agglomérations d'Aix-Marseille (1,83 millions d'habitants pour la future métropole Aix-Marseille), Nice (950 000), Toulon (560 000) et Avignon (440 000)

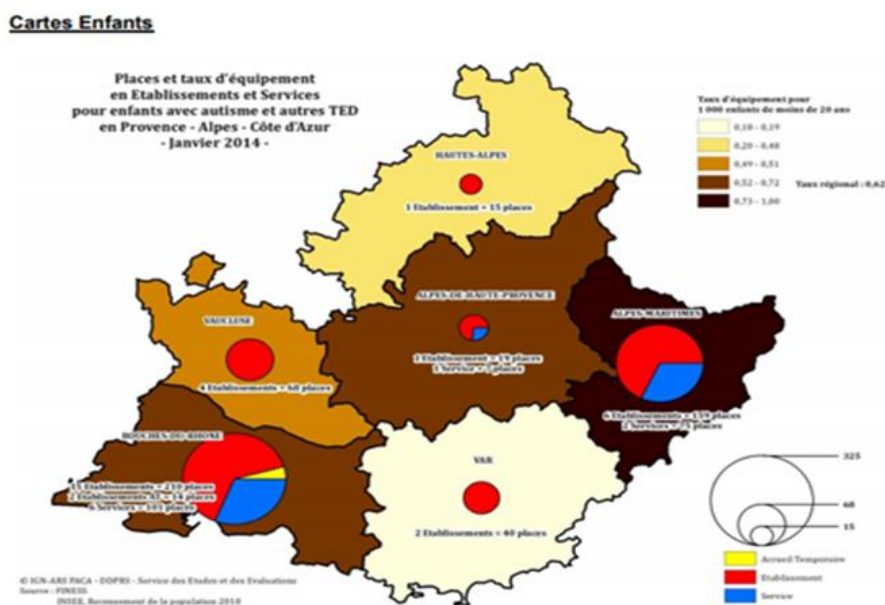
représentent 78 % de la population régionale. On constate une périurbanisation particulièrement marquée en région PACA, avec une part de plus en plus importante de la population qui s'éloigne des grandes villes pour accéder à des logements plus grands et moins onéreux.

Le Var compte 1 058 583 habitants au 1er janvier 2017, soit plus de 20% de la population de la région PACA. Sa densité moyenne de 171 habitants au km² masque une répartition hétérogène de la population sur le territoire : celle-ci se concentre le long du littoral et des axes routiers qui traversent le département d'est en ouest. Du fait de sa spécificité touristique, les commerces, les services aux particuliers ou les équipements sportifs et de loisirs sont nombreux. Une commune sur cinq est à plus de 30 minutes d'un ensemble d'équipements et services supérieurs, comme les services d'urgence, les lycées, les hypermarchés. Les retraités représentent 26,9 % de l'ensemble de la population du Var.

La Provence verte compte 103 562 habitants au 1er janvier 2013. Elle est un territoire d'expansion urbaine pour les autres communes, autrement dit un espace périurbain. Il en résulte des formes urbaines dominées par un bâti diffus, composées principalement d'habitat individuel. Cette situation conduit à une hausse des déplacements, des retards en matière d'équipements et de services au niveau communal et intercommunal. Barjols est dotée d'une population de 3051 habitants (en 2015), elle s'étend sur une superficie de 3030 hectares (30.3 km²), soit une densité d'environ 100 habitants par km². La commune a connu une baisse démographique jusqu'au début des années 80, suite au déclin des tanneries. Depuis, elle connaît une croissance démographique importante (2016 habitants en 1982 contre 2429 en 1999).

Dans le secteur sanitaire et social, pour un territoire rural, l'offre existante sur la Provence Verte est assez large mais elle présente des fragilités. C'est le cas : Des établissements d'hébergement pour personnes âgées avec 1 199 places, soit un taux de 132 lits pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus (taux PACA : 117), des établissements hébergeant des adultes handicapés : avec 307 places soit un taux de 5,5 lits pour 1 000 personnes de 20 à 59 ans, excédant le taux régional (taux PACA : 2,6 lits), des structures d'insertion professionnelle pour adultes handicapés avec 256 places, soit un taux de 4,6 pour 1000 personnes de 20 à 59 ans (PACA : 4,2). Par contre, on observe un fort déficit dans : L'hébergement temporaire des personnes âgées ; La prise en charge des enfants handicapés (seulement 60 places –taux inférieur de plus de moitié du taux régional alors que celui-ci est déjà faible rapporté à la moyenne nationale) ; Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile pour l'enfance handicapée (seulement 20 places de SESSAD).

Au niveau territorial, le SROMS PACA, relève un décalage important entre le niveau de l'offre à destination des enfants et adolescents autistes et les chiffres de prévalence appliqués à la région PACA. En outre, le nombre de places pour les adultes est très inférieur à celui pour les enfants, ce qui implique un manque de place dans le secteur adulte et un risque de rupture dans les parcours de vie.



Du fait du déport de la demande de territoires voisins sur la Provence Verte, l'offre médico-sociale ne permet pas de conclure à la satisfaction des besoins locaux. Par ailleurs, compte tenu de la croissance démographique prévue à l'horizon 2020 et de la prévalence de l'autisme, il sera nécessaire de maintenir un niveau de services et d'équipements adaptés aux besoins spécifiques de cette population. Je pense qu'il existe là une réelle opportunité de développement pour l'établissement. Il s'agira pour moi, en tant que directrice, d'organiser une offre de service à même de proposer des solutions diversifiées et innovantes, en lien avec les partenaires du territoire.

Toutefois, l'éloignement des services de droit commun et l'habitat diffus sont des contraintes importantes à considérer du fait de leur impact budgétaire.

1.3 Les influences politiques :

En mai 2017, le paysage politique change avec l'élection d'Emmanuel MACRON. Edouard PHILIPPE est nommé premier ministre.

La volonté présidentielle est de mettre en responsabilité des personnalités issues de la société civile. Agnès BUZYN, hématologue, professeure des universités et praticienne hospitalière, est nommée ministre des solidarités et de la santé. Sophie CLUZEL, fondatrice

et présidente de différentes associations de scolarisation d'enfants handicapés, ancienne présidente de la FNASEPH (Fédération Nationale des Associations au Service des Élèves Présentant une Situation de Handicap), administratrice de l'UNAPEI entre 2011 et 2013, est nommée secrétaire d'état chargée des personnes handicapées, directement sous l'autorité du premier ministre.

En juillet 2017, une concertation préparatoire à une nouvelle stratégie autisme est lancée pour faire suite aux engagements du président de la république de rattraper le retard pris en France dans cette politique, l'objectif étant de s'aligner sur les meilleures pratiques des partenaires européens et nord-américains. Des groupes de travail, incluant des personnes autistes et des associations de famille, sont organisés autour de la question de la scolarisation des enfants et des jeunes, l'inclusion des adultes, le soutien aux familles, la recherche et la formation. Une enveloppe de près de 400 millions d'euros doit être dédiée à l'amélioration de la réponse aux besoins des personnes, soit près du double du 3^e plan autisme.

Dans le cadre de la stratégie 2018-2022, dévoilée par le Premier ministre le 6 avril 2018, Claire Compagnon, inspectrice générale des affaires sociales, est nommée au poste de déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, placée sous l'autorité de la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées.

L'ambitieuse stratégie nationale autisme se veut une rupture avec les précédentes et affiche une volonté de « désinstitutionalisation » très forte au profit de dispositifs « souples et adaptables ». La priorité nationale donnée à l'accompagnement des personnes autistes devrait être un atout pour les établissements dédiés à cette problématique comme le FAM Oriane. Je pense que, tout en restant prudent par rapport aux ambitions du 4^e plan autisme, nous devrions pouvoir nous saisir de ces opportunités pour développer des actions ciblées sur cette population.

Pour conclure, l'analyse de l'environnement nous permet de mettre en avant plusieurs points de vigilance, notamment l'impact du territoire rural sur le manque d'infrastructures (hôpitaux, centres de formation, ESMS...), les frais de transports, les difficultés de recrutement de personnel qualifié, les coûts de formation élevés, la nécessaire adaptation des établissements aux nouvelles orientations des politiques publiques avec une demande de clarification de l'offre de service et une démarche d'ouverture.

Elle fait aussi apparaître des atouts pour faire évoluer le FAM Oriane comme le besoin d'accompagnement spécifiques des personnes autistes reconnu comme priorité nationale avec un budget conséquent pour financer des actions ciblées, la nécessité de maintenir un niveau de services et d'équipements à la hauteur des besoins de la population en situation

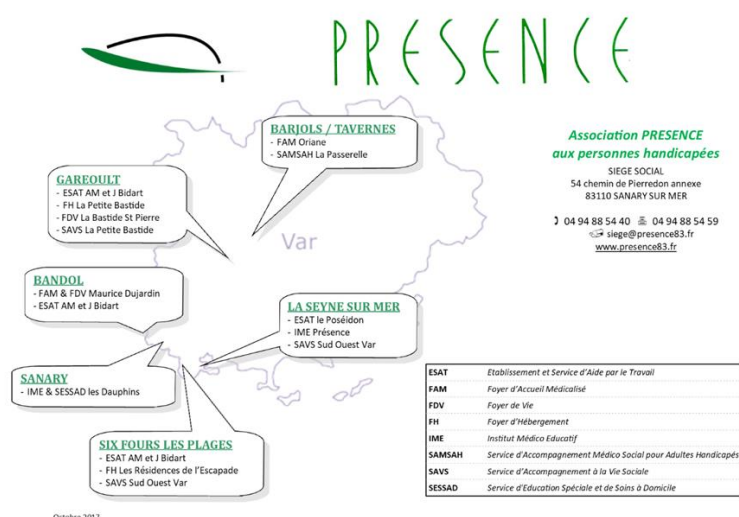
de handicap sur le territoire, la latitude donnée par le législateur de sortir des schémas institutionnels classiques pour proposer des dispositifs innovants.

Intéressons-nous désormais à l'association PRESENCE et à l'organisation interne du FAM Oriane.

2. L'ORGANISME GESTIONNAIRE ET SON DEVENIR.

2.1 L'association PRESENCE aujourd'hui :

Comme nous l'avons vu précédemment, l'association PRESENCE accompagne 760 personnes en situation de handicap, enfants et adultes, et emploie plus de 350 salariés. Elle gère, à ce jour, seize établissements et services, répartis sur le département du Var.



L'Association PRESENCE est une Association à but non lucratif ; son fonctionnement s'inscrit dans le respect de la loi du 1er juillet 1901, et du décret du 16 août 1901, et dans des missions d'intérêt général dans le domaine du médico-social. Elle est donc liée par des autorisations, agréments et conventions aux services de l'Etat et du département chargé de la mise en place des politiques d'aide et d'action médico-sociale au bénéfice des personnes en situation de handicap.

Pour garantir la réalisation de ses objectifs, l'association PRESENCE s'est dotée depuis 1998, d'un service administratif central, lieu de décision, où le Conseil d'Administration et la Direction Générale de l'Association définissent les orientations politiques associatives. Depuis 2010, ce service et siège social de l'association est autorisé par l'Agence Régionale de Santé PACA (pour les années 2010-2014, puis 2015-2019). Les prestations du siège dont la prise en charge a été autorisée sont celles définies par l'article R 314-88 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Actuellement le siège dispose d'un service Ressources

Humaine (RH), Finances, Informatique et Communication. Il est prévu à court terme de créer un service Qualité avec l'appui technique d'un qualificateur, d'un DPO et d'un RESEG.

Le souci majeur de l'Association PRESENCE, est « *d'améliorer la qualité d'accueil et du service rendu, pour le meilleur épanouissement des personnes qui lui sont confiées*¹⁴ ». Pour garantir une organisation associative de qualité, des commissions du Conseil d'Administration ont été mises en place avec pour mission de réfléchir et de proposer des évolutions dans le cadre de missions définies préalablement. Leur nombre et leur fonctionnement ne sont pas figés et peuvent être adaptés aux nécessités d'évolution de l'Association. Actuellement, elles sont au nombre de cinq :

- ✓ *La Commission « ORIENTATIONS ET OBJECTIFS »* : Espace de concertation entre les administrateurs et les directeurs des établissements, son rôle est la définition de la politique de l'Association PRESENCE au sens large du terme : débat déontologique, réflexion sur les nouvelles orientations envisageables pour l'association, écoute des Directeurs souhaitant soumettre des préoccupations urgentes ou un travail de réflexion dans quelque domaine que ce soit, étude des projets d'établissements et outils de la loi 2002-2 des établissements avant soumission pour validation au Conseil d'Administration, suivi des procédures d'évaluations internes et externes des établissements.
- ✓ *La Commission « TRAVAUX »* : Son rôle, en termes de soutien au directeur, est la mise en forme de l'expression du besoin avec l'établissement d'un programme (estimation, études...); l'étude de faisabilité auprès des tutelles, gestion de la maîtrise foncière et administrative; la sélection d'un maître d'œuvre et établissement d'un avant-projet sommaire; la présentation du dossier en CROSMS pour accord des financements; le dossier de consultation des entreprises; l'appel d'offres, ouverture des plis, désignation des entreprises, établissement des ordres de services, planning des travaux; la surveillance du bon déroulement des différentes phases du chantier et désignation de tout intervenant nécessaire à la poursuite de l'opération.
- ✓ *La Commission « FINANCES »* : Cette commission de travail est chargée de préparer les délibérations du Conseil d'Administration en matière d'orientations budgétaires; d'analyse financière et de choix des prestataires; de renégociation de la dette; de suivi des placements. Composée d'administrateurs et des directeurs d'établissements, elle doit permettre aux Directeurs de partager leurs choix et déterminer des orientations budgétaires avant de les présenter au Conseil d'Administration; elle est également appelée, entre autres, à organiser l'arbitrage

¹⁴ Projet associatif

interne qui sera prochainement nécessaire pour la répartition des budgets qui devraient bientôt être attribués sous forme de deux enveloppes globales (Etat – Conseil Général). La Commission doit se réunir avant les Conseils d'Administration ayant pour objet, en avril, les comptes administratifs, et en octobre, les propositions budgétaires.

- ✓ *La Commission « COMMUNICATION »* : Cette commission de travail a été créée pour bâtir un certain nombre de supports de communication ou d'information aussi bien en interne qu'à l'externe.
- ✓ *La Commission « RESSOURCES HUMAINES »* : Cette commission de travail a été créée pour définir une stratégie associative, anticiper les réorganisations éventuelles et les recrutements nécessaires des cadres de direction, avec un panachage entre promotions internes et recrutements externes, tout en veillant à maintenir l'éthique en vigueur au sein de l'Association PRESENCE.

Par ailleurs, l'Association PRESENCE a organisé des règles de délégation qui ont été formalisées dans un document unique. Pour ce qui est des délégations et attributions données aux directeurs d'établissement, elles concernent la conduite de la définition et de la mise en œuvre du projet d'établissement et prise en charge des usagers ; la gestion budgétaire, financière et comptable ; la gestion des ressources humaines, la continuité de service, la communication externe et l'organisation des subdélégations.

En 2007, un premier Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) a été conclu entre l'ex-DDASS, devenue ARS, et l'Association PRESENCE. En 2012, compte-tenu des délais requis pour la mise en œuvre de la phase de diagnostic, l'Agence Régionale de Santé Paca a proposé une prorogation du CPOM de l'Association PRESENCE jusqu'au 31 décembre 2013. Cette prorogation exceptionnelle a été consacrée au bilan d'exécution de ce contrat et à la négociation d'un nouveau CPOM pour les années 2014 à 2018 (prorogé jusqu'en 2020) avec pour objectifs d'optimiser la gestion des ressources humaines, mettre en place des outils de maîtrise budgétaire, mutualiser et adapter les ressources. Un travail est actuellement entrepris au niveau associatif, dans l'objectif de préparer le prochain CPOM qui devrait être conclu dans le cadre du regroupement PHAR83.

Le CPOM a été mis en place pour répondre à l'adaptation de l'offre de service, avec un principe de simplification de l'aide sociale. Il est présenté par les pouvoirs publics comme un moyen de privilégier un dialogue de gestion plutôt qu'une tarification annuelle, avec comme enjeu majeur la mise en cohérence des objectifs des établissements et/ou services avec les priorités des politiques publiques et les besoins du public accueilli.

La volonté affichée des Autorités de Tarification (AT) est de proposer une logique qui permette de valider les grandes masses financières, plutôt que les autoriser, garantir la

bonne trajectoire financière de l'établissement et la conformité avec les objectifs du CPOM. La perspective stratégique quinquennale et la globalisation tarifaire permettent à l'Organisme Gestionnaire (OG) une liberté dans sa politique budgétaire mais l'oblige également à se projeter dans une vision prospective et proactive dans son environnement, en cohérence avec les Politiques publiques en vigueur. S'ajoute la possibilité pour les établissements de pérenniser leurs moyens, de dégager une capacité d'autofinancement, d'envisager des programmes d'investissement plus importants, de rationaliser les coûts, de développer des coopérations territoriales, de mutualiser les fonctions supports au bénéfice d'un recentrage sur la prise en charge, de développer des projets innovants, ... Nous sommes en plein dans une démarche en responsabilité sociétale des entreprises (RSE) et de développement durable.

Toutefois, dans un contexte en pleine mutation, des zones d'incertitude et de risques se dessinent. Désormais, les établissements ou services se voient contraints de proposer davantage de plasticité en modifiant leur mode de prise en charge, de l'hébergement au domicile, en adaptant leur offre aux besoins des usagers et en repensant leur accompagnement de manière modulable et souple. La coopération inter-établissement et la complémentarité devront être favorisées pour pouvoir offrir un large panel de prestations. De fait, les petites structures se retrouveront en grande difficulté pour proposer cette diversité et intégrer cette nouvelle logique de gestion.

Une visibilité beaucoup plus importante de l'activité est également attendue, encouragée par le CPOM. La question de la traçabilité devient centrale pour évaluer la cohérence de la prise en charge avec les besoins des usagers et permettre une meilleure connaissance de l'utilisation des fonds publics. L'OG doit être très attentif à la qualité des éléments de diagnostic et la corrélation des moyens aux objectifs, car il sera jugé sur sa performance. D'autre part, on peut facilement craindre que les établissements soient sous le poids d'une double contrainte pour rationaliser les coûts et équilibrer les résultats qualitatifs, passant ainsi d'une culture de moyens à une culture de résultats et d'évaluation. Autre incertitude, la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) 2018 rend dorénavant inopposables les accords collectifs dans le cadre d'un CPOM. Quelles incidences sur l'OG ? Négocier avec les AT et voir quels seront les arbitrages entre performance et paix sociale ?

De fait, dans un tel contexte de transformation de l'offre médico-sociale, la posture de directeur évolue incontestablement. Comme le souligne P. LEFEVRE¹⁵, « *au cours de ces dernières années, un recentrage sensible s'est opéré sur la responsabilité et le pouvoir des administrateurs au détriment du directeur* ». Si auparavant le directeur était laissé libre des équilibres et des arbitrages de son établissement, il agit désormais sous contrôle de l'OG

¹⁵ Patrick LEFEVRE « Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale » 3è édition, , édition DUNOD, Paris, 2011. P 106.

et doit composer entre les attentes du public, les exigences de l'OG et les directives des politiques publiques en tenant compte des modifications dans les rapports de pouvoir entre chaque protagoniste. D'autre part, au niveau associatif s'organise un recentrage des fonctions support sur les sièges, une harmonisation des pratiques et la création de « pôles d'activités ». Le directeur est désormais amené à modifier sa posture pour intégrer dans sa gestion une collaboration avec d'autres établissements au niveau associatif et au niveau territorial. Il doit donc développer des compétences en matière de gestion de projets, de négociation, de communication et de leadership pour assurer son rôle de pilote de l'organisation.

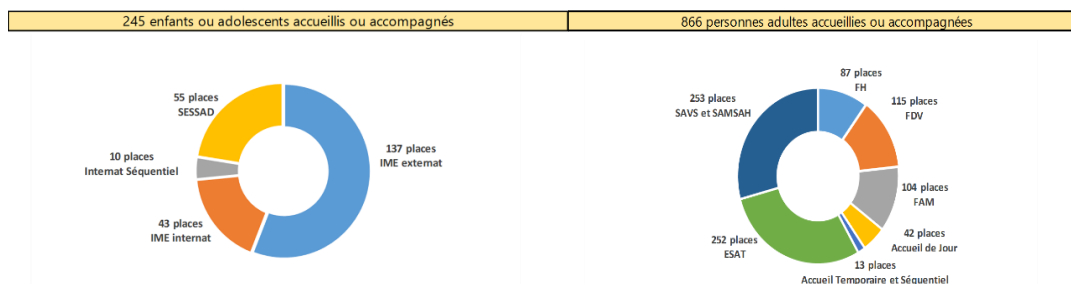
L'association PRESENCE, a pris la mesure de ce changement de paradigme depuis quelques temps déjà, d'où le regroupement PHAR83.

2.2 Le projet PHAR83 demain :

Les associations qui portent différentes formes d'aide et de soutien aux personnes fragiles sont progressivement devenues des acteurs économiques importants et occupent désormais une place centrale dans la mise en place des politiques sociales, se voyant déléguer par l'Etat la production des services sociaux et médico-sociaux. Ceci dit dans un contexte économique tendu, avec une aggravation du déficit public et une fragilisation des systèmes de protection sociale, la volonté des services publics de rationaliser et maîtriser les coûts influe sur l'organisation associative en incitant fortement à des regroupements ou des coopérations permettant de mutualiser des activités ou des moyens. D'autre part, se développe une logique de mises en concurrence des acteurs associatifs à travers une commande publique croissante, par le biais d'appels d'offres, ou de nouvelles procédures d'autorisations sous forme d'appel à projet. Le financement en CPOM, comme nous venons de le voir, renforce une logique de performance et d'exigence en matière de gestion, passant d'une logique de besoin à une logique de moyens ou de ressources. Les associations se voient donc contraintes de restructurer leur offre de service et de s'inscrire dans une démarche territorialisée, pour garantir une qualité de service rendu aux usagers au regard de moyens toujours plus contraints et devenir compétitive face à la concurrence de structures de plus en plus importantes. Le projet PHAR83 s'inscrit dans ce changement de logique.

Les associations ARTEAI, LES HAUTS DE L'ARC et PRESENCE sont toutes trois engagées dans l'action auprès des personnes en situation de handicap dans le département du Var depuis près de quarante ans.

Elles regroupent plus de 650 salariés et 1100 places d'accueil pour des enfants, adolescents et adultes sur des missions d'éducation, de soin, d'accompagnement à domicile, d'hébergement ou d'aide par le travail.



Créée en 2017, l'association fédératrice PHAR83 a pour objectif « *de développer un soutien mutuel inter-associatif pour l'optimisation des ressources, au service des personnes en situation de handicap ; d'apporter par leurs différences, savoir-faire et expertise, des réponses collectives dans le respect de personnalités associatives ; d'agir ensemble afin de développer de nouvelles compétences par des réponses adaptées aux besoins des publics ainsi qu'aux évolutions réglementaires* »¹⁶.

Je pense que ce regroupement associatif et le changement de culture qu'il amène sont des atouts majeurs pour l'ensemble des établissements et en particulier pour le FAM Oriane car ce sera l'occasion de sortir de notre isolement à la fois géographique et partenarial. Il va permettre la mutualisation de moyens et de certains services (RH, finances, qualité, communication...), de favoriser des actions communes (formations, activités...), d'apporter des solutions en termes de mobilité pour les salariés, de favoriser la mise en communs de savoir-faire en intégrant différents modes d'intervention complémentaires, de promouvoir une qualité de service et une continuité dans les parcours de vie des personnes accompagnées. Par ailleurs, les valeurs associatives de l'association PRESENCE de respect de la singularité des personnes accompagnées, d'écoute et de collaboration sont communes aux trois associations. Pour le moment, le siège n'adopte pas une posture autoritariste mais se positionne comme un appui technique pour les directeurs. Des comités de direction (CODIR) sont organisés une fois par mois en présence du directeur général, des directeur(trice)s et directeur(trice)s adjoint(e)s d'établissement. Les orientations associatives y sont discutées. Ceci dit, les transformations qui s'opèrent nécessitent une harmonisation pour l'ensemble des structures qui jusque-là fonctionnaient comme des entités autonomes, avec des accords d'entreprises négociés parfois au niveau de l'établissement, entraînant d'importantes disparités.

¹⁶ Projet PHAR83 « 2017/2018 temps de transition et commissions de travail ».

Pour le FAM, apparaît également la nécessité de clarifier son projet et ses actions. Dans tous les cas, il s'agira d'être attentif à ne pas confondre harmonisation et uniformisation. D'autre part, la vision associative entraîne une vision globale qui peut être facilitante ou contraignante selon les latitudes laissées aux directeurs, au risque de le positionner comme un simple exécutant.

En ce qui me concerne, j'ai un réel sentiment de collaboration et de soutien de la part du siège et du directeur général. Le Président est également disponible et soucieux du bon fonctionnement des établissements, sans être omniprésent. Il participe, en tant que représentant du conseil d'administration, au CVS du FAM. Il connaît bien l'établissement et ses problématiques et est convaincu de la nécessité de le faire évoluer. J'ai donc le soutien de l'association dans ma démarche. Ceci dit, les salariés sont très inquiets de ces réorientations. Ils ont parfois du mal à percevoir les enjeux qu'impliquent les nouvelles orientations politiques et craignent la perte d'acquis sociaux, la remise en question de leurs pratiques professionnels, la perte de valeurs éthiques, une surcharge de travail liée au contexte législatif... A mon niveau mais aussi au niveau associatif, une communication sera indispensable pour rassurer mais également poser le cadre de ce qui sera attendu. Certaines contraintes s'imposent aujourd'hui aux gestionnaires d'ESMS qui ont effectivement des répercussions importantes sur les pratiques. Une professionnalisation du secteur est en cours depuis quelques années et les acteurs de l'accompagnement social et médico-social doivent rendre des comptes sur des financements publics.

Pour conclure, des changements s'opèrent depuis presque 2 ans au sein de l'association PRESENCE en vue du regroupement PHAR83 notamment un changement de culture, une harmonisation des pratiques (RH, accords d'entreprises...) et la réorganisation de la gestion des établissements en pôles. Le premier pôle à avoir été créé est le « pôle enfance », le suivant sera le « pôle domicile », puis viendront les pôles « travail » et « hébergement ». L'intérêt de ce dispositif est d'apporter davantage de souplesse, de cohérence et d'articulation entre les différentes structures pour tenter de sortir des réponses par défaut et favoriser la continuité des parcours de vie. Toutefois, il est essentiel pour moi de bien clarifier les modalités d'accompagnement du FAM afin d'être en capacité de proposer un certain nombre de « prestations » qui entreront dans le cadre de l'hébergement. Je dois accompagner le FAM Oriane dans cette recomposition, pour répondre aux attendus des politiques publiques actuelles, et les salariés dans le profond changement de culture que cela implique.

Qu'en est-il du public accueilli, de l'organisation et du personnel du FAM Oriane ?

3. LE PUBLIC ACCUEILLI ET SON EVOLUTION.

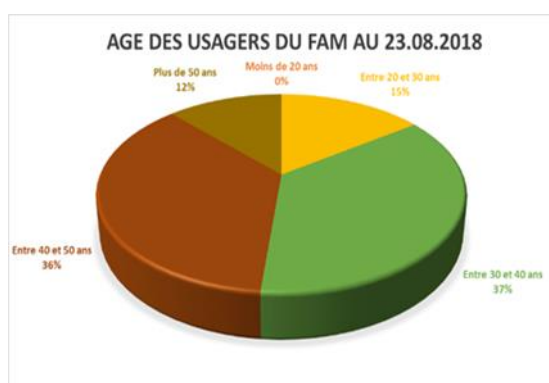
Le FAM dispose d'un agrément pour accompagner des personnes qui présentent une pathologie autistique, avec ou sans troubles associés, et une déficience mentale plus ou moins sévère, âgés de 20 à 60 ans. Il dispose de 33 places d'accueil permanent et 2 places d'hébergement temporaire.

Comme le stipule l'HAS¹⁷, les personnes autistes présentent un certain nombre de particularités dont il est indispensable de tenir compte pour un accompagnement de qualité à l'exemple de :

- *Difficulté à percevoir et à comprendre les intentions et les émotions d'autrui ainsi qu'à exprimer les siennes.*
- *Difficulté dans la perception et la reconnaissance des visages, ainsi que des mimiques faciales.*
- *Expressions du visage inappropriées de sa part, difficulté à anticiper, à prévoir les événements et à planifier.*
- *Centres d'intérêts particuliers et compétences exceptionnelles.*
- *Acquisitions non spontanées, nécessitant des apprentissages spécifiques.*
- *Particularités dans le traitement de l'information sensorielle (hypo ou hypersensibilité), dans l'expression de la douleur.*
- *Particularités dans la perception et la discrimination perceptive (domaines auditif, visuel, tactile).*
- *Résistance au changement dans l'environnement.*

Auxquels s'ajoutent très souvent des problèmes médicaux associés : épilepsie, troubles du sommeil, de l'alimentation, angoisse, dépression... Cependant, chaque personne est différente, singulière et en évolution tout au long de sa vie.

Au FAM Oriane, nous accueillons 11 femmes et 22 hommes, avec une moyenne d'âge de 39 ans et une durée moyenne de séjour dans l'établissement de 17 ans.



Ancienneté moyenne dans la structure selon l'âge des adultes (en tranche) (Moyenne calculée sur les adultes dont l'année d'entrée est renseignée)	Ancienneté moyenne
Non renseigné	
(a) Moins de 20 ans	
(b) 20-24 ans	3
(c) 25-29 ans	16
(d) 30-34 ans	13
(e) 35-39 ans	14
(f) 40-44 ans	23
(g) 45-49 ans	20
(h) 50-54 ans	25
(i) 55-59 ans	20
(j) 60-64 ans	
(k) 65-74 ans	
(l) 75 ans et plus	
Total	17

¹⁷ ANESM (2009) « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement ». PARIS

Les personnes que nous accueillons au FAM Oriane ont des profils très hétérogènes du fait de leur âge, leurs compétences et leurs difficultés cognitives. Elles présentent, pour la grande majorité, quelques-unes des particularités énoncées précédemment. Outre le fait qu'elles aient besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante, l'organisation institutionnelle et l'accompagnement doivent répondre à ces spécificités, notamment en rendant l'environnement compréhensible et prévisible.

Pour une partie des personnes accueillies, le rythme du FAM, avec un accompagnement quotidien autour du bien-être et des activités occupationnelles pour donner du sens à la journée, est globalement adapté. Toutefois, depuis quelques années, nous constatons un vieillissement de la population accueillie, avec une aggravation des troubles, notamment somatiques, qui engendrent des besoins particuliers. Les activités proposées ne sont plus adaptées, le rythme est trop soutenu et la prise en charge médicale de plus en plus importante. De fait, 6 résidents ont une double notification FAM/MAS, mais presque un tiers d'entre eux pourraient être orientés compte tenu de l'aggravation de leur pathologie. Faute de place disponible en MAS, nous avons fait le choix de proposer, au sein de l'établissement, un accompagnement plus respectueux du rythme qui leur est nécessaire pour accomplir les actes de la vie courante, davantage orienté vers le soin et basé sur des activités adaptées.

D'autre part, à la suite de plusieurs départs en 2017, des personnes plus jeunes, plus dynamiques et moins invalidées ont intégré le FAM. Au contraire des autres elles ont besoin d'être davantage sollicitées pour soutenir leurs compétences et sont en capacité de participer à des activités plus soutenues, en ESAT, s'il était possible de travailler sur des temps très courts, ou en milieu ordinaire quelques fois dans la semaine sous forme de stage, par exemple.

Il s'agit donc pour les professionnels d'être en capacité de faire des propositions très diversifiées, d'adapter leur attitude et de sécuriser l'environnement de la personne pour réduire les sources d'angoisse et d'incompréhension des personnes autistes. Selon les besoins, le taux d'encadrement est également très différent et cette disparité peut entraîner un risque de créer un déséquilibre qui menace à la fois les résidents, car on ne répond pas complètement à leurs besoins, mais aussi les salariés, pour qui la charge de travail et les difficultés liées à la pathologie sont source de difficultés ayant parfois pour conséquences des arrêts maladie fréquents, voir des AT.

Le FAM est donc organisé en tenant compte de ces problématiques.

4. L'ORGANISATION ACTUELLE DU FAM.

4.1 L'organisation institutionnelle entre pertinence et efficience :

Le FAM a fait le choix de distinguer les temps d'internat, où s'organise la vie quotidienne, et les temps de jour consacrés à des activités occupationnelles structurées. De fait, deux équipes éducatives distinctes, avec des plannings différenciés, sont en responsabilité de l'accompagnement.

L'Hébergement, ou internat, est organisé en 4 unités de vie. Deux unités sur le site de Barjols : une de 6 résidents, qui prend en charge les personnes les plus déficitaires pour lesquelles une orientation MAS est préconisée, et une de 8 résidents permanents avec une chambre d'hébergement temporaire. Deux autres unités de vie sur le site de Tavernes avec un groupe de 10 résidents et un autre de 9 plus une chambre d'hébergement temporaire. L'hébergement correspond à l'activité pour laquelle le FAM est financé et missionné, à savoir « *développer les potentialités des personnes accueillies par une stimulation adaptée tout au long de leur existence, maintenir leurs acquis et favoriser leur apprentissage et leur autonomie par des actions socio-éducatives adaptées en les accompagnant dans l'accomplissement de tous les actes de la vie quotidienne*¹⁸ ». Il y a globalement 4.5 ETP par unité de vie qui assurent l'accompagnement.

Le temps de jour correspond à une organisation interne dans le projet d'établissement. Il n'y a pas, à ce jour, d'agrément pour des places d'externat afin de proposer un accueil exclusivement en journée. Deux modalités d'accompagnement sont proposées :

- Un accompagnement, appelé « les ateliers », avec les résidents en capacité de s'inscrire dans des activités de type occupationnelles (ferme, lingerie, sport, bricolage, cuisine, art plastique, communication...), encadrés par 4 professionnels pour 23 (soit 1 pour 5,75).
- Un accompagnement, appelé « temps de jour Tavernes » pour les personnes les plus en difficultés au niveau cognitif, centré sur des activités sensorimotrices, avec 4 professionnels pour 10 résidents (soit 1 pour 2,5).

Depuis de nombreuses années, l'établissement a fait le choix de cette distinction entre les deux temps d'accompagnement afin de répondre aux besoins spécifiques des usagers notamment en termes de repères spatio-temporels stables. L'accompagnement d'internat s'organise de 7h à 9h30 et de 17h à 21h30, les activités entre 9h30 et 17h. les nuits sont assurées par des surveillants de nuit.

¹⁸ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009.

L'objectif secondaire de ce fonctionnement est de respecter le statut d'adulte des personnes en leur proposant de « travailler » dans des activités occupationnelles et donner du sens à la journée.

Lorsque j'ai pris mon poste de direction, j'ai observé un certain nombre de difficultés liées à l'organisation générale et une insatisfaction globale des professionnels. D'abord, si les activités sont plutôt adaptées, avec un souci de respecter le rythme des résidents, un déséquilibre existe au niveau du taux d'encadrement en journée. Les réponses données ne correspondent que partiellement aux besoins repérés et le développement de certains projets plus individualisés et/ou tournés sur l'extérieur est très limité. J'ai de ce fait engagé une réflexion avec l'ensemble du personnel éducatif sur les activités idéales qui pourraient et devraient être envisagées. Ce travail a permis de mettre en évidence la richesse des propositions ainsi que les limites du système existant, avec un consensus sur l'obsolescence des plannings du personnel éducatif et l'impossibilité de diversifier les activités. Fin 2017, dans le cadre du 3^e plan autisme, l'établissement a été doté d'un budget pérenne de près de 173 000 euros pour renforcer son taux d'encadrement et développer son plateau technique. Une psychomotricienne à mi-temps et 3 aides-soignantes à temps plein ont été recrutées. Ces embauches permettent d'avoir un taux d'encadrement confortable (1.41 ETP pour 1 personne contre 1.07 en moyenne au niveau national pour les FAM) afin de repenser l'organisation institutionnelle dans son ensemble pour faire évoluer notre offre de service. De plus, le travail sur les fonctions des professionnels est en cours mais n'est pas abouti. Sur l'internat l'éducateur spécialisé, l'AMP et l'aide-soignant font le même travail avec quelques missions qui distinguent les fonctions. Clarifier le rôle et les fonctions de chaque professionnel est essentiel pour que chacun puisse s'inscrire dans une mission particulière, autant sur les temps d'internat que sur les temps de jour. Je dois au plus vite retravailler cette question.

Par ailleurs, le FAM dispose d'un budget de formation important qui pourra être consacré à la montée en compétence du personnel éducatif et médical, et à l'optimisation de l'organisation institutionnelle. En effet, 2.4% de la masse salariale sont consacrés au plan de formation (UNIFAF), le budget formation de l'établissement (comptes 648) est de 37 000 euros et des crédits non reconductibles, d'une valeur de 35 000 euros, ont été accordés fin 2017 pour la formation spécifique du personnel à l'autisme et l'adaptation de l'accompagnement aux besoins spécifiques de ce public.

Enfin, nous évaluons à une vingtaine les personnes susceptibles d'être en fonctionnement autistique, sans prise en charge spécifique, au niveau associatif. Bien qu'il soit déjà possible d'agir de manière ponctuelle, je pense qu'il est important de pouvoir organiser une réponse adaptée et former les professionnels à l'autisme au sein de l'association. D'autant qu'avec la création de PHAR83 la partenariat inter-établissement

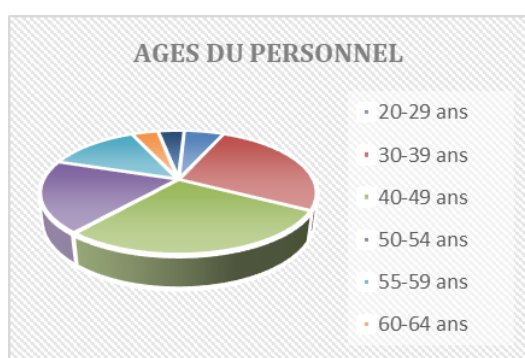
devient une priorité. Plus de 1000 personnes en situation de handicap seront accompagnées, nous serons donc confrontés à une augmentation du nombre de personnes potentiellement concernées par la problématique autistique. C'est l'occasion pour le FAM Oriane de se positionner avec son expertise.

En résumé, je constate, ainsi que les professionnels, que l'organisation actuelle est obsolète et ne donne pas la possibilité de maintenir la qualité de l'accompagnement à la hauteur des ambitions du FAM. Elle ne répond ni aux besoins actuels des résidents, ni à la commande publique. Je considère donc nécessaire d'axer notre stratégie sur une réorganisation globale qui permette le développement de l'activité de journée afin d'être en mesure de proposer des projets novateurs, ouverts sur l'extérieur, en lien avec les besoins des personnes et du territoire. Mais ce changement de culture a une incidence sur le personnel.

4.2 Le personnel entre habitude et volonté de bouger :

Le FAM Oriane emploie une équipe pluridisciplinaire de 49,58 ETP soit un peu plus 55 salariés en CDI. Le groupe II représente un budget global de 2 125 017 euros sur 2 966 000 euros alloués par l'ARS et le Département. C'est le plus gros poste de dépense de l'établissement. L'ensemble des professionnels, au niveau éducatif et médical, a été formé aux particularités de l'autisme, en terme théoriques, connaissance de la pathologie, et technique, accompagnement spécifique.

Quelques salariés sont présents depuis longtemps, certains même depuis l'ouverture de l'établissement, avec une moyenne d'ancienneté de plus de 8 ans. Si cette stabilité est un avantage dans la mesure où il y a assez peu de turn-over, elle peut devenir une difficulté lorsque le personnel est vieillissant et fatigué par un public difficile.



Moyenne d'âge : 53 ans

Ancienneté moyenne selon la fonction exercée du personnel (Moyenne calculée sur les personnels dont l'année d'entrée est renseignée)	Ancienneté moyenne
Non renseigné	
(a) Personnel de direction, de gestion et d'administration	5.0
(b) Personnel des services généraux	9.7
(c) Personnel d'enca drement sanitaire et social	17.0
(d) Personnel éducatif, pédagogique et social : enseignement	
(e) Personnel éducatif, pédagogique et social : travail	
(f) Personnel éducatif, pédagogique et social : éducation spécialisée	9.4
(g) Personnel éducatif, pédagogique et social : famille et groupe	
(h) Personnel éducatif, pédagogique et social : communication	
(i) Personnel médical	8.5
(j) Psychologue et personnel paramédical	4.1
(k) Candi dat-élève sélectionné aux emplois éducatifs	
Total	8.3

D'autre part, un nombre important de salariés a obtenu son diplôme par le biais de la VAE et beaucoup n'ont connu que le FAM Oriane. En effet, comme nous l'avons constaté dans l'analyse des influences environnementales, le bassin d'emploi très pauvre n'incite pas à la mobilité. De plus, les autres établissements de l'association se situent plutôt sur la côte, donc ne sont pas attractifs pour des familles qui ont investi dans le haut Var, territoire plus propice pour accéder à la propriété. Je constate un réel défaut de culture institutionnelle et une difficulté majeure à penser une organisation différente.

Cependant, il existe une authentique implication des salariés dans leur travail et une réflexion permanente sur leurs pratiques. La difficulté qu'ils partagent dans l'accompagnement de ce public parfois très complexe entretient une solidarité et une capacité à se remettre en question très intéressante pour envisager les évolutions du FAM. Bien que le précédent directeur ait été très dynamique et même avant-gardiste, aucune transformation majeure de l'organisation n'a été envisagée ces 20 dernières années, seuls quelques aménagements ont été réalisés. Avec le départ à la retraite de certains, l'arrivée de jeunes professionnels, le changement de direction générale et de direction du FAM, une conscience de l'urgence de faire des modifications profondes dans la conception même de l'accompagnement peut désormais émerger. Mais entre habitudes et volonté de bouger les lignes, les angoisses sont parfois majeures.

En tant que directrice je dois être attentive à ne pas faire se cristalliser ces craintes. Je dois permettre aux professionnels de s'inscrire dans une dynamique positive qui respecte une réelle qualité de vie au travail tout en garantissant un accompagnement de qualité aux usagers. Je dois également proposer une acculturation à d'autres modèles de fonctionnement pour enrichir les pratiques et prendre de la distance par rapport au vécu de certaines situations institutionnelles.

4.3 Le FAM Oriane entre forces et faiblesses.

La force du FAM Oriane est qu'il fait partie d'une association avec une bonne assise financière et une très bonne réputation, due au sérieux de sa gestion et à son engagement auprès des personnes en situation de handicap depuis près de 40 ans. L'offre associative est diversifiée mais reste concentrée sur l'accompagnement de personnes déficientes intellectuelles, de l'enfance à l'âge adulte (IME, SESSAD, ESAT, FH, FDV, FO, FAM, SAMSAH). Le projet PHAR83, un changement de direction générale et un changement de direction sur le FAM permet la mise en place d'une nouvelle dynamique, renforcée par la négociation d'un nouveau CPOM en 2020. Notre expérience et nos compétences sont reconnues de l'ensemble de nos partenaires et les familles sont globalement satisfaites de l'accompagnement proposé à leurs enfants.

Par ailleurs, un budget pérenne de 173 000 euros nous a été attribué en 2017 pour nous permettre d'augmenter notre taux d'encadrement et de réorganiser la prise en charge.

Les faiblesses du FAM sont principalement liées à son ancienneté, tant au niveau architectural qu'au niveau de l'organisation institutionnelle, et à son implantation en territoire rural. Le modèle institutionnel devient obsolète et de grosses difficultés au niveau RH, notamment le recrutement de personnel qualifié et formé à l'autisme, ont un impact important sur la qualité de la prise en charge et sur le budget du FAM. Par ailleurs, l'établissement est assez centré sur lui-même malgré une volonté d'ouverture. La plupart des salariés ne connaissent pas les autres structures de l'association, le partenariat est peu développé et rarement formalisé.

Le FAM peut s'appuyer sur des opportunités liées au contexte dans lequel il est inscrit. Le dialogue avec les autorités de tarification est de bonne qualité, grâce notamment aux résultats de l'évaluation externe, à la bonne réputation de l'établissement, le taux d'occupation, mais aussi à la spécificité de son agrément. Le contexte politique est en notre faveur avec : un focus sur l'accompagnement des personnes autistes, sachant que l'offre disponible sur le territoire est très inférieure aux besoins des personnes autistes ; une volonté du législateur de maintenir les personnes au plus près de leur milieu de vie ordinaire en proposant des dispositifs innovants ; des autorisations qui tendent à s'assouplir et se multiplier ; des CPOM qui offrent une certaine latitude aux associations dans la répartition des budgets. Les demandes de placement définitif et d'hébergement temporaire sont très importantes pour le FAM car il existe très peu d'établissements dédiés à la pathologie et que le nombre de place est très insuffisant, quels que soient l'âge et le degré de handicap.

Mais le FAM subit également des menaces externes, notamment du fait de son implantation géographique. Il existe peu d'infrastructures (hôpitaux, centres de formations, services de droit commun...), les transports en commun sont quasiment inexistants, il y a très peu d'appels à projet... le FAM est de ce fait très isolé, éloigné de toutes les commodités et de ses partenaires potentiels (en moyenne 30 mn et minimum une trentaine de kilomètres). Par ailleurs, les nouvelles directives des politiques publiques imposent aux établissements de clarifier et développer leur offre de service en vue du financement à la prestation et non plus à la place (réforme SERAFIN-PH). Ce changement de culture fondamental entraîne des difficultés majeures pour les acteurs du secteur. D'un part il oblige les ESMS à donner des informations précises sur les activités de l'établissement (indicateurs ANAP, enquêtes...) et d'autre part à tracer l'ensemble des actions. Commence à pointer également la question de la concurrence puisque la possibilité est donnée aux personnes accompagnées de choisir en fonction des prestations proposées par les établissements. En outre, avec la généralisation des CPOM, les budgets sont dorénavant contraints et les crédits bloqués, sans possibilité de reprise des déficits.

Les ESMS doivent donc bien négocier les CPOM et faire avec les financements alloués. Seuls des CNR sont désormais accordés selon des problématiques déterminées par le financeur (formation, situations critiques, remplacement de personnel pour absence de longue durée...).

En tant que directrice d'un établissement médico-social accueillant des adultes autistes, ma préoccupation est de proposer une stratégie de pilotage qui corresponde à la fois aux besoins des personnes accueillies, aux valeurs du projet associatif, aux exigences du législateur mais aussi aux moyens de la structure. L'enjeu est d'autant plus important que pour les personnes autistes les discriminations subies sont aujourd'hui inacceptables. Il s'agit pour le FAM Oriane, comme pour l'association Présence, de défendre les valeurs qui guident son action et de faire valoir ses qualités, son expérience, sa spécificité, ses compétences, tout en garantissant la pérennité de la structure.

Je dois donc piloter le changement du FAM pour le moderniser, accompagner la révolution culturelle imposée par la loi et diversifier l'offre de service.

PARTIE 3 : LE PLAN D'ACTION

Lors de mon recrutement sur le poste de directrice du FAM Oriane, j'ai été missionnée par l'association PRESENCE pour évaluer la cohérence du projet institutionnel avec les orientations des politiques publiques actuelles. Au cours des deux chapitres précédents j'ai démontré les attendus des politiques publiques et établi un diagnostic de la situation du FAM, pour mettre en évidence des écarts qu'il est indispensable de combler. Je propose donc d'agir sur deux axes au niveau stratégique qui se développeront en trois temps : court, moyen et long terme. Le premier, qui concernera prioritairement les personnes accueillies, sera de rechercher l'efficacité de l'accompagnement. Le second qui concernera davantage les professionnels, sera de développer une démarche de qualité de vie au travail.

Au niveau opérationnel, je prévois, entre autres, l'intervention d'un cabinet de consultant qui fera un diagnostic avec l'ensemble du personnel du FAM, de sorte d'impliquer tout le monde dans la démarche, il nous accompagnera ensuite dans la mise en place du projet, notamment la réécriture du projet institutionnel et les modifications de planning des professionnels.

Avant tout ce projet ne peut s'engager sans l'aval de OG. J'ai donc rencontré le président et le directeur général pour leur exposer mon diagnostic de la situation et ma vision pour les années à venir. J'ai ensuite présenté le projet au CA, sous forme d'une note synthétique et d'une présentation orale. Après validation, je peux envisager de passer à l'action.

1. PILOTER LE CHANGEMENT.

La définition du changement est « *le passage d'un état à un autre ; ce qui bouleverse l'ordre établi*¹⁹ ». C'est un processus de transformation qui répond à une exigence d'adaptation à un contexte en évolution.

Largement traitée depuis les années 80, la question de « conduire », « accompagner » ou « piloter » le changement appartenait davantage au monde entrepreneurial. En effet, le monde du travail est alors en constante et rapide évolution : fusions, restructurations, nouveaux outils, nouvelles procédures, nouvelles directives ... L'entreprise doit mettre en place une organisation à même de lui permettre de rester compétitive sur le marché. Elle doit évoluer sans cesse, innover, s'ouvrir à la concurrence... Le changement et l'adaptation à l'environnement sont indispensables à la survie de l'entreprise.

¹⁹ Dictionnaire Larousse.

Le secteur médico-social jusque-là protégé, n'échappe plus désormais aux évolutions sociétales. Le contexte économique, les modifications de cultures et de mentalités, l'évolutions des lois et de la réglementation, les contraintes de rationalisations budgétaires, le rapport avec les autorités de tutelle, sont autant d'exigences qui conduisent à repenser les modes d'organisation, se rapprochant ainsi de ceux de l'entreprise. La conduite du changement est désormais quasi inévitable avec au-delà des enjeux financiers, la question reste l'humain cœur du changement.

1.1 Piloter, guider, conduire, accompagner...

Il s'agit là, pour moi d'exposer ma vision de la direction d'un établissement médico-social. Issue d'un parcours plutôt classique dans le secteur social, j'ai débuté ma carrière comme éducatrice spécialisée en faisant le choix de m'enrichir le plus possible d'expériences diversifiées avec des publics (handicap, troubles psychiques, difficultés sociales...) et des organisations (IME, CHRS, SAVS, FAM, foyer de vie...) très différents. Ces expériences m'ont toutes ramenée à ce qui a toujours motivé mon engagement : l'humain. Sa complexité, sa richesse, ses ambivalences, ses croyances, ses espoirs et désespoirs. De la place de chef de service à celle de directrice que j'occupe aujourd'hui, je reste profondément attachée à des valeurs humanistes fondées sur le respect des personnes que j'accompagne qu'ils soient usagers ou professionnels. Je ne crois pas qu'il y ait de personnes foncièrement « incapables », mais qu'il y a des environnements qui ne leur permettent pas de montrer leurs possibilités. Sans angélisme, et lucide sur les obstacles et les limites qui sont notre lot quotidien, je reste profondément optimiste sur les potentiels qui existent en chacun d'entre nous. Dans l'exercice du pouvoir que me confère ma place de directrice, je serai attentive à ce que cette philosophie sous tende mes actions, mes choix et mes décisions.

P. LEFEVRE²⁰ définit le fait d'être directeur comme « *mettre en œuvre une responsabilité, exercer une délégation de pouvoir, assurer la conduite et l'animation d'une organisation capable de répondre à sa mission, d'atteindre des objectifs susceptibles de satisfaire une diversité de besoins et d'attentes, développer des réponses dans un environnement changeant, d'animer et de promouvoir les différentes ressources humaines et matérielles* ». Comme lui, je conçois la fonction de direction comme « *un catalyseur d'énergies* ». Je pense que « diriger » c'est prendre en compte des dimensions complexes pour organiser un lieu de construction de sens et de finalités partagées. « Piloter » c'est, comme l'indique la définition, c'est « *guider dans un milieu étranger à l'expérience habituelle* ». C'est ouvrir d'autres possibles.

²⁰ P. LEFEVRE » guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale ». 3^e édition. Editions Dunod. 2011. 492 p.

Mais quelles sont les clés de la réussite du changement ? Pour répondre à cette question et organiser mes actions, je me suis inspirée des travaux de J.P. KOTTER²¹, D. AUTISSIER et J.P. MOUTOT²², D. GENELOT²³ ainsi que B. DUBRUEIL et R. JANVIER²⁴.

1.2 Obtenir l'adhésion des professionnels à la démarche.

Comme l'énonce D. GENELOT , manager une entreprise, ou un établissement, c'est « *avant tout manager une communauté d'hommes et de femmes pour les faire coopérer à une œuvre commune, dans le champ des contraires, internes et externes, très divers* ». La communauté humaine est complexe, de par la nature des individus qui la constitue, les relations de chacun au sein et avec l'organisation, l'influence de la citoyenneté et les représentations qu'elle se fait d'elle-même. Chaque individu apporte sa complexité, sa vision du monde, sa propre dynamique qui se confrontent à celles des autres et à celles de son environnement de travail. Le changement, lui, implique une modification profonde, une rupture avec les habitudes et les modes de fonctionnement, de sorte que nous soyons forcés de produire un effort d'adaptation. Il se caractérise par l'abandon de références identitaires, d'un certain confort, pour se risquer dans un inconnu prometteur d'améliorations. C'est le passage d'une situation obsolète à un futur empreint de progrès. De fait, pour accepter le changement il est essentiel d'en comprendre les fondements et d'en percevoir les bénéfices. Dans ce sens, D. AUTISSIER et J.M. MOUTOT stipulent que « *la situation future n'existe pas, c'est sa formalisation et la mise en mouvement qu'elle engendre par l'adhésion des participants qui lui donne corps* ». Je suis convaincue que la réussite d'un projet passe par l'adhésion des professionnels à la démarche. Pour ce faire, J'ai engagé un travail important de communication pour faire comprendre l'intérêt de changer des habitudes, qui bien que parfois insatisfaisantes sont rassurantes. En premier lieu j'ai animé plusieurs réunions avec l'ensemble du personnel autour du thème de l'évolution des politiques publiques et des orientations à venir comme j'ai pu le présenter dans la première partie de ce document.

En effet, les acteurs du secteur sont mis à mal par un changement de paradigme qui remet en cause des années de fonctionnement et bouleverse des visions bien ancrées dans la conception même de l'accompagnement. Les personnes en situation de handicap sont désormais conscientes de leurs droits, les lois affirment leur place d'acteur de leur vie, les établissements traditionnels ne correspondent plus à la réponse idéale. Par ailleurs, la

²¹ J.P. KOTTER « Leading change » Harvard Business School Press, 1996.

²² D. AUTISSIER et J.M. MOUTOT « méthode de conduite du changement, diagnostic, accompagnement, performance » 4^e édition. DUNOD 2016. 315 p

²³ D. GENELOT « manager dans (et avec) la complexité ». Éditions EYROLLES. 2017. 405 p

²⁴ B.DUBREUIL et R. JANVIER « conduire le changement en action sociale ». ESF éditeur. 2014. 239 p.

question de la « prestation » apparait avec des exigences de qualité faisant naître une notion de concurrence, jusque-là absente des préoccupations du secteur. De nombreuses craintes se font jour sur le devenir de la profession avec un sentiment de marchandisation de l'accompagnement, de perte de valeur. Les professionnels vivent ces changements comme une succession de contraintes et de protocoles qui plombent leur quotidien et mettent leur travail en danger. Ils se sentent dévalorisés avec une nostalgie du passé, des résistances ou de la démotivation.

J'ai engagé une première action avec pour objectif d'expliquer le bien-fondé des évolutions actuelles et l'impact positif qu'elles peuvent avoir sur l'organisation mais aussi et surtout sur les personnes que nous accompagnons. Car si le risque existe en effet, avec la tarification à la prestation, de voir apparaître des comportements consuméristes de la part des usagers, un large champ d'action semble possible pour sortir des réponses par défaut. Par exemple les expériences avec les dispositifs ITEP peuvent être une source d'inspiration dans nos établissements. En effet l'articulation rendue possible par l'élargissement des autorisations permet d'articuler des réponses beaucoup mieux adaptées en offrant la possibilité d'avoir des interventions au domicile de type SESSAD, des temps de prise en charge en internat et/ou en externat, d'avoir des temps en hôpital de jour... Pour autant je dois également leur faire prendre conscience des enjeux en termes de conformité et de pérennité pour l'établissement. Pour rester concurrentiels, il devient indispensable de clarifier ce que nous sommes en mesure de proposer et les valeurs que nous défendons. Nous ne pouvons plus travailler de manière isolée et rester sur des acquis qui ne correspondent plus à la dynamique actuelle. Il devient vital de moderniser notre fonctionnement. Ceci d'autant qu'avec le projet PHAR83, un regroupement par pôles est en cours de réalisation.

Cette première étape du projet, essentielle à mon sens, m'a permis de faire réfléchir les professionnels sur le sens de leur mission inscrite dans une politique du handicap. L'objectif était de sortir du quotidien pour prendre de la distance par rapport à l'action et interroger les possibles à venir. C'était aussi une manière de permettre aux professionnels de comprendre et accepter le changement.

Tout l'enjeu managérial pour moi est dorénavant d'être en mesure de donner une vision et des perspectives réalistes, concrètes et porteuses d'idéaux aux transformations envisagées. Ceci passe par une seconde étape qui est celle du diagnostic partagé.

1.3 Proposer une visée réaliste, concrète et porteuse d'idéaux.

Pour piloter le changement, il me semble important de mobiliser le personnel pour qu'il en comprenne la logique et en entrevoie les bénéfices. C'est à travers un diagnostic partagé que je conçois cette mobilisation.

Le diagnostic est donc la seconde étape du pilotage du changement. Il permet d'identifier le périmètre dans lequel devra s'opérer le changement et les leviers d'action qui le favoriseront. Il permet également de comprendre les choix qui sont faits.

Au niveau opérationnel, j'ai sollicité l'équipe de direction, pour mettre en place un travail préparatoire à travers un SWOT. Mon objectif étant que nous partagions l'état des lieux de l'existant pour avoir une vision du travail à entreprendre et la manière dont nous allions le mener, forme de préambule au projet de direction à inscrire dans le futur projet institutionnel. J'ai souhaité ensuite que l'ensemble des professionnels puisse participer, comprendre et s'approprier les enjeux qui conduisent à penser l'importance de faire évoluer l'établissement. Il était précieux pour moi d'avoir une analyse partagée du fonctionnement du FAM ainsi que de repérer quels étaient les points de tension et les attendus des équipes. Pour garantir une certaine neutralité et libérer la parole, j'ai souhaité que ce travail soit accompagné par un cabinet conseil.

J'ai choisi ce cabinet conseil pour l'intérêt de sa méthode, à la fois dynamique, car elle implique les professionnels dans la réalisation de l'étude de la situation et des axes d'améliorations qui en découleront, et constructive car elle interpelle chacun à son niveau de responsabilité sur les perspectives d'évolution. Pour recueillir les données utiles à l'étude, le choix a été fait de mener des entretiens individuels avec chacun des cadres hiérarchiques et fonctionnels de la structure, ainsi que des entretiens collectifs avec l'ensemble des professionnels et un groupe constitué des IRP. Il m'apparaissait essentiel que tous puissent être entendus et contribuer ainsi à la réflexion. Une analyse documentaire a complété le recueil de données. Le cabinet conseil poursuivra son intervention en nous accompagnant dans la mise en place du projet grâce à l'apport d'un regard extérieur croisé enrichi d'approches conceptuelles sur la psychosociologie des organisations, d'une expertise dans les domaines de l'organisation, de la qualité, du management et de la communication; l'utilisation de méthodes et d'outils accessibles et adaptés ; des interfaces avec moi et l'équipe de direction.

La présentation de cette intervention a été faite auprès de l'ensemble des salariés début Janvier 2019, lors d'une réunion institutionnelle. Le travail préparatoire entrepris dans le courant de l'année 2018, à ma prise de poste, sur les activités de jour a facilité la compréhension de la démarche. L'évaluation de cette action a démontré une présence aux réunions de toutes les personnes sollicitées, une réelle implication avec une volonté de s'exprimer et de participer à cette réflexion en vue de repenser l'organisation de

l'établissement. Lors des interviews, une majorité des professionnels a indiqué être consciente que l'organisation du FAM ne pouvait plus perdurer en l'état.

Je peux dorénavant exposer ma visée pour les 5 ans à venir concernant le FAM Oriane, inscrite dans le projet associatif. A court terme, la visée sera d'accompagner les professionnels dans le changement de culture ainsi que de recomposer et diversifier l'offre de service pour garantir un accompagnement de qualité aux personnes accueillies, à moyen terme ce sera de promouvoir la Qualité de Vie au Travail (QVT) et mettre en place une politique des Ressources Humaines (RH), enfin à long terme, il s'agira de revoir le projet architectural et développer une politique de Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE).

Une fois ces objectifs clairement explicités, il convient d'organiser la conduite du projet.

2. LES ACTIONS A COURT TERME :

La perspective d'évolution globale du FAM se projetant sur une durée de 5 ans, les actions à court terme s'inscrivent dans une temporalité allant jusqu'à 1 an, maximum 1 an et demi pour la première phase de ce projet.

2.1 La mise en place du projet.

Mettre en place et animer un projet de direction avec l'équipe de cadres.

En janvier 2019, après avoir analysé la situation de l'établissement du point de vue de la direction, puisque j'avais assuré précédemment des fonctions de chef de service, j'ai réuni l'équipe de direction pour commencer à mettre en place le projet de direction qui sera inscrit dans le projet institutionnel, en positionnant chacun dans son rôle. A savoir, le mien davantage sur le stratégique et les chefs de services sur l'opérationnel, avec un calendrier approximatif à retravailler. C'est en partie de ce travail qu'ont émergés les différents éléments de diagnostic que j'ai présentés dans la partie 2 de ce mémoire. Il m'a également semblé essentiel d'inscrire les salariés dans la démarche pour qu'ils repèrent que le projet que j'envisageais n'était pas une lubie de directeur fraîchement nommé mais une nécessité imposée par des évolutions culturelles, sociétales et aussi économiques.

Obtenir le soutien de l'OG et présenter le projet.

Le CA a validé le projet dans la mesure où il correspond à la politique associative actuelle. Je l'ai ensuite présenté lors de réunions générales avec l'ensemble du personnel en expliquant l'évolution des politiques publiques, les enjeux pour notre secteur et la démarche à venir avec le cabinet conseil.

D'autre part, pour présenter le projet PHAR83, j'ai présenté un power point réalisé par le siège de l'association et le directeur général est venu lors d'une réunion parler des évolutions associatives, des opportunités pour les salariés mais aussi des contraintes qu'elles entraînent. Il a également confirmé auprès des professionnels le soutien de l'association dans le travail d'évolution engagé sur le FAM Oriane, en l'inscrivant dans la perspective d'un fonctionnement par pôle. Si les salariés ont accueilli le projet avec curiosité, beaucoup de questionnements et de tensions ont vu le jour.

Engager un cabinet conseil pour établir un diagnostic partagé.

J'ai rencontré le cabinet conseil pour établir le cahier des charges de l'étude diagnostic envisagée, ainsi que le coût de la prestation pour la phase 1, de 13 080€ comprenant : la préparation et le lancement de l'étude diagnostic, le recueil et l'analyse des données ainsi que l'étude documentaire, la présentation du rapport à l'équipe de direction dans un premier temps puis aux salariés. En phase 2, nous serons accompagnés pour la réécriture du projet institutionnel et les modifications de planning, sur des modalités que je développerai ultérieurement, pour un coût de 11 950€. Les frais annexes sont évalués à 2800€ (déplacements, hébergement, repas). Ayant reçu un CNR de l'ARS 35 000€ en 2018 pour l'accompagnement des personnes autistes, j'ai inscrit cette prestation de 27 830€ sur ce budget considérant que l'ensemble du travail engagé a pour objectif d'améliorer l'accompagnement des personnes autistes accueillies au FAM Oriane.

Le travail a commencé avec le cabinet de consultant entre février et avril 2019, avec la mise en place de 8 groupes de travail composés de salariés de tous les services pour ne pas enfermer les discussions dans des problématiques spécifiques à un service mais bien repérer ce qui fait débat dans la globalité du fonctionnement institutionnel. Un des groupes a été composé uniquement des IRP afin d'aborder une partie du diagnostic sous l'angle de la qualité de vie au travail. Un dernier groupe constitué des familles des résidents a également été entendu pour entendre leurs préoccupations, en tant que représentant des usagers. A partir des interviews et des études de documents institutionnels, un rapport a été rédigé et une présentation faite à l'équipe de direction en premier lieu, puis aux professionnels lors d'une réunion générale en juin 2019.

Ce que je peux repérer à ce stade du projet c'est que les professionnels acceptent le regroupement PHAR83 de manière assez mitigée. Ils sont conscients de l'importance d'un tel regroupement au niveau associatif mais n'en perçoivent pas directement l'intérêt dans leur travail, si ce n'est au niveau partenarial. Ils sont donc inquiets de voir leur convention collective remise en question et du travail en cours au niveau du siège sur une harmonisation des pratiques (RH, comptabilité...) pour l'ensemble des établissements. Par ailleurs l'ampleur que prend l'association et la vision associative globale qui se développe

engendre beaucoup d'interrogations sur le devenir des structures. Ils craignent globalement une perte de leur identité.

Cependant, ils ont été partie-prenante du diagnostic et ont produit une analyse pertinente et réaliste de la situation. Je sens qu'ils ont envie d'évoluer et de faire évoluer l'accompagnement. Des idées émergent et la nécessité de faire bouger les lignes devient évidente. Toutefois, ce projet génère également énormément d'instabilité qui engendre beaucoup de tensions. La phase de transition est par moments douloureuse.

2.2 Accompagner les équipes dans le changement de culture.

Comme je l'ai énoncé dans le diagnostic, une grande partie du personnel du FAM Oriane a été embauchée il y a plusieurs années et n'a pas connu d'autres structures. Ces personnes n'ont donc pas ou très peu de culture institutionnelle et n'ont pas d'autres références en termes de fonctionnement. La majorité du personnel éducatif a un diplôme de niveau 5, avec une approche des politiques publiques et de l'accompagnement succinct. Le FAM fonctionne sur un mode « traditionnel », centré sur lui-même avec des habitudes organisationnelles et fonctionnelles ancrées depuis plus de 20 ans. Les nombreuses formations faites, que ce soit individuellement ou collectivement, l'ont été principalement sur la pathologie : le fonctionnement des personnes autistes, leurs particularités, l'accompagnement spécifiques nécessaire, les troubles du comportement, le traitement de la violence... Cependant, très peu d'apports théoriques ont été fait sur les transformations du secteur et les attentes des politiques publiques dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Informier et former sur les changements de paradigme.

Hormis une mise en conformité avec la création des outils de la loi 2002-2, qui a permis un travail sur le sens de l'accompagnement, les lois de 2005, 2009 et récemment la loi RAPT, la grille SERAFIN-PH, les dispositifs ITEP... sont mal connus et mal compris des professionnels. Les RBPP sont insuffisamment analysées et utilisées. Un gros travail est à envisager pour faire prendre conscience des enjeux sous-tendus par ces lois sans pour autant faire de nous des exécutants ou des marchands de services. L'opportunité à saisir est de s'ouvrir à des possibles grâce à l'abolition de certaines barrières administratives et financières sans se laisser manipuler et enfermer dans les biais qu'elles génèrent. Il faudra être assez forts pour éviter les nombreux écueils qui se profilent. Le regroupement associatif est une manière d'y faire face, la clarté et la lisibilité de nos engagements et de nos actions également. De fait, pour promouvoir les bonnes pratiques professionnelles, les chefs de services et les coordinateurs participeront à des colloques et formations sur le thème des transformations du secteur médico-social. Ils seront en charge ensuite

d'accompagner les professionnels dans la compréhension et la mise en place de ces mesures dans le fonctionnement de l'établissement. La chef de service de l'internat a déjà suivi une formation sur ce thème, budgétisée sur le plan de formation 2019.

Les deux coordinatrices ont participé à un colloque organisé par le CREAL en 2019, financé sur le budget de formation de l'établissement (compte 648). Ce travail se poursuivra en 2020. Je reconduirai également le travail que j'ai engagé avec l'ensemble des professionnels sous forme de réunions générales qui auront lieu une à deux fois dans l'année pour maintenir un niveau d'information satisfaisant sur les évolutions du secteur.

Créer des partenariats pour faire du lien et enrichir les pratiques.

A cause de son éloignement géographique, et parce qu'il a très peu travaillé dans ce sens, le FAM Oriane n'a quasiment jamais fait de lien avec les autres établissements de l'association. Hormis les directeurs qui se rencontrent en CODIR depuis plusieurs années, aucun autre professionnel ne partage d'actions communes ou alors que très ponctuellement. Je pense qu'il est important de développer ce partenariat pour se rencontrer, confronter des points de vue et développer une culture commune. Ce sentiment est partagé par l'ensemble des directeurs. Un partenariat avec les autres établissements de l'association Présence et de PHAR83 commence à se développer, notamment par le biais de formations communes. Chaque fois que s'organise une formation collective quelques places sont proposées à l'ensemble des établissements. Ainsi, les salariés peuvent se rencontrer, échanger sur leurs pratiques professionnelles, découvrir les autres structures et d'autres publics. A terme, une partie du plan de formation des établissements sera prévu pour financer des actions collectives au niveau associatif. L'échange de points de vue, de pratiques et d'expériences entre pairs est très formateur et instructif pour ouvrir l'esprit et s'enrichir professionnellement.

D'autre part, à partir de septembre 2019, les chefs de services participeront une fois tous les 2 mois à des réunions d'analyses de pratiques et des temps conviviaux seront proposés pour favoriser les liens professionnels. Je pense que ce travail encouragera l'organisation d'actions communes qui contribuera à faire se rencontrer les équipes et les usagers des différentes structures.

Prendre en compte les RPS.

Pour ce qui est de la gestion du stress que génère le contexte associatif, social et réglementaire, je travaillerai, avec l'équipe de direction, pour permettre aux professionnels d'exprimer les difficultés rencontrées et mieux appréhender les effets recherchés par les transformations en cours. L'idée est d'être à l'écoute des salariés tout en développant une démarche participative où les solutions sont à construire ensemble. Il ne s'agit pas pour

moi de passer en force pour imposer un modèle mais de prendre en considération l'environnement dans lequel s'inscrit notre action pour construire notre modèle. Une « commission bientraitance » a été mise en place depuis septembre 2018 au sein de l'établissement suite à une formation sur la gestion des comportements violents, durant laquelle les professionnels ont pris conscience que les comportements de nos résidents étaient le plus souvent liés à des dysfonctionnements institutionnels ou à des réactions inappropriées des accompagnants. Cette commission a donc été créée pour analyser les sources des difficultés que rencontrent les usagers et les professionnels de sorte de trouver les solutions adaptées. Elle est organisée une fois par trimestre et composée d'un représentant de chaque service, d'une coordinatrice et du psychologue. Cette instance pourra donc continuer à travailler sur les points de blocages qui apparaîtront et être sources de propositions.

Par ailleurs, une réunion d'analyse des pratiques professionnelles est mise en place mensuellement. Elle est animée par le médecin psychiatre de l'établissement. Actuellement elle ne concerne que l'équipe éducative mais je m'interroge sur la possibilité de l'ouvrir à l'ensemble des salariés car je remarque qu'il y a beaucoup de points de tensions entre les différents services liés à un manque de dialogue, une méconnaissance du travail des uns et des autres, un manque d'articulation... L'éducatif, dans les ESMS, est très souvent mis en avant au détriment des autres services qui souvent se vivent comme annexes alors qu'ils sont indispensables. Je souhaite réinscrire l'ensemble des salariés dans le projet du FAM en repositionnant chacun à sa place et en valorisant chaque service dans ce qu'il est indispensable au bon fonctionnement de l'ensemble de l'établissement. J'ai déjà commencé à travailler dans ce sens en ouvrant la réunion générale à tous les professionnels, alors qu'elle était réservée jusque-là aux seuls membres de l'équipe éducative et médicale. Je vais rencontrer le médecin psychiatre en charge de l'animation de cette réunion pour réfléchir à la faisabilité de ce projet.

2.3 Recomposer l'offre pour adapter les activités aux besoins et attentes des résidents.

Dans le diagnostic plusieurs points ont été mis en évidence rendant indispensable une réorganisation des activités. En l'occurrence, l'évolution des problématiques avec un besoin de soins de nursing et des accompagnements médicaux plus importants, une forte inégalité des besoins entre les personnes les plus jeunes et les plus âgées (de 22 à 59 ans), un manque d'articulation et de continuité entre les différentes activités éducatives, ainsi qu'entre les temps de jour et les temps d'internat, un cloisonnement entre les équipes. Les activités, aujourd'hui le plus souvent appelées ateliers, bien que pertinentes ne sont pas

réellement construites à partir des besoins des usagers mais souvent pensées en fonction des horaires, des équipes qui les mettent en œuvre ou des affinités/incompatibilités entre les résidents. Les repères s'établissent sur la personne qui encadre l'atelier générant ainsi beaucoup d'angoisse lorsqu'elle est absente. Je constate également une certaine rigidité dans l'organisation qui est source de tensions lorsque des imprévus viennent bousculer le rythme (un résident malade, une visite de la famille...). D'autre part, les salariés ont une organisation horaire complexe et inéquitable.

Je pense que deux points sont à travailler en parallèle. D'une part l'organisation des plannings des professionnels, d'autre part la conception même des activités.

Mettre en adéquation l'organisation avec les ressources du FAM.

L'efficacité de l'organisation est à rechercher en priorité. Actuellement, les plannings du personnel éducatif sont d'une très grande complexité. Les différentes tentatives pour les optimiser et rationaliser ont finalement abouties à la mise en place d'une machinerie quasiment ingérable. Entre les horaires des professionnels de jour, ceux du Petit Groupe, ceux de l'internat de Tavernes, il y a autant de plannings que de salariés. Certains ont des horaires continus et prennent en charge des temps de jour, d'autres ont des horaires coupés, une partie ne fait ni les week-ends, ni les jours fériés... Autant de diversité qui génère des inégalités inacceptables et entraîne des difficultés majeures dans la gestion du personnel pour les chefs de service, mais aussi et surtout un taux d'encadrement très déséquilibré selon les propositions (temps de jour Tavernes/ateliers, internat/externat, PG/autres groupes...). De nombreux salariés se plaignent de la lourdeur de leur emploi du temps, des amplitudes horaires de week-ends, des horaires coupés (7h-9h30/16h30-21h) qui ont une incidence sur leur vie de famille. Ils souffrent d'un sentiment de cloisonnement entre les équipes et d'un manque d'articulation entre les services.

Je pense donc qu'il est indispensable de faire des modifications profondes dans les emplois du temps du personnel pour mettre en adéquation les ressources avec les besoins de sorte d'apporter une meilleure qualité dans l'accompagnement, de permettre davantage de souplesse dans l'organisation et de minorer les contraintes pour les salariés. Je vais me faire accompagner par le cabinet conseil pour avoir une vision beaucoup plus globale et ne pas rester bloquée sur l'existant. Je dois par ailleurs bien préparer les équipes à ces modifications toujours sources de tensions. Si certains vont y gagner en voyant des horaires coupés supprimés ou des amplitudes de week-end moins importantes, d'autres vont devoir accepter de ne plus être uniquement sur les temps de jour. Comme le souligne B. DUBREUIL, « *l'analyse de la situation conduit à dissocier conditions de travail et orientations techniques. Les principes généraux régissant l'emploi du temps des professionnels ne relèvent à priori pas de la négociation, même si leur mise en œuvre est sujette à des aménagements fonctionnels* ».

En tenant compte des répercussions que peuvent avoir les modifications horaires sur le personnel, je dois rester attentive à ne pas faire de concession dans l'équité de traitement pour tous et je dois veiller à ce que ce soit la définition des tâches et de la mission qui définisse les orientations techniques. Les décisions organisationnelles que je prends sont donc au bénéfice du public en respectant les professionnels. Il sera important de bien communiquer autour de cette question car des phénomènes de résistance peuvent rapidement apparaître et générer beaucoup de tensions. Je prévois de faire ces modifications à partir d'octobre 2019, après un travail auprès des IRP et une information aux salariés, pour une effectivité en janvier 2020.

Repenser la conception même des activités.

Une des difficultés majeures concernant les activités est qu'elles sont mises en place en fonction des personnes qui les animent : « C'est l'atelier jardin de X »... De fait, lorsque la personne est absente cela entraîne beaucoup d'angoisse pour les personnes autistes qui sont très facilement déstabilisées par les changements. En tout état de cause, dans le quotidien, le risque d'absence des professionnels est constant (maladie, congés, formation...). Ce mode de penser l'activité est donc à revoir. Je pense que la permanence, si importante pour nos usagers, ne peut être garantie que par l'organisation institutionnelle. En effet, je souhaite réorganiser les activités selon leur thème et non plus selon les personnes. Il s'agira de retravailler des thèmes suffisamment ouverts pour que les professionnels se sentent en capacité de les animer. Par exemple nous pourrions avoir l'activité motricité avec des propositions différentes selon l'animateur : sport, activités manuelles ou tout autre activité en lien avec la motricité qu'elle soit globale ou fine. Lors du travail initié en 2018, une réflexion a déjà été engagée dans ce sens. Reste que certains professionnels qui travaillent habituellement sur l'internat ont beaucoup de difficultés à animer des activités. C'est en partie ce qui a rendu le projet de temps de jour de Tavernes insatisfaisant. Je prévois donc d'inscrire sur le plan de formation 2020 des formations concernant l'animation d'activités pédagogiques à la fois individuelles et collectives. Je travaillerai également pour créer de la coopération entre les professionnels qui sont plus à l'aise dans l'animation et d'autres plus en difficultés. Je pense que le principe de formation par les pairs est très efficace pour développer les compétences des personnes.

Réécrire le projet institutionnel pour fédérer et donner du sens.

Le projet institutionnel a été rédigé en 2015, il doit donc être réactualisé en 2020. Au-delà de la question réglementaire, je pense que le travail d'écriture d'un projet d'établissement est une opportunité pour créer une identité collective et donner du sens à l'action.

Pour le FAM, ce sera donc l'occasion de redéfinir le sens de la mission et le rôle de chacun. Ce sera également le moyen de remettre en lumière certains services jusque-là remisés dans une sorte de second rôle (médical, services généraux, administratif...).

Pour la réécriture du projet institutionnel un COPIL sera mis en place en septembre 2019 et assurera notamment l'élaboration et la conduite des différentes étapes envisagées en lien avec les professionnels. Ce COPIL sera composé des chefs de services, des coordinateurs, du psychologue, d'un représentant du CSE et des éducateurs spécialisés. Lors de sa mise en place, un formateur du cabinet conseil proposera une formation théorique pour poser les fondements du travail à engager. Il se réunira 2 fois par trimestre pour faire le point de l'avancée des travaux du projet et faire remonter les difficultés rencontrées. En parallèle, 5 groupes de professionnels seront constitués, pour nourrir les écrits, sur les thèmes suivants :

- Evolution des besoins des usagers
- Evolution de l'offre de service
- Fonction de chaque professionnel (notamment au regard de sa qualification)
- Communication : Transmission de l'information, en interne et en externe.
- Places des aidants familiaux.

La réécriture du projet se fera entre septembre 2019 et juin 2020, pour une présentation au CA en septembre 2020 pour validation. Nous pourrons ensuite envisager de préparer l'évaluation interne prévue en 2021, pour une évaluation externe en 2023, ce qui nous permettra d'évaluer l'impact des modifications mises en place.

2.4 Diversifier l'offre pour promouvoir l'inclusion sociale.

Hormis l'intérêt qu'apportera la recombinaison des activités, il est impératif d'ouvrir les dispositifs existants afin de promouvoir l'inclusion sociale des personnes en situations de handicap. Comme nous l'avons vu dans la première partie de ce document, la législation impose désormais aux ESMS de sortir du fonctionnement actuel pour proposer des dispositifs « *modulaires, multimodaux, souples, ouverts sur le milieu de vie ordinaire, financés en fonction des besoins* », de sorte d'offrir à la personne handicapée une prise en charge adaptée à sa réalité, en lien avec son projet de vie et garante d'une continuité de son parcours de vie.

Pour le FAM Oriane, il est essentiel d'intégrer ce principe dans sa réorganisation. Cela passe à mon sens par la mise en place de temps dédiés à de l'accompagnement individuel pour favoriser des accompagnements plus spécifiques, en particulier le lien avec le domicile, d'autres structures d'accueil, des centres de formation spécialisés, des entreprises de travail protégé... Mais également de pouvoir détacher du personnel sur des missions diversifiées (interventions dans les centres de formation, tutorat, rencontre de

partenaires...). Je pense donc qu'il nous faut sortir d'une conception internat/temps de jour pour développer la réflexion en prestations de service. D'autre part, la question du partenariat devient centrale.

Introduire la notion de prestation.

Impulsé par le contexte économique et l'évolution de la conception de l'accompagnement, la réforme de la tarification SERAFIN-PH est en cours. Elle introduit la question du financement à la prestation, avec une mise en tension du financement des établissements et de l'accompagnement proposé. Je dois donc clarifier ce que le FAM est en mesure de proposer en sortant de la conception binaire obsolète internat/externat. Il devient inévitable de penser en termes de prestations afin de donner à voir ce que les personnes pourront trouver comme réponse à leurs besoins (hébergement, activités occupationnelles de jour, suivi médical...) mais aussi pour que nous puissions nous positionner lors de commissions telles que les Plan d'Accompagnement Global (PAG) mis en place par la MDPH. Ce travail sera élaboré lors de la réécriture du projet institutionnel par le groupe qui travaillera le thème de l'évolution de l'offre de service. Il sera accompagné par les chefs de services et les coordinateurs qui auront été formés aux évolutions du secteur.

De la même manière, la formalisation du partenariat est indispensable. Le FAM est inscrit sur un territoire qui a des ressources que nous devons exploiter.

Développer du partenariat avec les services de droit commun pour l'accès à la santé.

Une des préoccupations majeures pour nos usagers est la question de l'accès aux soins, d'autant que pour les personnes en situation de handicap, qui plus est autistes, cela ne va pas de soi. Compte tenu des pathologies, des troubles associés, des traitements lourds et du vieillissement précoce de certaines personnes, l'accompagnement médical est très important dans les structures médicalisées comme le FAM. Toutefois, force est de constater que l'accès aux soins est très souvent un parcours du combattant, que ce soit pour les soins somatiques comme pour les soins psychiatriques. En effet, il est très difficile de trouver des structures hospitalières, des médecins, des spécialistes, qui connaissent la problématique autistique. Très peu sont sensibilisés au handicap et à la manière d'aborder les personnes. Ces méconnaissances impliquent des incompréhensions, des problèmes d'organisation ou des difficultés pour pratiquer certains actes qui pourraient être facilités par un accompagnement de nos professionnels. Un travail a été commencé sur le service médical du FAM Oriane depuis maintenant deux ans pour renforcer la prise en charge médicale en passant de 1.5 à 2 ETP d'infirmières et en embauchant une aide-soignante chargée d'organiser le suivi des soins courants sur les groupes de vie.

Je souhaite à l'avenir mettre en place un pôle médical et charger une infirmière de développer du partenariat avec les services de droit commun pour faciliter l'accès aux soins. Nous avons expérimenté ce projet de partenariat avec un cabinet dentaire qui s'est révélé très positif. Les résidents ont pu être accompagné au cabinet pour prendre connaissance des locaux, puis rencontrer plusieurs fois le médecin, s'asseoir sur le fauteuil, voir et entendre les instruments puis finalement subir l'intervention programmée. Pour les personnes autistes cette préparation est primordiale. Je pense que nous devons travailler avec d'autres spécialistes dans le même sens.

Au niveau de la prise en charge psychiatrique, nous sommes également très limités et souvent en difficulté lorsque nous rencontrons des comportements violents ou des décompensations importantes. La sectorisation et le manque de place en hôpital psychiatrique empêche une possibilité d'hospitalisation souvent nécessaire. Les conséquences sont importantes pour les autres résidents qui vivent des tensions, voire des passages à l'acte, ainsi que pour le personnel éducatif qui subit la violence et est parfois victime d'accidents de travail majeurs, tant physiques que psychologiques. Les hospitalisations sont donc faites en urgence, lors de crises clastiques, car la prévention n'a pas été possible. Je suis très préoccupée par cette situation dans la mesure où le public que nous accueillons est en très grande difficulté et que ces passages à l'acte font partie de ce que nous avons à gérer, jusqu'à un certain point... Je dois garantir la sécurité des résidents et celle du personnel. J'ai donc rencontré deux structures de type FAM sur le territoire pour créer du partenariat et la possibilité d'organiser des séjours de rupture. Dans le même temps, j'ai demandé au psychiatre de l'institution de se mettre en lien avec le médecin responsable du service TSA et du pré-FAM de l'hôpital de Pierrefeu pour nous organiser une rencontre en présence du directeur de l'hôpital. Un RDV est prévu dans le courant du mois de septembre 2019 pour évoquer la question d'un partenariat. En effet, nous sommes en mesure de proposer des évaluations à des personnes hospitalisées en vue d'une orientation en FAM, par le biais de l'hébergement temporaire, et nous avons besoin de séjours de rupture, de réévaluation de certains traitements neuroleptiques, d'un regard médical sur certaines situations. Une coopération entre nos institutions devrait être bénéfiques pour chacun d'autant qu'elle est préconisée par la loi HPST, dans le cadre de la continuité des parcours de vie. L'étanchéité entre le sanitaire et le médico-social est malheureusement toujours d'actualité...

Engager et entretenir du partenariat entre établissement pour développer des actions communes.

Sur notre territoire sont présentes différentes structures avec lesquelles je pense que nous devrions développer du partenariat. En premier lieu, la maison de retraite située juste à côté de notre établissement. J'ai rencontré la directrice qui est tout à fait intéressée pour

favoriser des activités et des actions communes. Outre la question du lien social, de la dynamisation des personnes, de la coopération intergénérationnelle, il me semble nécessaire de faire connaître nos usagers et de sensibiliser le personnel de la maison de retraite car nous aurons probablement besoin dans quelques années d'y orienter certaines personnes. En effet, l'espérance de vie de nos résidents ayant considérablement augmentée, la problématique du vieillissement est à prendre en compte, d'autant que notre agrément prévoit un accueil des personnes jusqu'à 59 ans.

D'autre part, j'envisage de développer du partenariat avec les FAM et MAS à proximité pour créer du lien social entre les personnes accueillies, permettre aux professionnels d'échanger sur leurs pratiques professionnelles, mais également favoriser des échanges en termes d'accueil pour les personnes qui n'ont plus de famille et n'ont pas l'occasion de partir en week-ends ou en vacances. C'est également l'opportunité d'organiser des séjours de rupture lorsque certaines situations sont tendues.

Promouvoir le partenariat avec certains acteurs locaux pour développer des actions d'insertion.

Comme nous l'avons vu dans la présentation du public accueilli au FAM Oriane, certains résidents ont un potentiel qu'il est indispensable de soutenir et développer.

Dans un premier temps j'ai rencontré le maire de Tavernes pour lui proposer une coopération de nos usagers sur des projets de type nettoyage ou réhabilitation de biens communaux, participation à des journées citoyennes pour nettoyer les espaces publics, participation à des petits chantiers...L'objectif étant de participer à la vie de la commune, d'être intégré à des actions utiles et citoyennes. Une coordinatrice du FAM et la secrétaire générale de mairie sont en contact pour faire aboutir ces projets. D'autre part, nous avons participé à la création d'un jardin partagé dans lequel nos résidents iront cultiver des légumes avec les gens de la commune et les enfants de l'école primaire.

Concernant l'école primaire, je suis entrée en contact avec la directrice pour proposer un projet « récolte des bouchons » initié par une éducatrice du FAM. Un lien devrait se faire à la rentrée 2019 avec les instituteurs(trice)s pour organiser l'action. L'intérêt de ce travail est à la fois de sortir de notre établissement pour s'ouvrir à l'environnement tout en faisant connaître la pathologie autistique et permettre à nos résidents d'être mieux acceptés.

Par ailleurs, je suis convaincue que quelques-uns de nos usagers pourraient travailler chez un artisan local quelques heures par semaines (fromagerie, maraichage...). Actuellement ce type de proposition ne s'organise que très ponctuellement . Je vais donc demander à la coordinatrice des temps de jour de rencontrer des partenaires potentiels pour développer ces actions, sous forme de stage dans un premier temps.

Développer le lien avec les familles.

Un des axes à développer en priorité est également le travail avec les familles ou aidants familiaux. Longtemps exclue de l'accompagnement social car vécue comme un cadre qui empêche, la famille redevient avec les lois de 2002 et 2005 un partenaire central, socle de stabilité. Par ailleurs la recommandation européenne fixe très clairement les orientations futures où le rôle des familles se voit renforcé: « *Il incombe 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 de mieux concilier vie de famille et vie professionnelle : l'État devrait, par conséquent, financer et mettre à leur disposition tout une gamme de services d'excellente qualité parmi lesquels les familles d'enfants handicapés pourront choisir diverses aides adaptées à leurs besoins²⁵*».

Comme le soulève le diagnostic, le travail avec les familles au FAM Oriane reste une difficulté. Pour les équipes, car elles ont du mal à se situer, dans des relations ambivalentes entre coopération et concurrence. Mais aussi pour les aidants qui souffrent de ne pas avoir suffisamment d'informations sur ce que fait leur enfant et sont toujours dans la crainte qu'on ne s'occupe pas assez bien d'eux. De plus, pour des raisons de perturbations majeures des résidents, l'établissement est fermé aux visites non organisées, soulevant des mécontentements de la part de certaines familles qui souhaitent accompagner leur enfant jusque dans les chambres... nous avons donc à travailler autour de la confiance partagée, la lisibilité de nos actions, la coopération, le partage d'informations à travers des formations par exemple ou des colloques à suivre en commun. J'ai prévu également de mettre en place des groupes de paroles animés par le psychologue de l'établissement et de développer des rencontres festives.

3. LES ACTIONS A MOYEN TERME :

Dans la continuité des actions à court terme, les actions à moyen terme se dérouleront d'ici 1 à 3 ans maximum.

3.1 Promouvoir la QVT

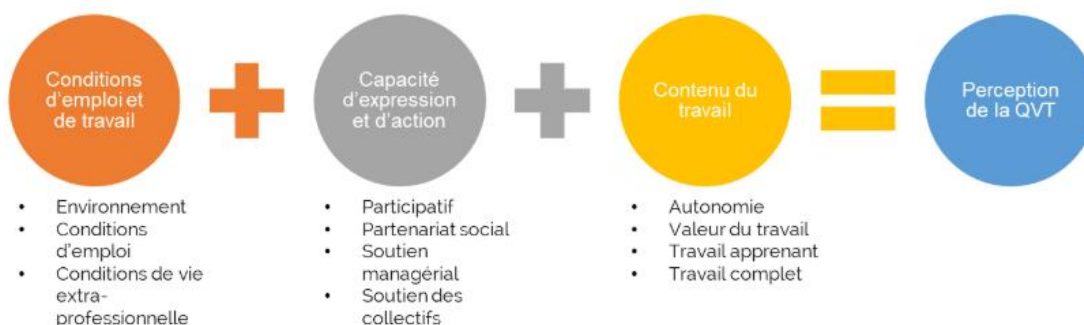
Depuis plusieurs années, la question des Risques Psycho-Sociaux (RPS) est au cœur des retentissements médiatiques avec une prise de conscience que de mauvaises conditions de travail peuvent conduire au stress, au burn-out, à la dépression voire au suicide. Si les RPS ont un impact sur la santé des salariés, ils en ont aussi sur l'entreprise : absentéisme, taux élevé de rotation du personnel, non-respect des horaires ou des

²⁵ 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.

exigences de qualité, problème de discipline, dégradation du climat social... De ma place de directrice je suis tenue, en vertu de mon obligation de garantir la sécurité des salariés de l'établissement, de « *prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé des salariés*²⁶ ». Un des outils à ma disposition est le Document Unique d'Évaluation des Risques (DUER). Il permet d'évaluer les risques et leurs causes et de recenser les solutions envisagées.

Mais je pense qu'au-delà de prévenir les RPS il serait intéressant de mettre en place une Qualité de Vie au Travail (QVT). Comme nous l'avons envisagé il y a plusieurs années pour le public accueilli dans les ESMS en promouvant la bienveillance, plutôt qu'en prévenant la maltraitance, je souhaite promouvoir la QVT.

La Qualité de Vie au Travail (QVT) et l'égalité professionnelle, en cohérence avec l'Accord National Interprofessionnel (ANI) du 19 juin 2013, est consacrée par la loi REBSAMEN du 17 août 2015. Elle traite de l'environnement dans lequel le salarié peut exercer son travail et désigne les actions qui permettent de concilier à la fois l'amélioration des conditions de travail pour les salariés et la performance globale des entreprises. C'est à la fois un acte juridique et managérial où le dialogue social est pensé comme un espace d'échange sur le travail et ses conditions d'exercice.



Donner du sens à l'action.

Une des clés de la QVT c'est la question du sens de l'action. Pour s'inscrire dans une action, quelle qu'elle soit, il est indispensable d'en comprendre le sens et de partager les valeurs qui la sous-tende. Dans un ESMS, c'est le projet qui doit être porteur de sens et qui doit permettre de fédérer les volontés et les savoir-faire pour créer une identité commune. Il doit affirmer l'utilité sociale de la mission et les orientations choisies. En effet, l'identité collective se construit par des actions, des attitudes et des normes, à un niveau concret, et par des valeurs, des représentations et des rituels, à un niveau symbolique. En tant que pilote de ce projet, je dois créer les conditions qui suscitent de l'engouement pour entraîner le personnel et rassurer par des orientations, des méthodes et une organisation rationnelle.

²⁶ Article L. 4121-1 et R. 4121-1 du code du travail.

Cela implique que je sois en capacité d'analyser le fonctionnement, ce que j'ai tenté de développer dans ce mémoire, mais aussi d'avoir une posture de valorisation de ce qui est fait et de proposition de travail. Je dois montrer la voie en restant à l'écoute et en offrant des assurances, tout en proposant un plan et une méthode de travail clairs. Cela passe en particulier par la réalisation d'un projet institutionnel porteur de valeurs ainsi que par une visée réaliste où chacun pourra trouver sa place.

Par ailleurs, pour accompagner la question du sens, je pense qu'il est nécessaire de revoir l'organisation des réunions (équipe, générales, synthèses...) et d'en redéfinir les objectifs, travailler les ordres du jour, diffuser les comptes rendus, ainsi que l'élaboration des Projets d'accompagnement Individualisés (PAI). C'est à travers ces outils que se définissent les modalités d'interventions, l'évaluation des actions et les réajustements à opérer. Il est indispensable de mettre en place les conditions de réflexion, d'échanges, de décisions, avant d'engager l'action pour aller dans le même sens.

L'implication du personnel dans le projet passe aussi par la motivation et la participation.

Entretenir la motivation et développer la participation des professionnels.

La motivation serait, selon les théories du choix cognitif, le résultat d'un choix subjectif, toujours rationnel pour un individu. Soit guidé par les avantages et inconvénients raisonnablement espérés, soit motivé par le sentiment d'être à l'origine de ses comportements. Je vais donc développer la participation des professionnels à travers des groupes de réflexions, des comités de suivi, des instances telles que la commission bienveillance que nous avons créée, pour les inscrire dans une dynamique et leur permettre d'être source de propositions. Je suis très sensible à l'idée de développer une intelligence collective au sein de l'établissement. Cela rejoint le concept d'empowerment qui définit le développement du pouvoir d'agir des individus et des groupes sur leurs conditions sociales, économiques ou politiques et dénonce le fait de réfléchir et d'agir à leur place. Ce concept apparu en France dans les années 2000, notamment à travers les écrits de M.H. BACQUE et C. BIEWENER, prône notamment le management par les compétences et une organisation flexible et dynamique plutôt que rigide, avec une responsabilisation accrue des acteurs. L'idée principale étant de faire prendre conscience chez les individus ou les groupes en difficulté, qu'ils ne sont pas seuls à subir certains désagréments et qu'ils ont un pouvoir d'action pour atteindre ce qui est important pour eux. A l'heure où nos organisations sont de plus en plus contraintes, il me semble essentiel de mettre en valeur cette capacité à agir ensemble pour trouver des solutions satisfaisantes aux obstacles que nous rencontrons. Il n'y a pas qu'une seule façon de faire mais un sens à donner à ce que l'on fait. Il s'agit donc de bien définir le but poursuivi, l'utilité sociale du projet, en particulier apporter une plus-value à la vie des personnes, pour se donner les moyens d'y répondre. Il s'agit également de poser des règles claires, justes, suffisamment larges pour ne pas

brider l'initiative et la créativité, tout en limitant l'arbitraire et les comportements déviants. Dans tous les cas la motivation et la participation dépendent des facteurs environnementaux. Je pense que parmi les conditions à mettre en place, clarifier le rôle et les délégations de chacun est essentiel. Je serai très attentive à ce que le temps nécessaire soit pris lors de la réécriture du projet, notamment par le groupe qui travaillera sur les fonctions de chaque professionnel. Je veillerai à ce que soit traité à la fois la question des fonctions/missions au regard de la qualification de chaque professionnel mais également ses responsabilités. Selon le niveau hiérarchique, il s'agira de définir précisément l'ensemble des activités et la marge de décision qui se rattache à la mission déléguée, en valorisant la capacité de mener la mission confiée. Je souhaite que les professionnels se sentent investis dans leur travail et qu'ils soient sources de propositions.

Enfin pour atteindre les objectifs que je me suis fixée pour le FAM Oriane, je dois promouvoir une politique RH claire.

3.2 Développer une politique RH

La politique RH définit l'ensemble des principes généraux qui régissent la gestion des ressources humaines. Intégrée au projet associatif, elle repose sur une visée stratégique et une approche qualitative. Depuis la loi 2005-32 du 18 janvier 2005, pour les entreprises de plus de 300 salariés, l'employeur engage tous les 3 ans, auprès des IRP une négociation portant sur « *la mise en place d'un dispositif de gestion prévisionnel des emplois et des compétences* ». La GPEC est donc une démarche d'anticipation visant à faire évoluer l'organisation et ses acteurs de sorte d'organiser une adéquation entre les besoins futurs d'une structure et ses ressources humaines. Elle comporte deux volets : un volet collectif pour repérer l'évolution des métiers en liens avec l'évolution des besoins des personnes accompagnées et définir les moyens pour permettre l'ajustement entre besoins et ressources ; un volet individuel pour anticiper le développement des capacités d'évolution et d'employabilité de chaque individu. La GPEC exige une vision prospective de l'organisation. Au regard du projet que je mène sur le FAM Oriane, la GPEC est un point très important à développer. Comme nous l'avons vu dans le diagnostic, une grande partie du personnel a été formé par le biais de VAE, n'a que très peu de culture du médico-social et la plupart des professionnels ont un diplôme de niveau V. La question de la gestion des compétences est donc essentielle pour répondre aux exigences de qualité de l'accompagnement, ainsi que la mobilité du personnel et la prévention de l'usure professionnelle.

Gérer les compétences.

La compétence c'est la capacité à mobiliser des ressources pour exercer une activité. Cela implique des connaissances théoriques et pratiques, une technicité ainsi que des qualités relationnelles. Il s'agit pour chaque poste d'identifier les compétences requises en lien avec les compétences existantes de sorte de mettre en place des actions pour en réduire les écarts. Ce travail sera engagé avec l'équipe de direction à l'issue de la réflexion sur les fonctions en lien avec la qualification des salariés, lors de la réécriture du projet, et des entretiens professionnels, qui auront lieu en 2020. Je pourrai ainsi concevoir un plan de formation construit et cohérent, fondé sur une approche concertée entre demandes individuelles et adaptations nécessaires au poste de travail. Je dispose pour la formation d'un budget sur le plan de formation UNIFAF (2.4% de la masse salariale) et d'un budget sur le groupe 2 (comptes 648) de 37 000€. Par ailleurs, dans le cadre du plan autisme, nous avons pu bénéficier de CNR pour des formations spécifiques à l'autisme, j'envisage donc de reconduire des demandes à l'ARS, dans ce cadre, en 2020.

D'autre part, compte tenu de la moyenne d'âge des salariés, je prévois la possibilité de mettre en place, en concertation avec l'OG, un plan senior qui prévoit notamment l'amélioration des conditions de travail et la prévention des situations de pénibilité, ainsi que des aménagements de fin de carrière. Plusieurs salariés m'ont, à ce propos, demandé de travailler à temps partiel jusqu'à ce qu'ils puissent faire valoir leurs droits à retraite. De fait, des départs à la retraite dans les 2 à 5 ans doivent être envisagés. Ce sera pour moi l'occasion de revoir l'organigramme et de recruter du personnel en fonction des compétences à développer.

J'envisage également de développer le tutorat au sein de l'établissement. La transmission des savoirs, des valeurs et de l'histoire de l'établissement, est une richesse qu'il faut valoriser, que ce soit pour l'accueil de stagiaires comme des nouveaux salariés. Des formations seront prévues au plan de formation sur cette question.

Concernant la concertation avec les IRP, une évolution majeure vient de voir le jour au sein de l'association avec l'élection d'un Comité Social et Economique (CSE) en juin 2019. Il fait fusionner l'ensemble des instances représentatives du personnel (IRP), délégués du personnel (DP), comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT) et comité d'entreprise (CE). Le CSE a pour mission d'assurer une expression collective des salariés permettant la prise en compte permanente de leurs intérêts dans les décisions relatives à la gestion et à l'évolution économique et financière de l'entreprise ; à l'organisation du travail ; à la formation professionnelle. Les réunions du CSE rassemblent l'employeur ou son représentant et les membres de la délégation du personnel, ou à défaut leurs suppléants. Toutefois pour maintenir un dialogue social de qualité au niveau des établissements un choix a été fait par l'OG de créer un représentant de proximité. Je veillerai à poursuivre le dialogue pour un climat social apaisé.

Favoriser la mobilité.

La mobilité professionnelle est un outil intéressant pour lutter contre la démotivation au travail. Elle permet de sortir de la routine, de dynamiser, d'offrir des perspectives nouvelles. Ceci dit, le changement est très souvent source d'inquiétude. Dans des organisations comme celle où j'exerce, la mobilité est la plupart du temps vécue comme une punition et l'argument majeur pour ne pas changer de groupe de vie, par exemple, est le maintien des repères pour nos résidents. Or, les expériences faites notamment avec les surveillants de nuit montrent le contraire. En effet, la charge de travail était très inégale sur les deux sites, j'ai donc décidé avec la chef de service d'établir un roulement hebdomadaire en alternant les sites et de modifier les binômes tous les ans. Assez mal accueilli dans un premier temps, le changement s'est révélé très positif et dynamisant pour les équipes. La charge de travail est mieux répartie, les surveillants de nuits se connaissent mieux, ils connaissent l'ensemble des résidents et des salariés, ce qui apporte de la souplesse à l'organisation. Je compte développer la mobilité au sein des équipes éducatives en organisant des changements de groupes tous les deux ou trois ans. Cela évitera de voir, comme c'est le cas aujourd'hui, des personnes qui sont sur le même groupe de vie depuis de nombreuses années (20 ans pour certains) et de chroniciser nos résidents dans un fonctionnement. Encore une fois il s'agit de travailler les repères par l'organisation institutionnelle et non par les personnes qui encadrent pour garantir une permanence.

Le projet PHAR83 permettra également la mobilité vers d'autres établissements de l'association. Lors des recrutements, les candidatures internes seront étudiées avec attention et favorisée lorsque ce sera possible.

Prévenir l'usure professionnelle.

L'usure professionnelle est très souvent liée à la lourdeur du handicap dans les établissements tels que le FAM Oriane. Les difficultés relationnelles de nos résidents, les troubles cognitifs et les comportements violents épuisent les professionnels qui souvent ont du mal à visualiser des perspectives d'évolution et sont découragés par un sentiment que leurs actions n'entraînent pas de progression.

Dans l'établissement que je dirige, je perçois également le poids des contraintes liées au fonctionnement, au défaut de clarté dans les fonctions, aux incompréhensions entre professionnels, au climat parfois suspicieux et à une insécurité quasi permanente. Le projet que j'impulse aujourd'hui est principalement pour répondre à ces difficultés. Mais je pense qu'il est nécessaire de maintenir un dynamisme pour sortir des mécanismes dans lesquels nous conduisent les pathologies des usagers. Je vais donc poursuivre des actions de formation ciblées sur la problématique autistique et les réponses adaptées, la gestion des comportements violents, la bientraitance, mais également développer un travail autour des

recommandations de l'ANESM (TSA, accueil en FAM...). Je vais mettre l'accent sur le partenariat avec des structures similaires et développer le travail avec les familles pour ouvrir des horizons nouveaux. Je vais également favoriser la mise en place d'outils d'évaluation pour mesurer les actions engagées à la fois pour évaluer la pertinence de l'accompagnement mais aussi pour montrer les résultats du travail engagé et valoriser l'implication des professionnels.

4. LES ACTIONS A LONG TERME :

Les actions à long terme sont envisagées à l'échéance de 3 à 5 ans.

4.1 Revoir le projet architectural

Le FAM Oriane est composé de deux structures implantées à trois kilomètres de distance. La première, construite sur Barjols en 1993, est de conception ancienne avec une architecture devenue obsolète au regard des préconisations actuelles. L'hébergement y est organisé dans un couloir ; il n'y a pas d'espaces communs de détente (TV, salon...) ; les locaux sont organisés sur deux étages avec un escalier en colimaçon très dangereux pour les personnes ayant des difficultés motrices ; il existe encore une chambre à deux lits ; les chambres sont petites et mal agencées... Par ailleurs, le RDC qui accueille les temps d'atelier est organisé dans de toutes petites salles ; l'atelier lingerie se fait dans un local totalement inadapté avec du matériel vieillissant ; la psychomotricienne n'a pas d'espace à elle et doit utiliser l'espace où se prennent les repas pour faire ses activités.... La seconde, construite sur Tavernes en 2004, est beaucoup plus agréable à vivre mais les groupes de vie sont composés de 9 à 10 résidents en permanence, les équipes ont un fort sentiment d'isolement lié à leur éloignement des services administratifs. Les infirmières et les chefs de services perdent beaucoup de temps à naviguer entre les deux structures. Les résidents sont parfois inscrits sur les temps de jour de Tavernes, parfois sur Barjols. Un cloisonnement entre les équipes des différents sites limite les actions communes...

J'ai donc travaillé avec l'OG, en sollicitant une commission travaux, pour envisager un projet architectural qui soit mieux approprié en matière d'hébergement et plus cohérent par rapport à l'accompagnement de journée. Après validation du CA, je prévois d'organiser l'intégralité de l'hébergement sur le site de Tavernes et de regrouper l'ensemble des temps de jour sur Barjols. J'ai également profité d'une visite du Conseil Départemental pour sensibiliser le financeur au projet, en insistant sur les difficultés rencontrées.

En effet, des investissements pour la réhabilitation du site de Barjols étaient prévus au budget 2018 pour près de 210 000€. Le projet prévoyait la mise en conformité du bâtiment en lien avec la réglementation sur l'accessibilité (travaux d'aménagement, mise en place

d'un ascenseur...), la réfection complète d'un groupe de vie avec la création de deux chambres individuelles (pour supprimer chambre à deux lits), la création d'une salle de bain adaptée. Malgré ces modifications, le bénéfice escompté au regard de l'investissement me paraît très limité. D'autant que les RBPP insistent sur la qualité de l'environnement pour les personnes autistes et que les travaux envisagés ne sont pas à la hauteur de ce qui devrait se concevoir. Un agrandissement sur ce site ou la création de petites unités n'est pas envisageable compte tenu du Plan Local d'Urbanisme (PLU) qui positionne le terrain en zone inondable donc inconstructible. Par contre, le site de Tavernes dispose d'un grand terrain, concédé par la mairie avec un bail emphytéotique, sur lequel des constructions sont tout à fait possibles, et le maire est même favorable à nous céder une parcelle supplémentaire. J'ai donc sollicité un cabinet d'architecte pour établir une étude de faisabilité et une pré-programmation de l'extension, pour un coût de 6 000 €. Un budget de 1 530 000€ a été inscrit au budget prévisionnel 2020 et au Plan Pluriannuel d'Investissements. Il comprend la construction de 15 chambres réparties sur deux bâtiments, pour un coût estimé de 2800€/m²x850m².

4.2 Développer une politique RSE.

La Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE) désigne la prise en compte par les entreprises des enjeux environnementaux, sociaux et éthiques dans leurs activités. En pratique, le déploiement d'une RSE consiste à une amélioration continue dans les domaines du social, de l'environnemental et de l'économique (la qualité globale des filières d'approvisionnement, de la sous-traitance, le bien-être des salariés, leur santé, l'empreinte écologique de l'entreprise...). Je souhaite développer des actions qui soient inscrites dans cette politique RSE, notamment au niveau des achats. En cuisine, je souhaite que nous revoyions l'ensemble des fournisseurs pour privilégier des producteurs locaux. J'envisage également de mettre en place un plan de réduction de la consommation d'énergie : réducteur de débit d'eau, ampoules LED, éclairage automatique, chasses d'eau automatiques... je demande à ce que le tri des déchets se fasse avec les résidents sur chaque groupe de vie. Je prévois également de remplacer au fur et à mesure des investissements les véhicules actuels par des véhicules électriques. Je dispose d'un budget pour groupe 1 de 279 250€, le travail engagé pour une politique RSE permettra en substance de faire des économies sur les dépenses afférentes à la structure (alimentation, carburant, EDF, eau...). Un important travail est également à engager au niveau associatif. Je veillerai à m'inscrire dans la démarche et la soutenir.

Ceci étant, pour mesurer l'impact du changement engagé, une évaluation de la démarche reste absolument indispensable.

5. L'ÉVALUATION DE LA DEMARCHE.

L'évaluation, dans sa définition, est « l'action d'évaluer, de déterminer la valeur d'une chose²⁷ ». De manière générale, elle peut être mise en place selon deux logiques contradictoires et complémentaires. Une logique de contrôle sous forme de bilan, de conformité à une norme, de vérification. Il s'agit là de gérer, conduire et organiser de façon rationnelle en mettant en œuvre des procédures. Une logique de promotion qui favorise la construction, la valorisation, la promotion du changement. Dans ce cas évaluer c'est problématiser, promouvoir l'investissement, la quête de sens, la régulation en mesurant les écarts avec les attendus pour mettre en place des remédiations.

Dans le cas de l'évaluation instituée par la loi de 2002-2, les ESSMS sont soumis à une législation spécifique en matière d'évaluation des activités et de l'amélioration continue la qualité des prestations au regard des RBPP. La législation distingue deux types d'évaluations, bien qu'elles portent sur les mêmes champs : l'évaluation interne, menée par l'établissement, et l'évaluation externe, réalisée par un organisme habilité par l'ANESM. Des résultats de l'évaluation externe dépendront l'autorisation accordée aux établissements pour une durée de quinze ans. L'ANESM précise par ailleurs que « *les évaluations (interne et externe) concourent au développement de l'organisation, du fonctionnement et du management d'un ESSMS car elles interrogent les procédures, les moyens et les actions mises en œuvre. Elles mobilisent des équipes autour d'un même projet (dynamique collective et participative). Elles fournissent des éléments pour définir une stratégie et des priorités²⁸* ». L'enjeu étant de sortir d'une formalisation imposée dans un rapport tous les cinq ans pour servir une dynamique au service de l'établissement. Concernant le FAM Oriane, l'évaluation interne sera à réaliser en 2021 et l'évaluation externe en 2023. Outre l'obligation légale, l'évaluation interne est un outil qui me semble très intéressant dans la mesure où elle s'articule autour de quatre axes : « *l'usager (droits, participation, personnalisation des prestations, sécurité et gestion des risques) ; l'ouverture de l'établissement ou du service à son environnement (inscription dans un contexte territorial, accessibilité) ; le projet (cohérence par rapport aux besoins, place du projet) ; l'organisation (ressources humaines, organisation du travail, cadre de vie, ressources financières, système d'information)* ». La réalisation de l'évaluation interne me permettra donc de voir l'impact du changement amorcé sur l'établissement.

²⁷ Dictionnaire Larousse.

²⁸ ANESM guide « ESSMS: valorisez les résultats de vos évaluations » octobre 2016

Toutefois, dans le cadre de la démarche projet, je présenterai en annexe un tableau établissant les critères et les indicateurs d'évaluation de mon projet, déclinés à partir de six principaux objectifs :

- Recomposer/diversifier l'offre de service
- Développer du partenariat
- Développer la coopération avec les familles
- Promouvoir la QVT
- Promouvoir une politique RH
- Faciliter le dialogue avec les financeurs

Conclusion

Le secteur social et médico-social n'a cessé d'évoluer ces dernières années, entraînant des modifications profondes sur la place des personnes en situation de handicap. Autrefois exclues de la société et enfermées dans des structures sans distinction de besoins, elles sont désormais considérées comme des citoyens à part entière, fortes de droits fondamentaux auxquels elles n'avaient pas accès. L'heure est au maintien des personnes au plus près de leur milieu de vie ordinaire, au respect du projet de vie et des choix de chacun, à l'adaptation de l'offre à la demande. Pour les personnes autistes, l'enjeu est d'autant plus important qu'elles continuent de subir des discriminations faute de connaissance de la pathologie et de moyens adaptés à leurs besoins spécifiques.

Pour accompagner ce changement de paradigme, les politiques publiques engagent nombre de réformes qui ont et vont avoir des conséquences importantes pour les acteurs du secteur. A l'horizon de la mise en place de "prestations sur mesure", de solutions souples, faciles à mettre en œuvre, qui offrent des perspectives plus larges que ne le permet l'institution, il est indispensable de moderniser l'accompagnement et l'offre de services des ESMS. En tout état de cause, les partenaires institutionnels et les gestionnaires de structures devront conduire le personnel et les organisations vers cette révolution culturelle. Toutefois, si les conditions législatives sont dorénavant créées pour permettre le changement, la réponse des financeurs doit désormais être à la hauteur des ambitions du législateur.

Dans tous les cas, je souhaite percevoir dans les réglementations qui s'imposent aujourd'hui, la garantie d'un profond respect des personnes vulnérables dans leur humanité et la promotion d'une reconnaissance du professionnalisme des acteurs du secteur. Je n'en demeure pas moins réaliste sur le danger d'une marchandisation à outrance, des écueils engendrés par les CPOM et de l'incidence du contrôle de la performance sur la liberté d'action des établissements. Je désire néanmoins mettre à profit les compétences que j'ai acquises durant la formation CAFDES, et l'expérience de mes nombreuses années de travail, pour accompagner l'établissement que je dirige vers un avenir meilleur pour les résidents comme pour les professionnels. La route est longue et difficile. Je m'attends à subir beaucoup de pression, à supporter les tensions engendrées par le changement, à devoir expliquer, rassurer, imposer parfois. Ceci dit mon engagement consiste à proposer une stratégie qui corresponde à la fois aux besoins des personnes accueillies, aux valeurs du projet associatif, aux exigences du législateur mais aussi aux moyens de la structure. Il s'agit pour moi, comme pour le FAM Oriane et l'association PRESENCE, de défendre les valeurs qui guident notre action et de faire valoir nos qualités, notre expérience, notre

spécificité, nos compétences, tout en garantissant la pérennité de la structure. Je souhaite également aller plus loin dans l'accompagnement des personnes autistes au sein de l'association, dans un premier temps, et sur le territoire ensuite. J'envisage dans un avenir plus ou moins proche de proposer la création d'une plateforme autisme. Je pense que nous devons mettre notre expertise en valeur pour promouvoir l'accompagnement spécifique des personnes autistes et soutenir les familles en grandes difficultés ainsi que les professionnels qui interviennent auprès d'eux. Toutefois, ce projet ne sera possible qu'une fois les changements organisationnels opérés et intégrés.

Enfin, à travers la rédaction de ce mémoire j'ai voulu montrer comment, à partir de la commande publique, nous pouvons nous saisir des évolutions pour faire bouger nos établissements et apporter des solutions qui s'inscrivent dans la réalité des personnes accompagnées. Comme le législateur, je suis convaincue que nous avons le devoir de sortir des solutions par défaut, dans des cadres imposés, pour proposer des réponses singulières, adaptées aux besoins de chacun. Il existe une grande richesse parmi les acteurs du secteur en termes de créativité. Au sein des différentes instances auxquelles je suis amenée à participer, je rencontre des professionnels engagés, porteurs de projets et de solutions. De nombreuses expérimentations sont proposées, des coopérations sont engagées. Malgré tout, il est essentiel que ces projets soient financés à la hauteur des moyens qu'ils exigent. Nous verrons ce que la réglementation à venir, et en particulier le nouveau schéma départemental, apportera en termes de souplesse dans les autorisations, d'articulation entre les dispositifs et de financements des actions.

Bibliographie

Ouvrages :

AUTISSIER D. et MOUTOT J.M., 2016, *Méthode de conduite du changement, diagnostic, accompagnement, performance*, 4^e édition, Paris, Dunod. 288p

BATIFOULIER F., 2014, *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod. 512p

DUBREUIL B., 2018, *directeur en établissement social et médico-social : comprendre et analyser sa pratique*. ESF éditeur. 187p

DUBREUIL B., JANVIER R., 2014, *conduire le changement en action sociale*. ESF éditeur. 238p

GENELOT D., 2017, *Manager dans (et avec) la complexité*. EYROLLES. Paris. 420p

GUELLIL A., GUITTON-PHILIPPE S., 2009. *Construire une démarche d'expertise en intervention sociale*, ESF Éditeur. 240p

GRESY J. E. , EMONT P., PEREZ NUCKEL R., 2018, *Investir la qualité de vie au travail*. ESF éditeur. 176p

LEFÈVRE P., 2011, « *Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale* » 3^e édition, DUNOD. 512p

LOUBAT, J. R., 2016, *Concevoir des plateformes de service en action sociale et médico-sociale*, Dunod. 384p

Supports électroniques :

ANESM, 2009, *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*, Paris. Disponible sur Internet : <https://www.has-sante.fr>

ANESM, 2016, *Guide « ESSMS: valorisez les résultats de vos évaluations »*. Disponible sur Internet : <https://www.has-sante.fr>

CNSA, avril 2011, *Répertoire cartographique relatif aux ESMS secteur handicap et personnes âgées*. Disponible sur Internet : <https://www.cnsa.fr>

CNSA, Rapport 2012 : *Promouvoir la continuité des parcours de vie: d'une responsabilité collective à un engagement partagé*. Disponible sur Internet : <https://www.cnsa.fr>

CNSA, Rapport de déploiement de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », Paris, 2017. Disponible sur Internet : <https://www.cnsa.fr>

CREAI PACA Corse, 2017, *Répertoire des ressources associatives accueillant et œuvrant pour les personnes avec troubles du spectre autistique* du 30.11.2017. Disponible sur Internet : <http://creai-pacacorse.com>

CREAI, 2017, *Handidonnées PACA*, Paris. Disponible sur Internet : <http://creai-pacacorse.com>

DREES, 2013, *Document de travail DREES, 2013 « Les établissements et services pour adultes handicapés »*, Résultats de l'enquête ES 2010. Disponible sur Internet : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>

DRE PACA, 2018, « *Accessibilité et caractéristiques socio-économiques des territoires de PACA* », Rapport Avril 2018. Disponible sur Internet : <http://www.paca.developpement-durable.gouv.fr>

DGCS/CNSA, *Circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées*. Disponible sur Internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

DOMS/ARS, 2014, *Plan d'action autisme PACA 2014-2017*, Paris. Disponible sur Internet : <https://www.paca.ars.sante.fr>

KOTTER J.P., 1996, *Leading change*, Harvard Business School Press. Disponible sur internet : <https://scholar.google.fr>

MAX-NEEF Manfred, 1991, *Human Scale Development, Conception, Application and Further Reflections*, The Apex Press. Disponible sur internet : <http://www.wtf.tw/ref/max-neef.pdf>

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Rapport PIVETEAU « zéro sans solution »*. Disponible sur Internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

OMS et Banque Mondiale, 2011, *Rapport mondial sur le handicap*. Disponible sur Internet : <https://www.who.int>

ORGANISATION DES NATIONS UNIES, 2016, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Disponible sur Internet : <https://www.cncdh.fr>

RAPPORT IGAS n°2016-094S, *Évaluation du 3^{ème} plan « autisme » dans la perspective de l'élaboration d'un 4^{ème} plan*, Paris, 2017. Disponible sur Internet : <http://www.igas.gouv.fr>

RAPPORT DE PRÉSENTATION DIAGNOSTIC SCOT, Provence Verte, Janvier 2014. Disponible sur Internet : <http://paysdefayence.free.fr>

SECRETARIAT D'ETAT CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES. « *Autisme changeons la donne !* », Dossier de presse du 6 avril 2018. Disponible sur Internet : <https://www.gouvernement.fr>

SCHÉMA DES SOLIDARITÉS DÉPARTEMENTALES 2014-2018. Disponible sur Internet : <http://www.avie83.info>

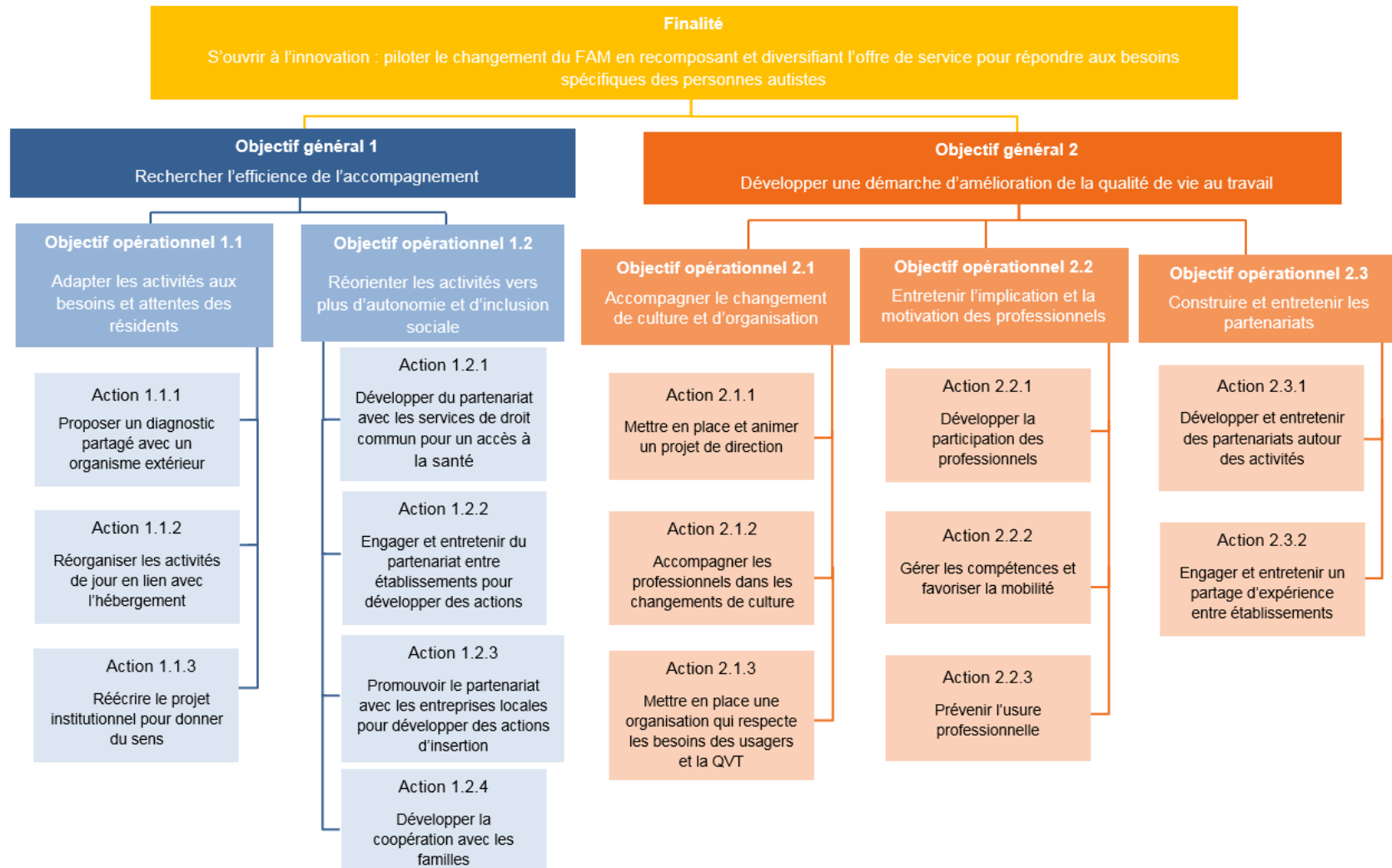
SCHÉMA RÉGIONAL DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE, D'INNOVATION ET D'INTERNATIONALISATION (SREDII) PACA. Disponible sur Internet : <http://lab-innovation.cget.gouv.fr>

URIOPSS, 2015, *Rapport Coopération Uriopss, Mars 2015, « Associations de solidarité et nouvelles pratiques de coopération sur les territoires : état des lieux, effets et enjeux »*. Disponible sur Internet : <https://www.associations.gouv.fr>

Liste des annexes

- Synthèse du projet
- Plan de communication
- Calendrier de réalisation du projet
- Démarche d'évaluation du projet

SYNTHESE DU PROJET



PLAN DE COMMUNICATION :

OBJECTIFS	DECLINAISON	PUBLIC CONCERNE
COMMUNICATION INTERNE		
Obtenir l'aval de l'association	Réunion avec le DG Présentation au CA	Président Directeur général Administrateurs
Informersur évolution des politiques publiques	Deux demi-journées de réunions	Equipe de direction salariés
Informersur le projet en cours et axes stratégiques	Réunions mensuelles des cadres Réunions trimestrielles du personnel Réunion institutionnelle avec le DG CVS	Equipe de direction Salariés Equipe direction +salariés +DG Résidents/familles
Assurer le suivi des actions	Comités de pilotages Comptes rendus de réunions Journal trimestriel Création de fiches action et d'un plan de suivi des actions	Chefs de services +salariés Salariés Résidents/familles Equipe de direction
COMMUNICATION EXTERNE		
Communiquer sur nos orientations stratégiques et les changements organisationnels en cours	Rencontre annuelle ou semestrielle	Tarificateurs (ARS et CD)
Communiquer sur le projet de l'association et les orientations du FAM	Rencontres ponctuelles Réunions trimestrielles Comité Entente Régionale Autisme Organisation d'évènements festifs	Partenaires (ESMS, élus locaux, écoles, MDPH...) Partenaires Partenaires
Favoriser la notoriété du FAM	Organiser des évènements ou des actions à visée d'inclusion sociale	Presse locale

CALENDRIER DE REALISATION DU PROJET

ANNEES	2019				2020				2021				2022				2023				
	trimestres	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
TACHES A REALISER																					
Obtenir le soutien de l'association																					
Présenter un diagnostic au DG																					
Présenter et faire valider le projet par l'OG																					
Sensibiliser le personnel au changement de paradigme actuel																					
Formation des cadres et des salariés sur l'évolution des politiques																					
Obtenir l'adhésion des professionnels																					
Constitution d'une équipe et élaboration du projet de direction																					
Etablir le diagnostic FAM avec un cabinet conseil																					
Présenter la visée et la démarche aux professionnels																					
Recomposer/diversifier l'offre de service																					
Modification des plannings des salariés																					
Réécriture du projet institutionnel																					
Travail sur la conception et l'organisation des activités en termes de prestations																					
Développer le partenariat																					
Avec les services de droit commun																					
Inter associatif																					
Avec les autres FAM/MAS autisme																					
Avec les acteurs du territoire																					
Développer la coopération avec les familles																					
Mettre en place des groupes de parole																					
Organiser des formations en commun																					
Promouvoir la coopération familles/professionnels																					
Promouvoir la QVT et développer une politique RH																					
Donner du sens à l'action et partager des valeurs																					
Mettre en place une organisation cohérence et équitable																					
Entretenir la motivation du personnel et prévenir l'usure professionnelle																					
Mise en place de la GPEC																					
Favoriser la mobilité du personnel																					
Revoir le projet architectural																					
Solliciter une commission travaux avec l'OG																					
Solliciter la mairie pour obtenir une parcelle de terrain supplémentaire																					
Informé et convaincre les financeurs de l'intérêt du projet																					
Etablir un avant-projet avec un cabinet d'architectes																					
Développer une politique RSE																					
Améliorer les conditions de travail des salariés																					
Revoir la politique d'achat																					
Faire des économies d'énergie																					

Tâches réalisées / tâches à réaliser et à poursuivre

DEMARCHE D'EVALUATION DU PROJET

OBJECTIFS	CRITERES	INDICATEURS	OUTILS
Recomposer/diversifier l'offre de service	Adéquation des activités avec les besoins des résidents et qualité de l'accompagnement	Indice de satisfaction des résidents ou de leur famille	Questionnaires/enquêtes
		Participation des résidents aux activités	Tableau de suivi
		Nombre de déclarations d'événements indésirables	Fiches
		Existence d'un PAI	PAI
	Formalisation de l'accompagnement dans un documents institutionnel	Existence du projet institutionnel	Projet institutionnel
	Adéquation des activités avec la grille SERAFIN-PH	Concordance activité avec grille	Grille SERAFIN
	Diversité des activités proposées	Nombre d'activités	plannings d'activités
	Inclusion des résidents dans des activités à l'extérieur de l'établissement	Nombre d'activités extérieures	Plannings d'activités
		Nombre de résidents participant à des activités à l'extérieur de l'établissement	Tableau de suivi
		Nombre de résidents participant à des activités de loisirs seuls à l'extérieur	Tableau de suivi
Développer du partenariat	Formalisation des partenariats	Nombre de conventions signées	conventions
Développer la coopération avec les familles	Participation des familles aux actions proposées	Nombre de familles participantes	Tableau de suivi
		Régularité de la participation	Tableau de suivi
Promouvoir la QVT	Satisfaction et bien-être des salariés	Nombre de salariés satisfaits	Enquêtes
		Turn-over	Tableau de suivi
		Nombre d'arrêts maladie	Tableau de suivi
		Nombre de plaintes ou de courriers	Tableau de suivi et/ou courriers
	Qualité de la circulation des informations	Participation des salariés aux groupes de travail	Tableau de suivi
		Présence au comité de bienveillance	Tableau de suivi
		Utilisation de l'outil informatique	Outil informatique
Promouvoir une politique RH	Mise en place de la GPEC	Existence d'une GPEC	GPEC
		% d'entretiens réalisés sur la base du répertoire des compétences	fiches
		% de recrutement réalisés sur la base des fiches de postes	Tableau de suivi
		Nombre de formations en lien avec la GPEC	Plan de formation
	Formalisation des fonctions et des délégations	Existence de fiches de fonction	Fiches de fonctions
		Existence de documents de délégations	Courriers de délégations
	Mise en place d'un plan de formation	Nombre de salariés ayant bénéficié d'une formation	Plan de formation
		Nombre d'actions de formation	Plan de formation
Faciliter le dialogue avec les financeurs	Informers de l'évolution du FAM	Existences de documents relatant les évolutions des problématiques rencontrées par l'établissement	Rapport d'activité Courriers Comptes rendus de réunions

NURIT

Patricia

NOVEMBRE 2019

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

**S'OUVRIR A L'INNOVATION :
PILOTER LE CHANGEMENT DU FAM EN RECOMPOSANT ET DIVERSIFIANT
L'OFFRE DE SERVICE POUR REpondre AUX BESOINS SPECIFIQUES DES
PERSONNES AUTISTES**

Résumé :

L'avenir des personnes en situation de handicap, et en particulier des personnes autistes, dépend de notre capacité à faire face aux bouleversements culturels portés par les politiques publiques. L'intérêt de cette réflexion est de voir comment, à partir de la commande publique, nous pouvons nous saisir des évolutions pour faire bouger nos établissements et apporter des solutions qui s'inscrivent dans la réalité des personnes accompagnées pour sortir des solutions par défaut, dans des cadres imposés. A l'horizon de la mise en place de "prestations sur mesure", la transformation du FAM me paraît indispensable pour assurer sa pérennité dans un environnement de plus en plus contraint et concurrentiel, mais aussi et surtout pour adapter son offre de service aux demandes complexes des personnes qu'il accueille tout en respectant la qualité de vie au travail des professionnels.

Mots clés :

CHANGEMENT ; OFFRE DE SERVICE ; AUTISME ; POLITIQUES PUBLIQUES ;
QUALITE DE VIE AU TRAVAIL ; FAM ; MODERNISATION

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.