

ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTE PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2005

Personnes adultes handicapées

décembre 2005

**Extension d'un FAM vers une
structure d'accueil spécifique pour
adultes autistes**

Catherine FRECH

Remerciements

Je remercie très sincèrement toutes celles et tous ceux qui ont contribué, de près ou de loin, à la conception du projet, et plus particulièrement :

➤ Monsieur Michel WACH, Président de l'APEI Centre Alsace, l'équipe des administrateurs et Monsieur Yvan MURA, Directeur Général.

➤ L'équipe du Châtaignier qui a participé à la réflexion de ce projet.

Je remercie également les personnes qui m'ont soutenue dans l'élaboration et le travail d'écriture de ce mémoire : Mesdames Petra CADOR et Valérie PERLOT.

Je tiens également à adresser mes remerciements aux directeurs, chefs de service et psychologues de tous les établissements médico-sociaux et des diverses commissions, pour m'avoir accueillie en stage durant ces années de formation CAFDES.

J'adresse mes remerciements sincères à mes proches, Charlène et Patrick, qui ont su m'entourer tout au long de ce parcours, par leur disponibilité et leurs encouragements.

Sommaire

INTRODUCTION

1 LE PAYSAGE ACTUEL DE LA PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE DÉFICIENTE MENTALE	1
1.1 Le contexte historique du secteur du handicap	1
1.1.1 La naissance des associations parentales en France	1
1.1.2 Les textes fondateurs.....	2
1.2 Le secteur du handicap : un environnement actif	5
1.2.1 La dynamique nationale en faveur de l'égalité des droits et des chances de la personne handicapée	6
A) <i>Les grandes orientations de la loi sur le handicap</i>	6
B) <i>Les enjeux pour les établissements médico-sociaux</i>	7
1.2.2 Le plan d'action national en faveur des personnes présentant des troubles autistiques	8
A) <i>Une volonté d'améliorer la prise en charge des personnes autistes</i>	8
B) <i>Les conséquences pour les structures existantes</i>	10
1.2.3 Le schéma départemental d'organisation médico-sociale	10
A) <i>Le Plan d'Action Régional sur l'Autisme</i>	11
B) <i>L'étude des besoins en Alsace</i>	12
1.3 L'APEI Centre Alsace : forte mobilisation des parents d'enfants inadaptés	16
1.3.1 Quelques repères historiques	16
1.3.2 Les principales missions de l'APEI Centre Alsace.....	17
1.3.3 Les orientations de l'APEI Centre Alsace	18
1.3.4 Les perspectives de l'APEI Centre Alsace.....	18
1.4 « Le châtaignier » : l'essor d'un Foyer d'Accueil Médicalisé	19
1.4.1 Les missions médico-éducatives spécifiques	20
1.4.2 Les populations accueillies	20
1.4.3 Le personnel éducatif et soignant	24
1.4.4 L'implantation géographique et l'organisation des locaux	24

2	D'UNE MIXITÉ DE L'ACCUEIL DES PERSONNES HANDICAPÉES VERS UNE SPECIFICITÉ DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ADULTE AUTISTE.....	27
2.1	La nécessaire distinction des besoins propres à chaque forme de handicap.....	27
2.1.1	La prise en charge des personnes lourdement handicapées.....	27
A)	<i>Quelle définition et quelles particularités du polyhandicap ?.....</i>	28
B)	<i>L'identification des besoins de la personne polyhandicapée.....</i>	29
2.1.2	Les spécificités de l'autisme.....	31
A)	<i>La découverte de l'autisme.....</i>	31
B)	<i>Une définition possible. . .</i>	32
C)	<i>L'entrée de l'autisme dans la classification.....</i>	33
D)	<i>La prévalence de l'autisme.....</i>	34
E)	<i>Les particularités cognitives de l'autisme.....</i>	35
2.2	Les motivations de création d'une unité spécifique pour adultes autistes..	39
2.2.1	Un soutien et une aide aux familles en souffrance.....	39
2.2.2	L'expérience de la mixité de l'accueil au Châtaignier.....	41
2.3	La mise en place d'un accompagnement adapté pour adulte autiste : opportunité ou nécessité ?.....	43
2.4	L'accueil des adultes autistes en institution : une nouvelle philosophie au sein de l'APEI.....	44
2.4.1	De l'enfance à l'âge adulte : l'importante prise en compte du parcours de vie de la personne accueillie.....	44
2.4.2	Être adulte.....	45
2.4.3	L'étape cruciale de l'acceptation de l'autisme.....	46
A)	<i>Diagnostic et évaluation.....</i>	46
B)	<i>Témoignages de familles.....</i>	47
2.4.4	L'orientation en foyer d'accueil médicalisé.....	48
3	LE PROJET D'EXTENSION EN VUE D'UN ACCUEIL SPÉCIFIQUE POUR ADULTE AUTISTE : UN DÉFI À RELEVER	51
3.1	La stratégie d'admission des personnes à accueillir	52
3.1.1	Le choix des critères d'admission.....	52
3.1.2	Le processus d'accueil.....	52
3.1.3	La répartition dans les unités de vie.....	53
3.2	Vers quelle structuration de l'espace de vie de la personne autiste ?	54
3.2.1	Le concept général du projet architectural.....	54
A)	<i>L'implantation géographique : un environnement favorable</i>	54

B)	<i>Sa capacité d'accueil et les variétés de l'offre</i>	55
C)	<i>La répartition de l'espace</i>	55
3.2.2	De l'espace de vie vers un réel « lieu pour vivre »	57
A)	<i>Deux lieux de vie distincts : activités et résidences</i>	57
B)	<i>Le choix d'une organisation structurée dans un espace ouvert</i>	57
3.2.3	Les dimensions éducatives et thérapeutiques	58
3.3	Vers une dynamique d'ouverture de la nouvelle structure : mobilisation d'une équipe	59
3.3.1	Accompagner le changement.....	59
A)	<i>La stratégie managériale du directeur d'établissement</i>	59
B)	<i>La réflexion autour du projet d'établissement</i>	60
3.3.2	La gestion des ressources humaines	62
A)	<i>Les effectifs et ratios d'encadrement</i>	62
B)	<i>Les qualifications requises</i>	64
C)	<i>L'impact sur le plan de formation</i>	66
D)	<i>Repérer l'émergence des compétences professionnelles</i>	67
E)	<i>Les critères de recrutement des futurs professionnels</i>	67
3.4	La personne accueillie au cœur du projet	70
3.4.1	Le droit des usagers	70
3.4.2	Le projet individuel	71
3.4.3	La notion de référent.....	72
3.5	L'aspect financier du nouveau projet	73
3.5.1	Le financement de la section investissement	73
3.5.2	Les incidences sur le budget prévisionnel de fonctionnement.....	74
3.5.3	Le budget prévisionnel en année pleine	75
3.6	Les conditions de réussite	75
3.6.1	Les partenariats essentiels	75
A)	<i>Avec les parents et familles</i>	76
B)	<i>Avec le secteur psychiatrique : la sécurité de la couverture médicale</i>	77
C)	<i>L'ouverture vers l'extérieur</i>	78
3.6.2	L'évaluation régulière des prestations offertes	79
A)	<i>Évoquer la démarche qualité</i>	79
B)	<i>Le directeur, pilote de l'évaluation</i>	80
3.6.3	Les perspectives... ..	81
CONCLUSION	83
BIBLIOGRAPHIE	85
LISTE DES ANNEXES	89

Liste des sigles utilisés

- AAH : Allocation Adulte Handicapé
- ADAPEI : Association Départementale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
- AMP : Aide Médico-Psychologique
- ANCREAI : Agence Nationale des CREAI
- ANDEM : Agence Nationale du Développement et de l'Évaluation Médicale
- ANPE : Agence Nationale Pour l'Emploi
- APEI : Association de Parents d'Enfants Inadaptés
- ASE : Aide Sociale à l'Enfance
- CAT : Centre d'Aide par le Travail
- CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
- COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
- CTRA : Comité Technique Régional sur l'Autisme
- CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et Adolescence Inadaptée
- CTNERHI : Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptés
- DAS : Direction de l'Action Sociale
- DGAS : Direction Générale de l'Action Sociale
- DREES : Direction de la Recherche, des Études et des Statistiques
- ETP : Équivalent Temps Plein
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- FAS : Foyer d'Accueil Spécialisé
- FDT : Foyer Double Tarification
- IGAS : Inspection Générale de l'Action Sociale
- IME : Institut Médico-Educatif
- IMpro : Institut Médico-Professionnel
- INSERM : Institut National des Statistiques et de la Recherche Médicale
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- ONU : Organisation des Nations Unies
- PJJ : Protection Judiciaire de la Jeunesse
- TED : Troubles Envahissants du Développement
- UDAPEI : Union Départementale des Associations des Parents d'Enfants Inadaptés
- URAPEI : Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

INTRODUCTION

« L'autisme est un sujet qui doit être abordé avec humilité et modestie ».

Jean-François CHOSSY¹

Voilà presque trente ans que l'Association de Parents et Amis d'Enfants Inadaptés du Centre Alsace (APEI Centre Alsace) vise l'engagement prioritaire d'un accompagnement adapté à la personne adulte handicapée mentale. A l'ouverture du Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) « Le Châtaignier », en novembre 1998, un des établissements gérés par l'association gestionnaire, l'option retenue est de constituer une large mixité des handicaps et d'éviter toute sélection à l'accueil des résidents. L'architecture lumineuse et ouverte est conçue pour offrir des espaces vastes de liberté et de vie collective appréciable.

Directrice de cet établissement depuis le 1^{er} août 2003, je m'interroge sur l'optimisation constante de la prise en charge de chacun des résidents accueillis, dans l'objectif de favoriser leur évolution ou du moins de limiter leur régression. Le projet d'établissement, rédigé en 2001 et réactualisé en 2004, est le document de référence même, qui donne la légitimité des moyens dont bénéficie l'établissement pour répondre aux besoins de l'utilisateur.

Accompagner, aider et stimuler la personne handicapée dans son quotidien prend une signification toute particulière en fonction de la déficience et mérite une réflexion approfondie dans une prise en charge distincte. Offrir un véritable lieu pour vivre, et non un simple espace de vie, lui donner les moyens de construire et de développer ses capacités, constituent les bases d'une prise en charge spécifique et adaptée à la personne.

Aujourd'hui, le Châtaignier accueille des adultes lourdement handicapés, sans distinction entre leur type de handicap. De ce fait, il est constaté, une source de difficulté dans l'accompagnement à la personne, pouvant même être à l'origine de refus de prise en charge demandée. Or, les nouvelles dispositions applicables depuis la publication de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, mettent « l'utilisateur au cœur du dispositif ». Elles marquent la volonté de clarifier les rapports entre les différents acteurs : établissements et services sociaux et médico-sociaux, les usagers et les autorités de tarification et légitiment les FAM. Désormais, les foyers bénéficiant d'un

¹ CHOSSY J.F. La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives. Rapport remis au Premier ministre, Septembre 2003. p. 8

double financement soin/hébergement semblent avoir des moyens mieux adaptés aux besoins éducatif, pédagogique et thérapeutique de la personne autiste.

Pour cela, il ne suffit pas seulement, à ce jour, de faire le constat d'un échec de prise en charge adaptée par manque de repères et de rythmes pour une population ciblée, mais bien de répondre à son besoin spécifique.

L'extension du FAM actuel, créant une section spécifique pour adultes atteints de troubles autistiques sévères, pourrait alors être une réponse adaptée pour réduire :

- ▶ le manque de places en structure médico-sociale impliquant le maintien à domicile avec une prise en charge difficile pour l'entourage ou encore l'hospitalisation en secteur psychiatrique pas toujours en réponse au handicap ;
- ▶ toute régression de l'autonomie de la personne accueillie ;
- ▶ les frustrations des professionnels ne pouvant répondre aux besoins spécifiques et individuels par manque de formation spécialisée dans le domaine de l'autisme.

La particularité de cette nouvelle structure serait alors de conjuguer la spécificité de la prise en charge et l'ouverture vers l'extérieur. En effet, un accueil **spécifique** et **adapté** ne peut pas reposer sur des critères enfermants. Il ne serait pas opportun de limiter la prise en charge spécifique à une structure cloisonnée, dans un environnement trop immuable et trop sécurisé, dans lequel la personne autiste risquerait de se complaire. Cela pourrait entraîner une régression de son potentiel et de son autonomie.

La notion de repères durables et structurants est alors complétée par celle

- ✓ de passerelle avec les sites existants de l'APEI ;
- ✓ de réseaux et d'échanges vers des milieux à découvrir.

En tant que directrice du FAM et au travers de ce mémoire, je propose d'étayer les différentes phases du projet à partir de la problématique posée, tout en optimisant la qualité de prise en charge de l'utilisateur. Ce travail de réflexion et de recherche s'est notamment appuyé sur les lectures spécifiques liées à la population étudiée, sur les visites d'établissements et sur divers entretiens que j'ai eu l'occasion d'effectuer depuis ma prise de fonction.

Je présenterai, dans ce mémoire, les étapes décrivant la nécessité d'une spécificité d'accueil pour cette population d'adultes autistes ainsi que les différentes phases qui vont permettre d'aboutir à la création de la nouvelle structure. Je propose un cheminement en trois parties :

• La première porte sur la construction du champ de la prise en charge de la personne handicapée, de la dynamique des politiques sociales relative au secteur du handicap, ainsi que des caractéristiques de l'APEI Centre Alsace.

• La deuxième expose les principaux arguments en termes de distinction des handicaps et des réelles motivations du projet dans le but de justifier la pertinence d'une extension du foyer existant.

• La troisième est consacrée aux propositions faites, en tant que directrice et garante du projet, en vue d'optimiser la qualité de vie offerte à la personne atteinte d'autisme et son intégration sociale. Elle vise à développer les moyens à mettre en œuvre et à exprimer les conditions de réussite d'un tel projet.

Je conclurai enfin en traçant les quelques pistes de développement d'un partenariat fiable et en signifiant mes motivations essentielles dans l'élaboration de ce mémoire.

1 LE PAYSAGE ACTUEL DE LA PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE DEFICIENTE MENTALE

Les évolutions du secteur du handicap sont étroitement liées aux mutations de la société actuelle. L'optimisation de la prise en charge de la personne à déficience mentale découle d'un environnement législatif actif et du rôle des parents mobilisant leurs actions en faveur du handicap.

1.1 LE CONTEXTE HISTORIQUE DU SECTEUR DU HANDICAP

Les diversités structurelles et culturelles, qui ont petit à petit façonné le secteur du handicap pour le conduire à ses spécificités et ses particularités, sont à étudier dans l'histoire même des associations parentales et des textes fondateurs.

1.1.1 La naissance des associations parentales en France

C'est essentiellement par le biais d'associations privées que les parents entrent en scène, se mobilisent et militent pour le respect et le soutien de la personne handicapée en France. Les Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (APEI) naissent à la fin de la Seconde Guerre mondiale.

En 1948, Maître André PERRET-CAYET, avocat à la Cour de Lyon, crée l'Association Lyonnaise d'Aide aux Parents d'Enfants Inadaptés (ALAPEI), fortement encouragé dans ses démarches et ses projets par le Docteur KOHLER. Les initiatives se développent et se multiplient sur tout le réseau national et de nombreuses associations de parents voient le jour.

Dès 1961, elles sont affiliées à l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI) qui gèrent déjà plus de soixante pour cent du secteur privé et qui se voit reconnue d'utilité publique deux ans plus tard.

Leurs préoccupations sont de :

- ▶ pallier l'absence de réponse institutionnelle à leurs attentes ;
- ▶ briser le mur du silence et de mettre fin à l'amalgame entre la personne handicapée et le « fou » ;
- ▶ créer des structures alternatives à l'hôpital psychiatrique.

Relais incontournables et indispensables entre les personnes handicapées, les familles et les pouvoirs publics, les associations de parents doivent leur existence à ce grand besoin d'être entendues, comprises et accompagnées dans leurs démarches.

Pourtant, de nombreuses années et d'importants combats seront encore nécessaires pour que soit reconnue officiellement la notion de « personne handicapée » et pour que

naissent enfin les établissements spécifiques à l'âge et au degré de handicap de la personne accueillie (IME, Foyer d'hébergement pour adultes, CAT,...).

« Les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts, ni vivants, ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur ».

Robert MURPHY (*The silent body*, 1987)

Ajoutons enfin, que le rôle des milieux associatifs et parentaux a été très important et a contribué à réduire les effets « stigmatisants » ainsi que les dangers de déconsidération et d'exclusion sociale des mots de la langue française. Ainsi, l'évolution de la terminologie des mots « infirme », « incurable » ou encore « débile » au profit des termes « handicap » et « personnes handicapées », est assez récente. Elle a permis de mieux appréhender les carences sociales en termes de prise en charge. Elle a eu pour volonté d'éviter l'utilisation de mots à caractère péjoratif et plutôt dévalorisant tendant à enfermer la personne dans son incapacité.

1.1.2 Les textes fondateurs

Certains textes constituent le fondement juridique du droit français en matière de handicaps. Il ne s'agit pas ici d'être exhaustif, mais de donner les principales lignes de construction juridique dans le secteur du handicap.

➡ La loi n° 57-1223 du 25 novembre 1957

C'est en 1957 qu'apparaît pour la première fois le mot « handicap » dans la terminologie juridique française à propos d'une loi sur les « travailleurs handicapés ». En effet, l'article premier de la loi du 25 novembre 1957 donne la première définition légale du travailleur handicapé en France.

➡ Le rapport BLOCH-LAINE

Il a été, avec le rapport des commissions du VI e Plan Handicapés-inadaptés (1971), un des rapports officiels, commandé par les grandes administrations sur le thème du handicap.

En 1967, le rapport Bloch-Lainé² a été un point de départ d'une réelle prise de conscience au niveau national du problème posé par les personnes handicapées. Cette étude, demandée par Georges Pompidou, Premier ministre, traduit les nombreuses

² Bloch-Lainé F. Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées, Rapport au Premier ministre, La Documentation Française, décembre 1967.

revendications parentales et instaure une relation nouvelle et négociée entre les associations représentant les personnes handicapées et l'Etat.

Les parents qui ont à charge une personne handicapée répondraient alors à la définition même du client principal de l'action sociale. Cependant, la priorité reste de trouver, d'officialiser et d'inscrire dans la durée les financements répondant à l'idée généreuse du mouvement parental.

➡ Les apports de l'ONU pour une politique mondiale de lutte contre les situations de handicap

- La Déclaration des droits du déficient mental, adoptée par l'ONU le 20 décembre 1972.

« Le déficient mental doit, dans toute la mesure du possible, jouir des mêmes droits que les autres être humains » art. 1

« Le déficient mental a droit aux soins médicaux et aux traitements physiques appropriés ainsi qu'à l'instruction, à la formation, à la réadaptation et aux conseils qui l'aideront à développer au maximum ses capacités et ses aptitudes ». art. 2

La prise en compte des milieux prenant en charge des personnes avec atteinte des fonctions mentales est le fait des milieux associatifs européens, puis internationaux. Le parcours tout à fait remarquable du mot « handicap » permet non seulement de cristalliser un problème social complexe et d'élargir les approches médicale et médico-sociale, mais aussi de mettre en place un véritable courant mondial pour l'intégration des personnes handicapées.

- La Déclaration des droits des personnes handicapées, en 1981, année décrétée « année internationale de la personne handicapée » par l'ONU. Les nombreux travaux rapportés ont fait progresser une prise de conscience des besoins et des problèmes au niveau mondial.

➡ Les lois du 30 juin 1975

La loi n° 75-534, dite « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » et la loi n° 75- 535 relative aux institutions sociales et médico-sociales, toutes deux adoptées le même jour en date du 30 juin 1975, ont joué un rôle essentiel dans la structuration du secteur médico-social, notamment dans la promotion du droit de la personne. En effet, ces processus législatifs s'inscrivent dans des logiques d'acteurs en impulsant l'idée de faire entrer le bénéficiaire dans le dispositif.

Ces deux lois fondatrices ont pu voir des modifications à plusieurs reprises avant que leur révision ne soit envisagée respectivement en 2005 et en 2002.

À cet effet, deux chantiers complexes sont ouverts :

- Avant 2005, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées a été ajustée maintes fois³, pour intégrer la notion de citoyenneté et pour élargir le champ des droits de la personne handicapée.
- Si la loi qui encadre les établissements et services d'accueil des personnes âgées et handicapées, des jeunes qui relèvent de l'ASE ou de la PJJ, voire des adultes en situation d'exclusion est reconnue comme un texte fondateur, la nécessité de sa refonte s'impose. Le chantier relatif aux institutions est ouvert depuis février 1995, pour cause d'importantes disparités de l'offre sociale et médico-sociale et du caractère parfois aléatoire et inégal de la répartition territoriale des équipements. Ces variations s'expliquent par un recensement des besoins de la population mal objectif, lié à l'absence de réelle planification des équipements sociaux et médico-sociaux qu'il a fallu ajuster.

➡ La circulaire 62AS de 1978 (vie sociale et vie culturelle en Maison d'Accueil Spécialisée).

Elle met l'accent sur la notion « d'unités de vie » dans les structures d'hébergement médicalisées et invite vivement les établissements concernés à développer des « conditions qualitatives d'accueil » par une réelle ouverture sur la vie sociale et culturelle vers l'extérieur. Le législateur souhaite déjà favoriser un fonctionnement basé sur la fonction d'animation, associant les usagers et leur famille.

➡ L'esprit de la loi du 2 janvier 2002

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale constitue une avancée considérable pour les publics concernés. À partir des principes fondamentaux de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, le législateur donne quatre orientations :

- renforcer le droit des usagers et le mettre au cœur du dispositif,

³ Principales lois contribuant à modifier la loi n° 75-534, dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées :

loi du 6 janvier 1986 qui précise les effets de la décentralisation dans le secteur social et médico-social,

loi du 10 juillet 1987 concernant l'insertion professionnelle des adultes handicapés,

loi du 13 janvier 1989, dite communément « amendement Creton » qui donne la possibilité aux adultes handicapés de pouvoir être maintenus dans les établissements pour enfants en cas de manque de place après l'âge requis,

loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale ouvrant à « la compensation des conséquences » du handicap.

- améliorer la planification pour s'assurer de l'adéquation entre besoins et réponses et réformer le régime des autorisations par des évaluations interne et externe ; ainsi, la loi introduit le passage du temps linéaire au temps cyclique par des renouvellements réguliers d'autorisation de fonctionnement ;
- assurer une meilleure coordination des décideurs et des acteurs par des conventions, des contrats d'objectifs et de moyens ;
- élargir le champ d'application de la loi par une diversification des modes d'accueil et une promotion donnée aux expérimentations de structures sur des durées limitées.

« L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir des exclusions et à en corriger les effets. Elle 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 disposition de prestations en espèce ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales».

Article 2 du chapitre 1er de la loi 2002-2.

Droits des usagers, schémas d'organisation sociale et médico-sociale, évaluation sont autant de mots clés, dans le texte de la loi rénovée, qui prennent tout leur sens dans le secteur du handicap en vue du projet d'extension d'un foyer accueillant des adultes autistes.

1.2 LE SECTEUR DU HANDICAP : UN ENVIRONNEMENT ACTIF

L'environnement législatif et réglementaire a un impact conséquent dans la prise en charge de la personne handicapée atteinte de trouble autistique. Il est le reflet d'une volonté politique de promouvoir le développement durable de réponses adaptées aux besoins d'une population fragile. Il est important de rappeler les grandes orientations nationales, régionales et départementales qui définissent les missions et les actions des établissements d'accueil des personnes handicapées, dans le but d'optimiser la qualité des prestations offertes.

1.2.1 La dynamique nationale en faveur de l'égalité des droits et des chances de la personne handicapée

A) *Les grandes orientations de la loi sur le handicap*

La loi relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, votée à l'Assemblée Nationale le 3 février 2005, a été promulguée le 11 février 2005.

Rénovant la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, ce texte ambitieux est le fruit d'intenses discussions, passant de revendications en argumentations, de déceptions en espoirs. Il pourrait avoir de nombreuses conséquences tant pour les personnes handicapées, accueillies ou non en institution, que pour tous ceux qui sont engagés dans leur accompagnement et leur soutien. Reste que, même si ce texte comporte des avancées notables en matière de handicap, les appréciations dans le milieu associatif sont variées, voire divergentes. Cependant, l'heure étant aujourd'hui à la rédaction des textes réglementaires d'application, l'implication des associations représentatives n'est pas achevée.

Les trois grands axes retenus s'imbriquent assurément dans la vie de la personne handicapée présentant des troubles autistiques.

En effet, la loi :

- ▀ introduit une définition du handicap pour la première fois dans le code de l'action sociale et des familles. Constitue un handicap « 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 de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Code de l'Action Sociale et des Familles, art. L. 114.

- ▀ garantit aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie grâce à la compensation des conséquences de leur handicap. En effet, la création de la prestation de compensation, avec augmentation du « reste à vivre » pour les personnes accueillies en établissement médico-social à au moins un montant d'A.A.H. disponible de 30 %⁴, permet d'avoir un revenu d'existence favorable à une vie autonome ;

- ▀ consacre tout un volet à la prévention, la recherche et l'accès aux soins pour compenser voire réduire le handicap ;

- ▀ facilite la participation à la vie sociale par le principe d'accessibilité généralisée.

⁴ Décret n° 2005-724 du 29 Juin 05 relatif à l'allocation aux adultes handicapés et modifiant le code de la sécurité sociale.

Par ailleurs, la création, dans chaque département, d'une maison départementale des personnes handicapées place les intéressés au centre des différents dispositifs et accroît le rôle des départements. Cette structure à vocation de « guichet unique » à l'égard des personnes handicapées et de leur famille sera chargée dans chaque département :

- d'évaluer les besoins des personnes handicapées par une équipe pluridisciplinaire,
- d'élaborer un plan d'aides en accord avec le demandeur,
- de décider des mesures à prendre par l'intermédiaire de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

B) Les enjeux pour les établissements médico-sociaux

La nouvelle loi sur le handicap apporte des changements conséquents qui vont modifier à la fois la place des personnes handicapées accueillies et les dispositifs d'accompagnement. Permettant désormais la reconnaissance de toute forme de handicap, la loi renforce la responsabilité de la collectivité et donc précisément des établissements d'accueil que nous dirigeons. De ce fait, la prise en compte des besoins et des aspirations de la personne par le biais de son projet de vie, la déclinaison de ses droits, sa prise en charge financière, sont autant d'éléments qui permettent de mesurer les changements dans le secteur.

En effet, « *adapter les réponses aux besoins* » et « *placer l'utilisateur au cœur du dispositif* » sont devenus les fils conducteurs de l'action sociale et médico-sociale. Les véritables enjeux (non exhaustifs) des directions d'établissement concernent tant les équipes pluridisciplinaires et l'évaluation de leurs pratiques professionnelles, la prise en compte de l'articulation avec tous les dispositifs existants (emploi, logement,...), la mise en œuvre du droit à compensation (évaluation des besoins, projet de vie,...) que la place des associations.

Les associations de parents restent particulièrement vigilantes aux suites données à la nouvelle loi « handicap », notamment à la création de places en établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées. Elles gardent leur place de militants pour que soit assurée l'intégration sociale des personnes les plus dépendantes et la meilleure participation possible à la vie sociale.

En résumé, l'organisation de l'accueil, de l'information, des temps de rencontres pour échanges, de l'évaluation des besoins et la reconnaissance des droits de la personne handicapée, entièrement refondée à ce jour, deviennent un enjeu dynamisant pour les structures médico-sociales accueillant des personnes même lourdement handicapées.

Bien que cette évolution marque un tournant majeur dans la prise en charge individuelle sur le terrain, sa mise en œuvre constitue un chantier ambitieux et plus difficile à mettre en place pour des personnes autistes ou atteintes de troubles apparentés. En effet, leur

capacité, et surtout leur envie, de construire et de formuler un choix de vie restant relativement limitées, cette difficulté est davantage marquée dans certains groupes.

Ainsi, en tant que directrice d'établissement médico-social, il me semble important de porter mon attention sur tous les champs de réponse aux demandes, même les plus difficiles à déceler.

1.2.2 Le plan d'action national en faveur des personnes présentant des troubles autistiques

Voilà plus de dix ans que la question de l'amélioration de la situation et de la recherche de solutions adéquates à une prise en charge adaptée au handicap est posée.

A) Une volonté d'améliorer la prise en charge des personnes autistes

En réponse aux conclusions et aux propositions faites dans trois rapports commandés par le Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville, un plan d'action national sur cinq ans a fait l'objet d'une première circulaire ministérielle⁵ consacrée à la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes, en avril 1995.

Les trois rapports s'inscrivent déjà dans le cadre d'une réflexion générale sur l'autisme.

Il s'agit, en premier lieu, du rapport de l'I.G.A.S daté d'octobre 1994, qui dresse le bilan en matière de dépistage, d'orientation et de prise en charge des jeunes autistes et établit un diagnostic des différentes approches relatives à l'autisme. Il propose quelques solutions d'amélioration dans un champ où tout lui semble rester à faire. Un deuxième rapport de l'ANDEM, paru en novembre de la même année, procède à une analyse de la fréquence de l'autisme et des psychoses infantiles en France. Une position franche est donnée sur l'évaluation à court et moyen terme des modalités de prise en charge actuelle au vu des résultats thérapeutiques avec un résultat identique au précédent. Le troisième rapport demandé à la Direction de l'Action Sociale porte sur « les propositions sur l'accueil des adultes autistes » et date de janvier 1995. Il évoque notamment la question de la place réservée aux personnes adultes autistes en termes d'équipement dans le dispositif sanitaire, social et médico-social. Il met en évidence l'écart important entre la prévalence de l'autisme à l'âge adulte et le nombre de personnes accueillies en institution pour adultes. Les raisons de ce fossé épidémiologique seraient multifactorielles : fiabilité des diagnostics posés, utilisation faite d'un diagnostic d'accès et de maintien dans une filière plutôt que dans une autre, ou encore validité des recueils méthodologiques.

⁵ Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

La circulaire du 27 avril 1995 énonce la mise en œuvre d'un programme de diagnostic précoce ainsi que la priorité donnée à l'organisation d'une prise en charge intégrant la quadruple composante thérapeutique, éducative, pédagogique et sociale en fonction de l'âge de la personne concernée, tout en respectant le choix des parents.

Dans le cadre d'une réactualisation des réponses pouvant être apportées, la circulaire interministérielle du 8 mars 2005⁶ est venue remplacer la circulaire n° 95-12 du 27 avril 1995. Celle-ci constitue le point de départ d'une relance quantitative et qualitative de la politique en faveur des personnes autistes en l'élargissant à celles atteintes de troubles envahissants du développement (TED) et à leurs familles.

Il semble que l'approche spécifique de la question de l'autisme s'étoffe de plus en plus en France. Les références à la loi du 11 décembre 1996⁷ qui tend à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme et à la circulaire du 10 avril 1998 relative à la formation continue engendrent de réelles avancées en termes de création de places, d'ouverture des premiers centres de ressources sur l'autisme, ainsi que de développement de formations spécifiques.

Cependant, malgré les efforts déjà entrepris et les progrès engagés, les programmes ne permettent pas d'éponger toutes les carences de prise en charge, ni de répondre aux difficultés rencontrées par les personnes et leurs familles.

Alors que le handicap a été déclaré priorité nationale, le 14 juillet 2002, par le Président de la République et que l'année 2003 a été consacrée « Année Européenne des Personnes Handicapées », force est de constater que l'autisme, qui occupe une place particulière dans le handicap, fait toujours face à une insuffisance notable de prise en charge. Dans le même sens, Jean-François CHOSSY, Député de la Loire, alors en mission auprès de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées pour l'évaluation et l'amélioration de la prise en charge des personnes autistes, analyse cette carence dans un rapport sur « la situation de l'autisme en France » remis au Premier ministre, en septembre 2003.

⁶ Circulaire interministérielle n° DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et troubles envahissants du développement.

⁷ Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée à l'autisme.

Présenté en novembre 2004 par Monsieur Philippe DOUSTE-BLAZY, ministre de la santé, et Madame Marie-Anne MONTCHAMP, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, le plan autisme 2005-2006 prévoit de donner une nouvelle impulsion à toute la politique d'accompagnement des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles. En fait, il s'agit de développer l'offre et la diversification de services rendus à la personne, soit par la création de nouvelles structures, soit par une adaptation des établissements existants. Ceci n'est pas sans conséquences sur les foyers d'accueil médicalisés.

B) Les conséquences pour les structures existantes

La circulaire interministérielle du 8 mars 2005, précédemment décrite, donne un nouveau départ à la prise en charge de l'autisme en direction de la personne même et de sa famille. Elle relance la dynamique d'intervention dans chaque région. Ainsi, le redémarrage d'une concertation et un regain de dialogue entre les différentes parties prenantes de la politique de l'autisme et les établissements d'accueil vont pouvoir être une force de mobilisation au profit de ce type de handicap.

Comme l'autisme n'est reconnu comme handicap que depuis 1996, sa prise en charge était de ce fait essentiellement hospitalière, voire psychiatrique. Les approches scindées entre le *tout éducatif*, d'une part, et le *tout psychiatrique*, d'autre part, persistent. Le plan d'action sur l'autisme de la région Alsace donne la situation générale de prise en charge en établissement. Il s'avère que les personnes autistes accueillies dans les établissements médico-sociaux ne bénéficient de soins psychiatriques qu'à minima et qu'à l'inverse, les patients hospitalisés pour ces mêmes troubles ne peuvent espérer intégrer un lieu de vie qu'à titre exceptionnel. Pourtant, la prise en compte de la dimension psychopathologique de la personne fait partie intégrante des missions essentielles du secteur médico-social.

Les impulsions politiques citées traduisent une volonté d'améliorer la prise en charge des personnes présentant des troubles sévères de la communication et du comportement. Elles ont des implications qui me semblent fortes pour les établissements médico-sociaux existants par le fait qu'elles incitent :

- ▶ à une meilleure connaissance de la population accueillie pour déceler les besoins de chaque individu ;
- ▶ à une meilleure efficacité de prise en charge la plus adaptée au(x) handicap(s) ;
- ▶ à un travail de partenariat plus développé entre les secteurs ;
- ▶ à une évaluation régulière des pratiques professionnelles.

1.2.3 Le schéma départemental d'organisation médico-sociale

Il est, pour le secteur médico-social, l'outil de référence de la planification des réponses aux besoins de la personne handicapée.

Ce n'est que depuis la loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales que le président du conseil général arrête seul ce schéma après concertation avec le préfet du département et avis du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale. Ceci tend à réduire les intermédiaires et à faire accélérer les procédures d'action entre les différents composants.

A) Le Plan d'Action Régional sur l'Autisme

Il est la référence pour les deux départements de la région. Tout en se référant à la circulaire n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique, la région Alsace a finalisé un Plan d'Action Régional sur l'autisme et troubles apparentés pour une durée fixe de cinq années (de 1995 à 2000).

Aujourd'hui en attente d'évaluation, ce plan a jeté les bases d'une réflexion autour de propositions d'amélioration de la prise en charge d'une population considérée comme spécifique et prioritaire. Il a initié certains supports permettant la réalisation des orientations qui y sont définies telles que :

- ▶ L'élaboration du schéma départemental d'équipement médico-social sur le handicap dans le Bas-Rhin qui a consacré tout un volet sur les prises en charge des jeunes psychotiques autistes. À travers les visites d'établissements et des enquêtes de population sur le suivi de ces personnes, on note, d'une part, une saturation en nombre dans certains groupes de jeunes psychotiques entraînant une insuffisance, voire même inadéquation des moyens alloués (personnel, aménagement,...) et, d'autre part, un manque de structures d'accueil pour adultes susceptibles de prendre en compte ces jeunes après leur passage sous la compétence de la COTOREP⁸. Le caractère particulier de prise en charge, avec un contrat thérapeutique adapté à l'autisme, y est largement rappelé.
- ▶ La création d'une commission spécialisée du conseil départemental de santé mentale consacrée à la prise en charge des enfants et adolescents psychotiques des IME-IMPro du Haut-Rhin ;
- ▶ L'inscription de cette population spécifique dans le schéma régional de psychiatrie. L'élaboration du plan d'action régional permet de cibler les besoins repérés, de les prendre en compte afin de construire un projet cohérent, accessible et proche d'une réalité de terrain qui tient compte de la trajectoire de vie de la personne concernée.

⁸ Créée par la loi n° 75-734 du 30 juin 1975, la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel s'adresse aux adultes à partir de vingt ans (ou seize ans en cas d'entrée dans la vie active). Elle apprécie la justification de l'attribution d'allocations et se prononce sur le placement des personnes handicapées dans les structures d'hébergement.

Notons, par ailleurs, que la circulaire interministérielle du 08 mars 2005 a permis de nouveaux progrès, par la mise en place de trois groupes de réflexion sur la région pour susciter et développer :

- ✓ La formation
- ✓ L'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social
- ✓ Les échanges sur les pratiques professionnelles.

B) L'étude des besoins en Alsace

Pour un directeur d'établissement médico-social, s'intéresser aux « besoins » d'une population donnée, nécessite de considérer :

- d'une part, l'aspect quantitatif et leur évaluation en terme de prévalence, et,
- d'autre part, l'aspect qualitatif comme déterminants fondamentaux de la construction sociale, des exigences de la personne et des familles.

Le présent chapitre se limite à la prise en compte quantitative des besoins de la population ciblée dans la région. L'aspect qualitatif, tout aussi important pour ce travail, sera précisé dans la partie suivante.

L'évaluation des besoins concernant la prise en charge des adultes autistes ou présentant des troubles apparentés pose encore quelques difficultés. En effet, de nombreuses études existent déjà, mais elles se heurtent à l'absence fréquente de diagnostics précis ; ce qui implique une relative mauvaise connaissance de l'état actuel de prise en charge de l'adulte autiste en Alsace. Par ailleurs, le vieillissement de cette population contraint la prise en compte des demandes d'accueil des personnes âgées.

Cependant, afin d'affiner l'argumentaire en termes de besoin d'un accueil adapté et spécifique de la personne atteinte de ce type de handicap, je me base sur des données chiffrées, transmises par quelques instances représentatives de l'autisme dans la région Alsace.

Cette étude des besoins recense l'ensemble des personnes adultes concernées par l'autisme ou de troubles envahissants du comportement n'ayant aucune prise en charge adaptée à ce jour. Elle s'appuie :

✚ Sur les données chiffrées fournies par la COTOREP (Bas-Rhin) en juillet 2005.

Malgré la grande difficulté de recensement des chiffres par les instances, l'étude fait apparaître que, sur 245 personnes à orientation FAM/MAS, 92 d'entre elles sont susceptibles d'intégrer la structure. En effet,

- 22 personnes sont diagnostiquées « autistes » ;
- 70 personnes handicapées ont, comme déficience principale, une déficience intellectuelle et/ou des troubles du comportement. *Ces chiffres ne prennent pas en compte le nombre de jeunes adultes maintenus au titre de l'amendement dit*

« Creton »⁹ dans les structures pour enfants/adolescents ; ces adultes restent souvent à l'écart des propositions d'orientation émises par les COTOREP.

Ces personnes présentent les caractéristiques suivantes selon les données COTOREP :

Analyse démographique	<ul style="list-style-type: none">- 60 % d'hommes pour 40 % de femmes- 80 % ont un âge inférieur à 35 ans
Analyse de la dépendance physique	<ul style="list-style-type: none">- dépendance physique très légère pour la totalité des personnes
Analyse de la dépendance psychique et intellectuelle	<ul style="list-style-type: none">- dépendance légère : 4 %- dépendance moyenne : 47 %- dépendance importante : 49 %
Analyse de la nécessité d'aide en soins de nursing	<ul style="list-style-type: none">- charge quasi absente en soins : 30 %- charge moyenne : 51 %- charge importante et constante : 29 %

✚ Sur les données transmises par « Alsace Autisme » chiffrant à 1065, le nombre de personnes autistes en Alsace dont seul un maximum de 200 d'entre elles sont prises en charge de façon adaptée et spécifique. Ces chiffres avancés oralement reflètent toute l'inquiétude des parents et familles en charge de personnes souffrant de ce handicap ;

✚ Et aussi sur l'étude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED, commanditée par la DGAS à l'ANCREAI, réalisée en France par l'ensemble des CREA en 2005. Elle met en évidence le caractère faiblement opérationnel des méthodes de recensement utilisées et données recueillies jusqu'à ce jour pour compter et pointer les besoins de la population ciblée. L'objet de l'étude est notamment de dégager des propositions d'amélioration, en associant les acteurs régionaux.

⁹ L'amendement Creton, qui renvoie au nom de son auteur Michel CRETON, introduit un nouveau paragraphe dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Il engage la poursuite de l'accueil de jeunes adultes handicapés dans des structures pour enfants en cas de défaut de places dans un établissement pour adultes.

À titre d'information, il me paraît intéressant de mentionner le bilan national quant à la prise en charge des adultes autistes ou apparentés et qui est dénoncée par « Autisme Europe ». En effet, « Autisme Europe », qui fédère des Associations de parents de personnes autistes d'une dizaine de pays européens, a porté devant le Conseil de l'Europe une réclamation qui constitue une première en matière d'action collective de défense des droits de personnes handicapées en Europe. C'est sur le fondement de la charte sociale européenne¹⁰ qu'« Autisme Europe » a poursuivi la France devant le comité européen des droits sociaux du conseil de l'Europe pour non respect de ses obligations en ce qui concerne la prise en charge éducative des personnes autistes en France. La décision examinée par le comité des ministres du conseil de l'Europe le 10 mars 2004 relève notamment une « insuffisance chronique de structures d'accueil pour les autistes adultes ». ¹¹

L'obligation incombant à la France est de prendre dorénavant « non seulement des initiatives juridiques mais encore des initiatives concrètes propres à permettre le plein exercice du droit à l'éducation des personnes autistes ». Un état de la situation en France devra être fait dans un prochain rapport sur la politique du handicap que le gouvernement français remettra au comité européen des droits sociaux.

Il est, de plus, à souligner que l'UNAPEI, qui a soutenu la démarche, se félicite de cette décision qui pourrait « améliorer le sort des personnes autistes en France et, au-delà, le sort de très nombreuses personnes handicapées ».

La personne autiste : les histoires de vie

L'étude des besoins de la population donnée oriente vers une analyse plus critique de la situation en dégagant les itinéraires des personnes présentant de graves troubles du développement et leur devenir à l'âge adulte. Dans l'intérêt d'améliorer le dispositif d'accompagnement de la personne dans les structures adaptées à leur niveau de handicap, j'ai tenu à approfondir les connaissances de leurs diverses histoires de vie.

¹⁰ La Charte Sociale Européenne est un traité du Conseil de l'Europe qui garantit des droits de l'homme, fondé le 18 octobre 1961.

¹¹ La réclamation, enregistrée le 27 juillet 2002, sous le n° 13/2002 Autisme-Europe c. France, porte sur les articles 15 (droits des personnes handicapées), 17 (droit des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique) et E (non-discrimination) de la Charte sociale européenne révisée. Il est allégué que les carences de prise en charge éducative des personnes autistes constituent une violation de ces dispositions.

Une étude sur le devenir des adolescents présentant des troubles graves du développement a été menée entre 1988 et 1992 par le Docteur Eric FOMBONNE¹². Elle a mis en évidence une incidence élevée des hospitalisations en milieu psychiatrique pour les personnes en fin d'adolescence pour lesquelles le retard de développement n'est pas encore comblé. Aujourd'hui encore, le recours, souvent chronique par défaut, au centre hospitalier psychiatrique génère une frustration et une grande insatisfaction tant des professionnels que des parents et familles. Les propositions sur l'accueil des adultes autistes faites par la Direction de l'Action Sociale en janvier 1995 dégagent le consensus que *«les adultes autistes et psychotiques infantiles n'ont pas leur place en hospitalisation psychiatrique chronique»*¹³.

Plus récemment, il ressort, de la lecture du rapport « Chossy » de septembre 2003, « un grand dénuement » pour ce qui concerne l'accompagnement des adultes autistes. L'inexistence de diagnostic et les projets de vie, encore trop souvent mal adaptés à l'âge adulte, montrent une lacune dans les propositions et recherches de solutions appropriées au cas de la personne.

« Les seules solutions qui s'imposent aux parents sont alors l'admission en hôpital psychiatrique ou le retour dans la famille, ce qui représente une grande angoisse pour les parents vieillissants ». Jean-François CHOSSY¹⁴

Pourtant, le secteur médico-social a un rôle prédominant à jouer dans l'aide, l'éducation, le soin à prodiguer à la personne atteinte d'autisme ou de troubles envahissants du développement. La légitimité d'un établissement médico-social, tel un foyer d'accueil médicalisé, est fondée sur tout un ensemble de services à rendre à l'utilisateur, et ce dans le cadre de sa mission d'utilité sociale.

C'est dans ce contexte que l'Association des Parents d'Enfants Inadaptés du Centre Alsace, personne morale gestionnaire, se mobilise et évolue en faveur de la personne handicapée.

¹² FOMBONNE, E. Etude des itinéraires d'enfants autistiques et psychotiques et leur devenir à l'adolescence et à l'âge adulte. Rapport final du contrat de recherche 88-1 attribué par le CTNERHI.

¹³ DAS. Propositions sur l'accueil des adultes autistes. Paris, janvier 1995, p. 16.

¹⁴ CHOSSY, JF. La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives. Rapport remis au Premier ministre. Septembre 2003, p. 23.

1.3 L'APEI CENTRE ALSACE : FORTE MOBILISATION DES PARENTS D'ENFANTS INADAPTES

Tout en reconnaissant la spécificité du travail des professionnels, les parents de personnes handicapées entendent les différentes situations avec une oreille de parents et en ont, de ce fait, une écoute ciblée, qu'on peut estimer complémentaire de celle des professionnels.

L'APEI a acquis sa légitimité par son combat pour bénéficier du meilleur accueil possible pour la personne handicapée. De part sa forte mobilisation, elle a impulsé des idées nouvelles en faveur de l'intégration de la personne handicapée en Centre Alsace.

1.3.1 Quelques repères historiques

L'APEI Centre Alsace a été créée en 1971 sous forme d'une section de l'ADAPEI du Bas-Rhin. A ses débuts, cette association avait développé un atelier loisirs pour adultes handicapés, prénommé « l'envol ». Il permettait aux adultes handicapés, gardés à domicile, de se retrouver une fois par semaine pour des activités manuelles en commun et pour partager un goûter.

C'est le 20 novembre 1978 que l'APEI Centre Alsace connaît un nouvel essor avec son premier et actuel Président, Monsieur Michel WACH. Dès lors, la rédaction de ses propres statuts a permis l'acquisition d'une autonomie juridique. A cette période, la région du centre Alsace n'a aucun équipement en matière d'accueil pour adultes handicapés. Alors que l'ADAPEI se préoccupe du travail protégé et de la création d'une structure adaptée, l'APEI s'investit plus précisément dans les plans d'hébergement. Le premier projet aboutit à une structure d'hébergement pour douze travailleurs handicapés en 1984, avant de donner naissance à un second foyer pour trente personnes en CAT et vingt deux places en Foyer d'Accueil Spécialisé. Dans le but d'élargir les moyens de réponse à donner à la prise en charge du handicap, une étude plus précise sur les besoins en matière d'hébergement de la population adulte¹⁵ a pointé une réelle pénurie. Elle a montré les importantes carences du secteur adulte dans la prise en charge de la déficience mentale profonde, ce qui a permis de développer un argumentaire en faveur d'ouverture d'un établissement médicalisé à l'APEI Centre Alsace.

¹⁵ Etude menée, en 1990, par l'APEI Centre Alsace pour l'ensemble des sept cantons de la moyenne Alsace (Barr, Benfeld, Erstein Sud, Marckolsheim, Sélestat, Villé et Sainte Marie aux Mines).

L'association à but non lucratif, de type 1908 relevant du droit local, compte aujourd'hui plus de 200 membres, parents et amis. Elle a été reconnue d'utilité publique en septembre 2001.

1.3.2 Les principales missions de l'APEI Centre Alsace

L'APEI Centre Alsace a suivi des étapes de créations d'établissements sur plusieurs années.

Cette association, à vocation territoriale de proximité, s'est fixée comme but, depuis 1978, de trouver des solutions d'accueil et d'hébergement pour des adultes handicapés mentaux.

En tant qu'association gestionnaire, elle a essentiellement le souci de la promotion de la personne handicapée. Elle mène une politique transversale des moyens conçus comme des passerelles et s'est donnée des règles de bonne gestion.

Aujourd'hui, elle gère six structures médico-sociales habilitées au titre de l'aide sociale départementale et/ou de l'Etat, avec des missions adaptées et différentes selon le degré de dépendance de la population accueillie : un CAT, deux foyers de travailleurs, deux FAS et un FAM.

Avant tout association familiale, l'APEI Centre Alsace sait reconnaître et respecter la place de chaque famille en son sein. L'échange d'opinions, le projet de chaque famille et une recherche concertée de solutions sont à la base du projet associatif global.

Avec l'UNAPEI, à laquelle elle adhère, avec l'URAPEI d'Alsace et l'UDAPEI du Bas-Rhin, l'APEI Centre Alsace poursuit les buts généraux :

vis à vis des jeunes adultes, des adultes et des personnes vieillissantes

L'association met en œuvre tous les moyens nécessaires au meilleur développement physique et moral des personnes déficientes intellectuelles. Elle vise à défendre les intérêts moraux, matériels et financiers des personnes handicapées mentales auprès des organismes, des services ou établissements, des commissions, des autorités de tarification, auprès des pouvoirs publics et des élus.

Elle organise toute manifestation utile aux intérêts des personnes qu'elle accueille au sein de ses établissements et donne une information régulière aux autorités concernées, aux élus et aux médias.

L'APEI Centre Alsace établit des liaisons avec d'autres organismes, associations, établissements ou services, qui, sur le plan local, oeuvrent en faveur des personnes handicapées quelle que soit la nature du handicap.

vis à vis des familles

L'association apporte aux familles touchées par le handicap d'un de leur proche, un appui moral et matériel dont elles ont besoin. Elle vise à développer entre elles un esprit d'entraide, de soutien et de solidarité et les encourage à participer à la vie associative avec une volonté de convivialité.

1.3.3 Les orientations de l'APEI Centre Alsace

Dans l'esprit des textes réglementaires qui régissent l'action en faveur des personnes handicapées et en conformité avec eux, l'APEI fonde son engagement sur quatre axes fondamentaux qui orientent ses pratiques au quotidien :

 L'accompagnement : la personne est porteuse d'une histoire qui fonde son identité et qui s'inscrit dans son projet de vie. L'accompagnement dans la construction et dans la réalisation du projet individuel de chacun est le fil rouge des actions entreprises au sein des établissements. A travers les aides et stimulations apportées à chaque personne, l'accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne va permettre à la personne d'être acteur de sa vie.

 Le développement personnel : l'APEI est garante de la mise en œuvre des moyens qui permettent à chaque personne accueillie de s'exprimer et s'épanouir. La diversité des activités proposées, l'aide apportée adaptée aux besoins et l'immersion dans un environnement de vie stimulant et agréable, doivent permettre à chaque personne accueillie le maintien des acquis et le développement des capacités individuelles.

 La citoyenneté : en garantissant les droits fondamentaux de la personne handicapée, l'APEI se doit de reconnaître et respecter la personne adulte handicapée en tant que citoyen. Lui permettre d'accéder à une conscience civique, c'est promouvoir son affirmation par des prises de responsabilités à l'encontre d'elle-même et des autres.

Les actions menées par l'APEI sont guidées par une volonté de responsabilisation et de non assistanat.

 L'intégration : le développement du lien social entre l'individu et la communauté et l'intégration de la personne handicapée dans la cité restent en perpétuelle dynamique en vue de lutter contre l'exclusion. La participation dans les domaines sociaux, culturels, professionnels, sportifs et de loisirs, ainsi que le développement d'un partenariat extérieur sont la base des actions menées à l'APEI au profit de la personne accueillie.

1.3.4 Les perspectives de l'APEI Centre Alsace

Dans le cadre de sa mission particulière de promouvoir, dans sa zone géographique, toute action et toute structure pouvant répondre aux besoins de la population handicapée

mentale, l'APEI Centre Alsace suit une politique d'actions dynamisantes. Les buts de l'association sont de couvrir les besoins de la moyenne Alsace notamment en :

- ✚ prenant en considération, concrètement, par des formes de prise en charge adaptée, toute personne concernée par les causalités entraînant des handicaps et ceci, quels que soient leur âge, leur pathologie et leur degré de dépendance ;
- ✚ raisonnant en termes d'efficacité, d'efficience, d'adaptabilité des structures, d'engagement, de résultat et de formation ;
- ✚ luttant contre l'enfermement et l'immobilité de la personne handicapée mentale.

L'APEI Centre Alsace évolue dans une perspective d'ouverture d'établissements. Parallèlement au projet de création d'une section pour adulte autiste, le promoteur tient à étendre les perspectives d'ouverture à divers besoins manquants dans le secteur. C'est pourquoi, les projets en cours concernent :

- ✓ Un Foyer d'Accueil Spécialisé pour personnes vieillissantes à Châtenois ;
- ✓ Un Centre d'Accueil Médico-Social Précoce (CAMSP) à Châtenois ;
- ✓ Un Service d'Aide Médico-Social A Domicile (SAMSAD) à Sélestat.

Les missions et objectifs visés pour chacun des projets menés sont étudiés avec minutie et intérêt afin de pouvoir apporter à chacun d'entre eux une réponse adaptée aux besoins recensés. Tel est le cas du Châtaignier.

1.4 « LE CHATAIGNIER » : L'ESSOR D'UN FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE

Dénommé à l'origine Foyer à Double Tarification (FDT), le Châtaignier est issu d'un programme expérimental relevant de la circulaire ministérielle n°86-6 du 14 février 1986 et complété par la lettre ministérielle n° 243 du 22 avril 1988. Une précision est alors apportée au fait que peuvent être accueillie dans les FDT, *« les personnes handicapées mentales adultes qui bien qu'elles n'aient pas besoin de l'assistance d'une tierce personne pour accomplir les actes essentiels de l'existence, ont un handicap, constaté par la COTOREP, tel qu'elles ne peuvent vivre qu'en foyer comportant non seulement l'hébergement mais encore un soutien et une stimulation constante ainsi qu'un suivi paramédical et médical régulier ».*

La réglementation applicable pour ce type de structure a été modifiée par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Cet établissement, accueillant des adultes lourdement handicapés, relève aujourd'hui de l'article 15, alinéa 7 de la loi citée. Le dernier alinéa de cet article mérite d'être intégralement cité ; il autorise la plus grande diversification des activités et prévoit la combinaison de certaines prestations entre elles afin d'enrichir les accompagnements proposés conférant un caractère plus individualisé et adapté aux besoins de chacun :

« Les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat ».

1.4.1 Les missions médico-éducatives spécifiques

L'article 5 de la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale (art. L.311-1) caractérise et décline les principales missions mises en œuvre par les institutions gestionnaires d'établissement. Ces missions sont, avant tout, qualifiées par le législateur de « missions d'intérêt général et d'utilité sociale » ; ce qui implique une large diversification de la prestation offerte et ouvre des espaces prospectifs propres à favoriser les évolutions du secteur médico-social.

Les missions médico-éducatives du FAM « Le Châtaignier » sont, au regard de la loi rénovée, de répondre aux besoins de la personne adulte polyhandicapée avec troubles associés. Ces adultes, ne pouvant pas exercer d'activité professionnelle, nécessitent à la fois un hébergement adapté et un suivi médical et paramédical important du fait de leur grande dépendance. L'établissement médicalisé assure des soins adaptés à la déficience, une surveillance accrue, une rééducation d'entretien ainsi qu'une animation socio-éducative quel que soit le degré d'autonomie de la personne accueillie. L'orientation des usagers est prononcée, avant leur accueil, par une instance extérieure, la Commission d'Orientation Technique et de Reclassement Professionnel (COTOREP).

Le foyer d'accueil médicalisé est subordonné à une autorisation de fonctionnement conjointe du président du conseil général et du préfet, après passage en CROSMS. Il a un financement conjoint :

- ☞ sous la forme d'un prix de journée destiné à couvrir les frais d'hébergement et d'animation, du conseil général ;
- ☞ sous la forme d'un budget global annuel couvrant de manière forfaitaire l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, de l'assurance maladie.

1.4.2 Les populations accueillies

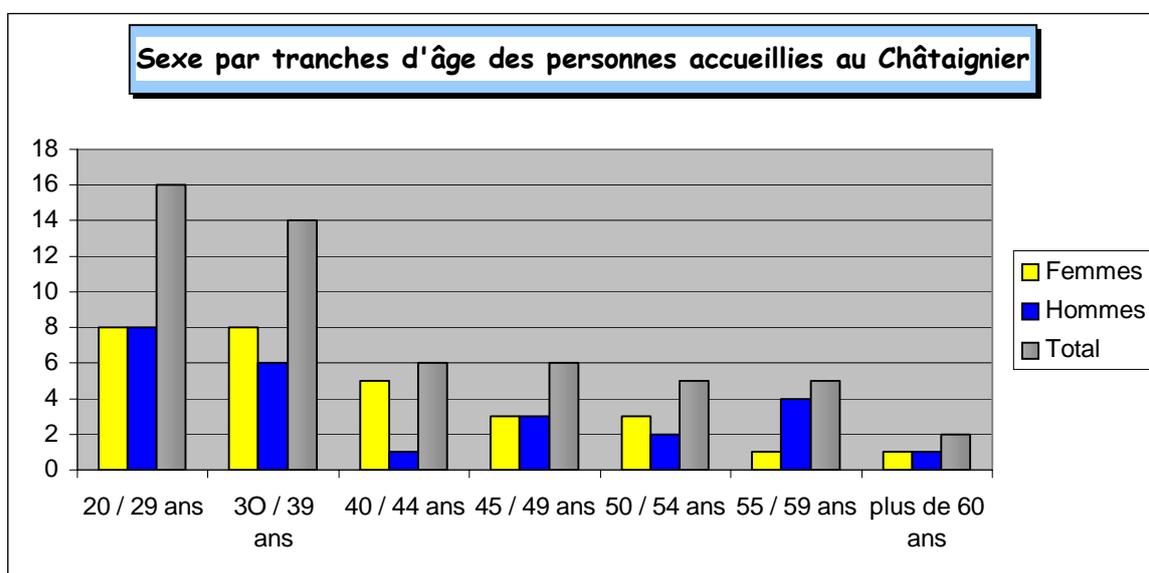
Le Foyer d'Accueil Médicalisé a ouvert ses prestations aux personnes gravement handicapées, le 30 novembre 1998. L'agrément de l'établissement datant du 22 mars 1993 est de trente six résidents en internat, quatre résidents en externat. De plus, l'établissement dispose de deux places d'accueil temporaire destinées principalement à des personnes vivant en famille, à domicile. Le projet d'accueil des usagers a connu des évolutions entre le dépôt du projet initial au comité régional de l'organisation sanitaire et sociale (actuellement CROSMS) et la réalité d'aujourd'hui. Ces écarts sont dus à une

meilleure connaissance des résidents accueillis, dont les besoins sont aujourd'hui repérés dans les projets individuels.

A l'ouverture de la structure, l'association a retenu l'option de constituer une mixité des handicaps, des âges et des sexes et d'éviter une sélection à l'admission des résidents.

🌈 Le recensement de l'âge et du sexe des résidents (fait en juillet 2005) montre la volonté d'élargir la prise en charge à toutes les tranches d'âge dans l'intention de répondre aux besoins en centre Alsace, sans cibler de critères particuliers à l'admission de la personne. Cependant, l'association essaye de respecter la parité de sexe ; l'établissement accueille 29 femmes pour 25 hommes, tout mode d'accueil confondu.

Le tableau ci-dessous donne la représentativité des personnes accueillies au Châtaignier, sachant que la moyenne d'âge est calculée à 39 ans.



🌈 Les divers modes d'accueil agréés et effectifs dans l'établissement visent à optimiser la prise en charge de la personne accueillie :

➤ *En internat*

La majorité des résidents sont en statut d'interne. Bien que l'établissement soit ouvert toute l'année, les trente six personnes en internat, en concertation avec leur famille et/ou tuteur, peuvent bénéficier de week-ends en famille, de séjours vacances internes ou externes à l'établissement. Le rythme habituel des départs en famille est défini dans le contrat de séjour.

➤ *En externat*

Sept résidents externes (pour un agrément de quatre) sont actuellement accueillis les jours ouvrables de la semaine à temps complet ou partiel. Un transport collectif est organisé pour les trajets allers-retours du domicile à l'établissement. Les usagers de l'externat bénéficient d'un accompagnement et d'un accueil de jour assurés essentiellement par l'équipe d'animation, mais également par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire selon les besoins énoncés dans le projet individuel. Les week-ends, les loisirs extra-institutionnels et les vacances sont laissés à l'initiative des familles.

➤ *En accueil temporaire*

Dans un but d'aider et de soulager leurs familles ou encore de préparer l'accueil en établissement, onze personnes handicapées sont accueillies de façon temporaire au Châtaignier. Les périodes d'accueil varient de quelques jours à quelques semaines et peuvent être reconduites plusieurs fois par année à partir d'un planning de réservation dûment respecté. La bonne collaboration avec la famille est primordiale car, compte tenu de la courte durée d'hébergement, nous nous devons d'élaborer et de mettre en œuvre, le plus rapidement possible, un accompagnement et des soins adaptés et efficaces.

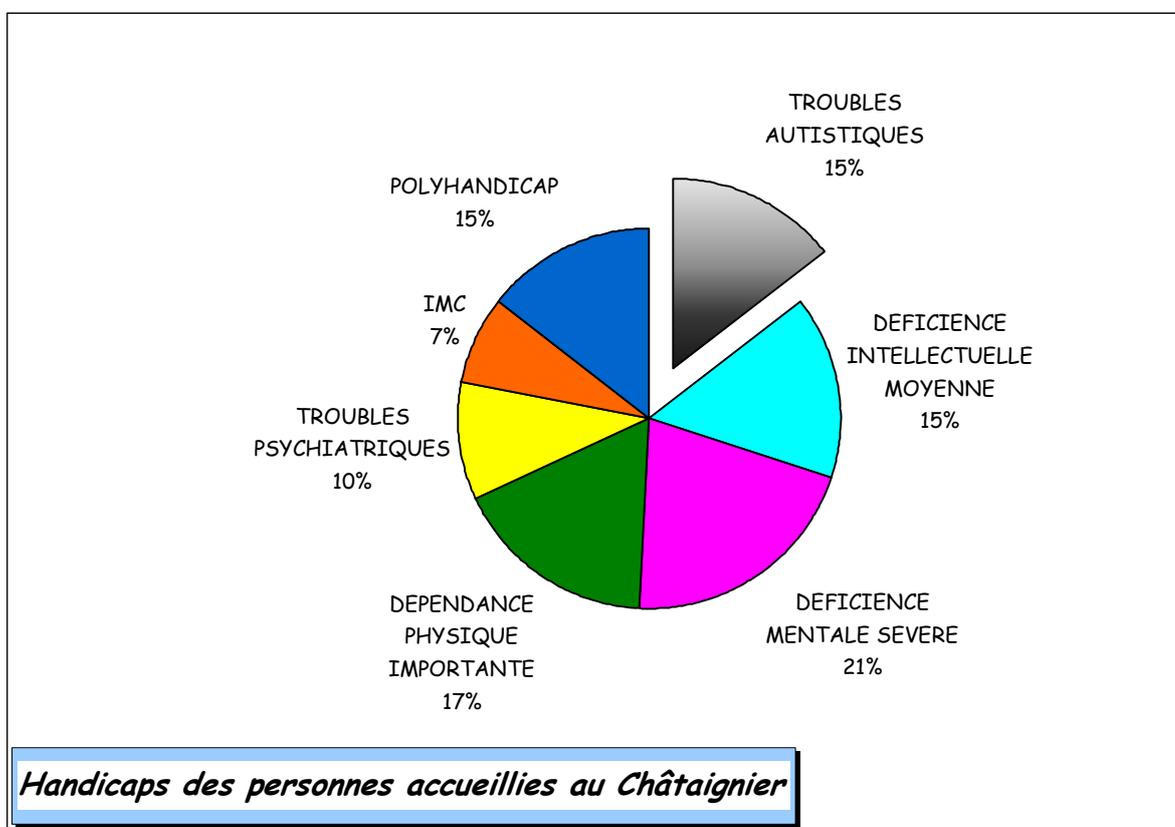
 La palette des handicaps rencontrés au Châtaignier est large et concerne tant les retards mentaux et les troubles psychiatriques que les troubles du comportement avec ou sans handicap physique associé. Avec une représentativité de 15 % de la population globale, les troubles autistiques plus ou moins sévères des personnes hébergées mettent en évidence une hétérogénéité des handicaps dans la structure.

Pour l'analyse des déficiences des personnes accueillies au Châtaignier, je me suis appuyée sur une étude réalisée conjointement par l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie d'Alsace (URCAM) et par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Alsace-Moselle en 2002/2003. Le sujet portait essentiellement sur une étude comparative relative à l'activité et au fonctionnement des maisons d'accueil spécialisé et des foyers d'accueil médicalisé dans le but d'optimiser la qualité de la prise en charge de la population accueillie, dans les deux types de structures, et d'allouer les coûts aux besoins. Cet examen fût l'occasion pour le Châtaignier, fortement sollicité comme tous les établissements analogues de la région, de prendre précisément connaissance de la population qu'il accueillait. Il a montré une forte augmentation de la dépendance et des besoins en soins de base dans les deux types d'établissement. Les résultats mettaient en évidence, au niveau régional, la nécessité d'une meilleure adéquation des structures aux populations accueillies. Ils montraient également

l'exigence d'une réflexion sur l'allocation de ressources (adéquation des moyens aux besoins des établissements).

La prise de connaissance des résidents accueillis au Châtaignier a été réactualisée en juin 2005 par le biais des dossiers médicaux et des tableaux de suivi. Elle cible la disparité des déficiences rencontrées dans l'établissement. Elle montre la grande dépendance des personnes accueillies impliquant des soins en nursing relatifs notamment à la toilette, à l'alimentation et au confort primaire extrêmement importants.

Par ailleurs, la liste d'attente, dressée depuis l'ouverture et mise à jour chaque année sur relance de la demande, recense dix personnes de moins de trente ans à déficience autistique, pour un total de vingt inscriptions.



Dès lors, à l'instar des caractéristiques étudiées, je m'interroge sur l'optimisation de la prise en charge de toutes les personnes accueillies au Châtaignier. S'agit-il de maintenir un accueil hétérogène, sans distinction avérée d'un individu à l'autre ou, au contraire, est-il opportun de réfléchir, dès aujourd'hui, à une orientation plus spécifique de la personne présentant un syndrome autistique ?

1.4.3 Le personnel éducatif et soignant

Ce type d'établissement se doit de fixer des objectifs dynamiques et promotionnels pour les personnes qu'il accueille. Les activités de vie sociale et d'animation, les actes d'éducation et de soins visant à préserver, voire améliorer les acquis et à prévenir les régressions, ne peut s'optimiser que par le professionnalisme des accompagnateurs. Aujourd'hui, le Châtaignier compte un total général de 50 équivalents temps plein. La répartition des budgets alloués distinguant l'hébergement (financé par le conseil général) du soin (financé par l'assurance maladie) est récapitulée dans le tableau joint en **ANNEXE I**.

La qualité du service rendu à l'utilisateur repose essentiellement sur la qualification et la professionnalisation du personnel dans une organisation de travail. Les différents aspects de la prise en charge sont marqués par la complexité et nécessitent un encadrement pluridisciplinaire avec des compétences variées et complémentaires. L'organigramme situe la place de chacun.

Au personnel salarié dans l'établissement, s'ajoutent :

- ▶ pour l'animation : l'action de quelques bénévoles et de prestataires extérieurs ;
- ▶ pour le suivi médical : l'action de prestataires, tels un ergothérapeute et un médecin rééducateur, ainsi que les consultations de divers spécialistes médicaux et para-médicaux (neurologue, dentiste,...).

1.4.4 L'implantation géographique et l'organisation des locaux

Le foyer d'accueil médicalisé « Le Châtaignier » est localisé dans le pôle sud du département du Bas-Rhin. Il est situé à proximité du centre urbain de Châtenois, à moins d'une dizaine de kilomètres de Sélestat, une agglomération de plus de dix sept milles habitants. L'établissement est attenant à un foyer d'accueil spécialisé, un ancien moulin réhabilité en lieu d'accueil de jour pour des personnes « non travailleurs » à moindre dépendance. Cette proximité permet aux résidents du Châtaignier d'élargir leurs centres d'intérêts en participant à certaines activités et en bénéficiant de locaux adaptés à certaines animations ponctuelles organisées. La passerelle ainsi créée entre le foyer d'accueil médicalisé « Le Châtaignier » et le foyer d'accueil spécialisé « Le Moulin » donne une dynamique privilégiée pour des personnes handicapées aux besoins variés. Les lieux de promenade sont nombreux, praticables et facilement accessibles aux personnes à mobilité réduite.

La structure, proche du Centre Hospitalier Général de Sélestat, est distante d'une vingtaine de kilomètres du Centre Hospitalier d'Erstein, ce qui favorise le rapprochement avec les partenaires du secteur psychiatrique.

Le Châtaignier est un établissement dont la conception est adaptée aux besoins des personnes polyhandicapées. L'architecture lumineuse et ouverte a été conçue afin d'offrir de vastes espaces de liberté pour favoriser la circulation dans un cadre protégé. Les personnes accueillies dans l'établissement sont hébergées dans quatre lieux de vie distincts appelés « logis » reliés par un espace spacieux destiné aux animations. Leur répartition dans les différentes unités de vie est basée sur une hétérogénéité afin d'éviter la sectorisation, voire la « ghettoïsation » pour les plus dépendants. Chaque logis, structurée à l'identique, permet d'assurer la prise en charge quotidienne de chaque résident.

L'extension du foyer d'accueil médicalisé « Le Châtaignier », en vue de la création d'une section pour adultes autistes, permet d'affirmer la vision territoriale, affichée par l'association, pour répondre aux besoins des personnes souffrant de troubles sévères de la série autistique et de leur famille, en centre Alsace. Sa situation géographique est un facteur non négligeable au vu des politiques sociales engageant très fortement l'APEI centre Alsace et « Le Châtaignier » dans leurs projets d'avenir.

Pourtant, pour prodiguer des soins constants, le Châtaignier doit se doter des garanties de réussite nécessaires à optimiser la prise en charge de la personne qu'il accueille dans le but d'assurer son mieux-être au quotidien. Cependant, un processus d'échecs par manque de repères et de prise en charge adaptée pour adulte présentant des troubles autistiques risque de se mettre en place car les institutions traditionnelles, tel le Châtaignier, ne peuvent répondre que très partiellement à une demande aussi spécifique. La plupart des structures médico-sociales existantes sont conçues pour un type de personnes handicapées nécessitant une prise en charge plus globale, avec des besoins différents, qu'il est important de repérer et d'analyser.

* * *

Même si quelques interrogations peuvent venir perturber la recherche de réponses sociales à la situation des personnes gravement handicapées (consensus de définition, problème de financement des structures...), le mouvement culturel, les possibilités croissantes de l'intervention sociale et le regard collectif sur la personne handicapée voient une évolution considérable ces vingt dernières années. Ainsi, la prise en compte des problèmes des adultes gravement handicapés, en tous les cas les plus dépendants, émerge avec un accroissement de leur niveau de vie et une demande de plus en plus conséquente d'équipements médico-sociaux depuis les années 1980.

Les cas recensés tant par la COTOREP que par « Alsace Autisme » et la mixité de la prise en charge des personnes accueillies au Châtaignier mettent en évidence des besoins qualitatifs d'une grande portée. De plus, le mouvement des politiques sociales impulsent des réflexions dynamiques autour de l'autisme et des troubles envahissants du développement qui ne peuvent pas laisser les associations et les professionnels indifférents. Néanmoins, est-il pour autant justifié de prioriser l'orientation vers une réelle spécificité de l'accueil des adultes autistes ?

2 D'UNE MIXITÉ DE L'ACCUEIL DES PERSONNES HANDICAPÉES VERS UNE SPECIFICITÉ DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ADULTE AUTISTE

Avant d'affirmer une nécessaire prise en charge spécifique de l'adulte autiste, il me paraît opportun de m'intéresser aux particularités des formes de handicaps rencontrées dans le foyer d'accueil médicalisé « Le Châtaignier ». C'est également l'occasion de m'intéresser aux besoins distincts de ce type de population. Car quelle que soit la forme du handicap, le rôle des professionnels est d'apporter une aide et un accompagnement spécifique à la nature même de la déficience. Riche de ces propos, je m'interroge sur l'intérêt de faire perdurer un accueil hétérogène, évitant certes tout stigmatisme, voire « ghettoïsation », ou, à l'inverse, de créer l'opportunité d'offrir à l'usager un réel appui en réponse à ses besoins.

2.1 LA NECESSAIRE DISTINCTION DES BESOINS PROPRES A CHAQUE FORME DE HANDICAP...

« Les handicaps apparaissent comme des déséquilibres entre les aptitudes d'un individu et les exigences de son environnement humain ou physique à un moment donné » Claude HAMONET¹⁶

Cette vision du handicap définit la situation difficile en référence à des normes interdépendantes du contexte culturel, économique, social et géographique dans lequel évolue la personne. Les besoins, ciblant ici l'aspect qualitatif, restent plus subjectifs et sont donnés par la définition sociale de « ce que doit être » un individu aujourd'hui en France. Ils reposent sur les représentations et l'histoire de vie de chacun. Néanmoins, en tant que directrice, je ne peux occulter le fait que l'image du handicap va déterminer en grande partie les options de prise en charge retenues dans l'établissement. Ce qui implique d'avoir une vision globale qui tend à mesurer les sensibilités, d'apprécier les comportements et les attitudes pour aboutir à un accord permettant d'harmoniser les pratiques professionnelles.

2.1.1 La prise en charge des personnes lourdement handicapées

Au 31 décembre 2001, plus de 95000 adultes sont accueillis dans les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés. Les adultes polyhandicapés représentent environ 6 % de l'ensemble des personnes prises en charge dans les établissements de type maisons d'accueil spécialisées et foyers d'accueil médicalisés. Observons que,

¹⁶ HAMONET C. Les personnes handicapées. Paris : Presses Universitaires de France, 2000, p 122.

aujourd'hui dans la pratique, les usagers sont davantage orientés en fonction des structures existantes que de leur handicap réel. Or, l'évolution législative change les pratiques professionnelles. Les recherches médicales ainsi que la mobilisation des parents visent à avoir une vision différente du handicap lourd. C'est à travers l'identification des besoins des personnes handicapées, qu'on pourra évoluer vers une spécificité.

A) Quelle définition et quelles particularités du polyhandicap ?

L'idée n'est pas de donner une définition restrictive et affichée du polyhandicap, mais d'énoncer le sens du terme pour mieux comprendre ses particularités.

D'après Elisabeth ZUCMAN, « Le polyhandicap est l'association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (au sens de l'OMS : Quotient intellectuel inférieur à 50) entraînant des incapacités diverses et intriquées qui appellent des réponses individualisées. Les personnes polyhandicapées, du fait de leur restriction d'autonomie, nécessitent des aides humains proches et permanentes, et souvent des aides techniques individuellement adaptées »¹⁷.

Cette définition élargie présente le polyhandicap comme un enchevêtrement d'incapacités ne donnant pas la priorité aux problèmes moteurs même s'ils sont souvent associés. Elle reflète une complexité et une certaine diversité des situations rencontrées et dénote une pluralité des besoins de la personne.

Dans l'enquête ES¹⁸, la nomenclature des déficiences retient une définition assez large de la notion de polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante mais sans introduire la notion de restriction extrême de l'autonomie. Le plurihandicap se distingue du polyhandicap car il se définit par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, sans faire référence à une déficience principale.

Les adultes polyhandicapés sont des personnes fragiles qui, selon la définition retenue dans l'enquête ES, cumulent une déficience mentale grave associée à une déficience motrice importante. Ce handicap, dit lourd, est source d'importantes restrictions de leur autonomie. Qu'ils concernent les personnes à domicile ou en milieu spécialisé, les soins

¹⁷ ZUCMAN E. Accompagner les personnes polyhandicapées, réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI. Paris : éditions du CTNERHI, 1998, p. 2.

¹⁸ L'étude se fonde sur l'exploitation de l'enquête menée auprès des établissements médico-sociaux pour personnes handicapées. L'enquête ES est une enquête exhaustive, par voie postale, réalisée par le Drees auprès des gestionnaires d'établissement. La dernière enquête présente la situation des établissements au 31 décembre 2001.

infirmiers, le maintien de l'hygiène et les relations de communication demandent une aide constante. Le polyhandicap occasionne pour les personnes qui en souffrent des incapacités sévères à réaliser différentes activités, y compris celles de la vie courante. La plus grande partie d'entre eux ne peut accomplir, sans aide, plusieurs actes les plus élémentaires de la vie quotidienne et nécessite une aide à la toilette, au déplacement même à l'intérieur de l'institution ou encore à la communication. Par ailleurs, la lourdeur du handicap se mesure par le besoin d'un renfort technique et/ou d'une surveillance humaine pour prévenir un éventuel risque vital. En effet, cette enquête précise que cinq adultes sur dix sont susceptibles de se mettre en danger du fait de leur dépendance.

De plus, contrairement aux foyers d'accueil spécialisé, il est à noter que 86 % des adultes polyhandicapés accueillis en FAM ne sont pas en capacité d'avoir des activités occupationnelles sans tierce personne.

B) L'identification des besoins de la personne polyhandicapée

Le polyhandicap est une situation complexe qui touche la personne dans les multiples aspects de sa vie quotidienne tant au niveau corporel qu'à ses émotions et sa vie relationnelle.

La personne polyhandicapée dans les activités de la vie quotidienne

Certes, par définition, la personne polyhandicapée reste dépendante d'une aide permanente, quelle soit humaine ou parfois technique, pour l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne. Cet appui, total ou partiel en fonction du handicap, s'organise autour de l'alimentation, de l'habillement, de la mobilité, de la toilette et du contrôle sphinctérien. Cependant, pour éviter tout risque de chronicisation, de découragement ou de désintérêt pour la personne à prendre en compte, l'équipe met en œuvre un certain nombre de moyens éducatifs et pédagogiques pour que chacun puisse prendre l'initiative dans les différents temps d'activité, sans bousculade, en prenant le temps nécessaire. Plus qu'une aide palliative de la dépendance, ces activités pratiquées au quotidien sont considérées comme des temps d'échanges qui favorisent le bien-être et le confort de la personne lourdement handicapée.

Les troubles corporels

Ils emprisonnent la personne lourdement handicapée atteinte de troubles neuromoteurs associés dans un corps torturé qui demande des réponses de soins au quotidien. Ces soins appellent non seulement une présence régulière et un suivi rigoureux de la part du personnel paramédical (infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute, orthophoniste...) pour assurer un confort corporel maximal, mais aussi un suivi médical constant. Les soins spécifiques (tels que neurologiques,

psychiatriques, pneumologiques,...) et préventifs, en concomitance, constituent des atouts majeurs dans la prise en charge de la personne polyhandicapée.

Ils concernent divers phénomènes qui sont souvent des résultantes des conditions de vie : immobilité, difficulté à s'hydrater, difficulté à s'alimenter... La surveillance et une vigilance accrue permettent de détecter et soigner les troubles adjacents (troubles digestifs, troubles respiratoires, ostéoporose, soins dentaires, risque d'escarres cutanées...). Les troubles moteurs souvent associés sont divers mais leur trait commun se caractérise par leur évolutivité ; car, tous ont tendance à s'aggraver au cours de la croissance puis du vieillissement, voire même à se compliquer en l'absence de mesures préventives.

La vie relationnelle

Elle concerne différentes composantes que je limite essentiellement à la communication, la compréhension et enfin la socialisation. Ces trois axes me paraissent être les plus représentatifs dans la vie en institution de la personne lourdement handicapée.

- **La communication verbale ou non verbale** existe chez toutes les personnes polyhandicapées. Et même si elles ne s'expriment que par un regard, un son, une mimique ou quelque autre signe, les personnes polyhandicapées ont le désir plus ou moins marqué de rentrer en relation avec l'autre. D'où la nécessité d'acquérir un moyen quelconque, à découvrir, pour signifier de manière fiable les prémices de la langue (le oui et le non par exemple) et libérer ainsi sa capacité de communication.
- **Les capacités de compréhension** font naître, chez la personne polyhandicapée, un mouvement de valorisation des capacités intellectuelles.
- **La socialisation** est aujourd'hui de plus en plus ancrée dans les pratiques d'établissement et découle de tout un ensemble d'activités contribuant au développement de la vie psychique. Les équipes éducatives investissent leur temps et leur créativité pour préparer, organiser et accompagner les sorties au marché, au cinéma, au théâtre, au musée, en séjours vacances internes et externes... Malgré sa grande dépendance, la personne gravement handicapée est généralement ravie et consent à prendre une part active à la vie de la communauté.

En outre, la prise en charge de la personne lourdement handicapée est d'autant plus prégnante que le professionnel doit tenir compte de l'éventuelle intrication des difficultés psychiques et somatiques qui peuvent s'accroître avec l'âge. En effet, souvent fragile et marquée par la détresse psychique, la personne polyhandicapée nécessite une

adaptation constante des actes quotidiens et une collaboration sans faille de l'équipe pluridisciplinaire pour que puissent s'harmoniser l'accompagnement quotidien, les activités, l'animation et les soins.

2.1.2 Les spécificités de l'autisme

Avant d'être considéré comme un trouble du développement, l'autisme a été, pendant très longtemps, vu sous l'angle d'une pathologie psychologique rendant les difficultés relationnelles responsables du trouble de la communication. Aujourd'hui, les nombreux travaux de recherche expriment plutôt l'idée d'une origine multifactorielle empêchant le développement harmonieux de la personne. Ceci nous conduit à parler du syndrome autistique dans une perspective ouvrant la voie à diverses explorations nécessaires tant à la complexité de ce handicap qu'au développement individuel à étudier dans sa globalité.

A) La découverte de l'autisme

En publiant la description de onze cas d'enfants chez lesquels le trouble pathognomonique est « l'incapacité à établir des relations de façon normale avec les personnes et les situations, dès le début de leur vie »¹⁹, le psychiatre américain Léo KANNER souligne, en 1943, la spécificité de la précocité des troubles. Les traits les plus caractéristiques relevés par l'étude de KANNER sont encore valables et constituent le tableau d'autisme classique :

- Un isolement social (aloneness),
- Un désir obsessionnel et source d'angoisse de préserver un environnement constant (sameness)
- Le caractère restrictif des activités spontanées.

Néanmoins, il rattachait ce syndrome à de la schizophrénie. Il est à noter que cette étude clinique fait référence à « l'autisme », déjà introduit en psychiatrie par Eugen BLEULER, en 1911, pour décrire un des symptômes les plus importants de la schizophrénie des adultes, ciblant la perte de tout contact avec la réalité et un repli dans un monde intérieur. L'autisme dit « de Kanner » a été rattaché notamment aux psychoses infantiles précoces, avec une idée prépondérante selon laquelle « l'autisme était le résultat d'un trouble relationnel s'originant dans un lien mère-bébé défectueux conduisant l'enfant à se replier pour se protéger ». Même s'il n'était pas le seul auteur à évoquer ces hypothèses causales qui montraient d'un doigt dénonciateur les mères, il les a largement démenties lors d'une conférence en 1969.

¹⁹ GEPNER B, TARDIF C. L'autisme. St Germain du Puy : Nathan Université, 2003, p. 12

En 1944, à l'instar de KANNER, Hans ASPERGER, psychiatre autrichien, évoque l'existence d'une perturbation du contact chez l'enfant, associée à des difficultés à communiquer et à s'adapter au milieu social. Même si ces deux médecins ne se connaissaient pas et travaillaient indépendamment, leurs descriptions de l'autisme présentent d'étroites similitudes, hormis le fait que ASPERGER décrit une expression moins sévère avec de bonnes possibilités intellectuelles. « *Le syndrome d'Asperger est un des troubles envahissants du développement, pouvant être considéré comme une forme d'autisme léger, sans retard mental associé et rendant compte essentiellement de ceux que certains auteurs nomment artistes de haut niveau* »²⁰.

A partir des années 1970, l'autisme infantile va éveiller des intérêts grandissants et multiplier les études du développement comportemental de l'individu. L'obtention d'un consensus international sur les caractéristiques à retenir oriente vers une définition optant vers la triade classique qui devrait permettre de faciliter l'énoncé du diagnostic entre les chercheurs, les cliniciens, les parents et les personnes qui sont en charge des politiques en faveur des personnes handicapées.

B) Une définition possible...

Il apparaît, eu égard à ce qui précède, qu'il n'est pas opportun de parler d'un autisme, mais de différentes formes d'autisme qui constituent chacune autant d'évolutions possibles. Si des différences de définition persistent d'une classification à l'autre, il est constaté une relative harmonisation des critères diagnostics pour l'autisme au niveau international.

L'autisme est considéré comme un trouble précoce du développement responsable de perturbations sévères et durables. L'individu atteint d'autisme est profondément perturbé dans la compréhension de ce qu'il entend, voit et ressent. Ses capacités à établir une relation affective avec autrui sont brouillées. Ce trouble du développement altère essentiellement les interactions sociales et la communication, contraignant la personne à se retirer du monde social, faute de pouvoir communiquer de manière adéquate.

Dans la pratique, les critères retenus pour ce qui concerne l'autisme s'appliquent à une population relativement hétérogène du point de vue du degré de retard mental associé ainsi que de la sévérité de la clinique. Cet aspect est prédominant pour la prise en charge en structure spécialisée ; il pointe les multiples facettes plus ou moins complexes et atypiques du handicap que peut constituer le syndrome autistique. Beaucoup d'auteurs commencent à envisager, en plus de la dénomination de troubles autistiques, les troubles envahissants du développement (la circulaire du 8 mars 2005 en est le reflet). Ils

²⁰ Ibid, p. 8

regroupent « un ensemble de désordres d'apparition précoce qui viennent perturber l'évolution du jeune enfant et qui induisent des déficits et des anomalies qualitatives dans le fonctionnement intellectuel, sensoriel, moteur, ou du langage ».21

Parler d'autisme implique, dans ce travail, d'aborder ce syndrome dans une perspective dynamisante et intégrative. C'est ainsi que, au vu de la diversité et de la gradation des cas ainsi que de la variabilité des profils cliniques identifiés à ce jour, j'aborde l'autisme plus largement en invoquant la notion de « spectre autistique ». L'éventail des formes cliniques que regroupe ce syndrome est alors marqué dans son ensemble.

De ce fait, la définition minimale à laquelle je peux me référer tient compte de la CIM-10 (classification de l'OMS), du DSM-III (classification américaine) et de la CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent publiée en 1988). Dans le plan d'action sur l'autisme de la région Alsace, le syndrome d'autisme infantile est « un trouble global et précoce du développement apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants :

- ▶ interactions sociales (perturbées en quantité et en qualité : retrait social) ;
- ▶ communication verbale et non-verbale (perturbée en qualité et en quantité - manque de réactions émotionnelles aux sollicitations verbales) ;
- ▶ comportements restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés ».

Ces trois points évoquent la triade classique, intégrée dans toutes les définitions de l'autisme.

De plus, ce retard mental peut se compléter par des troubles du comportement qui viennent souvent témoigner d'une absence de langage. Les crises, les colères voire les auto- et hétéromutilations sont des signes pour faire comprendre les désirs, les refus ou les douleurs. Ces comportements déviants sont rarement compris par l'entourage proche et souvent mal gérés.

Toutes ces idées évoluent dans un contexte qui se traduit par une nosographie toujours plus convergente qu'il est important de connaître pour pouvoir déterminer le diagnostic et, de ce fait, favoriser l'orientation de la prise en charge.

C) L'entrée de l'autisme dans la classification

L'autisme infantile a été introduit, dans un premier temps, dans la C.I.M.-9, classification internationale des maladies, établie par l'OMS en 1977. La nouvelle classification de

²¹ ROGER B. Autisme, comprendre et agir. Paris : Dunod, 2003, p. 12

l'autisme, parue en 1987, établie par la société américaine de psychiatrie, plus connue sous l'appellation de DSM-3 R (modifiant la DSM-3 de 1981), fait apparaître la notion de troubles envahissants du développement. Cependant, jusqu'en 1980, l'autisme s'est vu cataloguer dans les réactions schizophréniques par la DSM-II parue en 1968.

Il est à noter que, même révisée en établissant des correspondances avec les troubles envahissants du développement (CFTMEA-R, 2000), la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA) demeure curieuse aux yeux des scientifiques allochtones, notamment du fait de l'emploi du terme « *psychose* » (*donnant l'origine à l'enfance*), remplacé en dehors du territoire français par l'expression plus générique de *troubles envahissants du développement*.

Les deux classifications référentes sont de plus en plus concourantes. Elles concernent l'Association Américaine de Psychiatrie -APA- et l'Organisation Mondiale de la Santé – OMS-

Les dernières versions aujourd'hui en vigueur sur le travail de diagnostic de l'autisme sont :

- ▶ Le DSM-IV : dans l'interprétation de l'APA de 1994 et 2000, et
- ▶ La CIM- 10 (ou ICD-10): pour la version de l'OMS de 1993.

Les cinq catégories de troubles mentionnées dans la rubrique des « troubles envahissants du développement »-TED- intègrent :

- Le trouble autistique (type Kanner)
- Le syndrome d'Asperger
- Les troubles désintégratifs de l'enfance
- Le syndrome de Rett
- Les TED non spécifiés (TED NS)

Les connaître permet d'orienter le diagnostic et d'ouvrir aux spécificités.

Dans le but de satisfaire aux critères de fiabilité diagnostique, de rigueur pour la recherche et d'utilité pour la Santé Publique, cette dernière version vise à abandonner la notion de psychose infantile au profit de trouble du développement. Cette modification se justifie par l'intervention d'un facteur essentiel troublant prématurément la croissance du système nerveux central ; ce qui n'est pas vrai dans le cadre de la psychose.

D) La prévalence de l'autisme

La prévalence, qui correspond au nombre de cas d'autisme par rapport à l'ensemble de la population, s'obtient à partir de recherches épidémiologiques menées sur un échantillon conséquent d'une population donnée.

Malgré les prouesses informatiques et les performances des sciences statistiques, il s'avère encore difficile d'obtenir des chiffres exacts (en terme de besoins dans le domaine de l'autisme ou troubles apparentés) dans la mesure où l'autisme est un syndrome aux

formes multiples à définir initialement. Pourtant, c'est à partir d'un taux de prévalence, à prendre avec une certaine relativité, que les programmes de prise en charge et d'accompagnement de la personne autiste peuvent s'envisager.

Dans son expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent en 2001, l'INSERM propose l'estimation suivante :

« Un taux de 9/10000 pour la prévalence de l'autisme peut être retenu. En se fondant sur ce taux, on peut estimer que la prévalence du syndrome d'Asperger est voisine de 3/10000 et que la prévalence des autres troubles du développement proches de l'autisme est de 15,3/10000. Au total, on peut donc retenir que la prévalence de toutes les formes de troubles envahissants du développement avoisine 27,3/10000. »

En outre, il faut souligner que des études récentes rapportent des taux de prévalence plus élevés allant de 17/10000 pour l'autisme et de 60/10000 pour l'ensemble du spectre autistique.

Cependant, les chiffres donnés de recensement de la population autiste varient relativement peu d'une source à une autre. Les adultes déclarés avec autisme ou syndrome apparenté dans l'enquête ES 2001 (source DREES), portant sur l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux, donne un nombre total de 4399 adultes. Ce chiffre, à apprécier avec prudence, résulte de la déclaration sur la cause connue du handicap ; ce qui nous laisse à penser qu'il sous estime probablement le nombre de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement réellement accueillies.

E) Les particularités cognitives de l'autisme

L'intérêt de s'arrêter quelques instants aux particularités cognitives et aux caractéristiques essentielles de l'autisme est de déterminer la manière d'appréhender l'environnement de la personne. Qu'il s'agisse de son adaptation à un environnement physique ou encore du contexte social, les particularités observées sont prises en compte

- ✓ pour comprendre le fonctionnement des personnes atteintes d'autisme,
- ✓ pour essayer de mettre en place les aides spécifiques adaptées,
- ✓ dans le but de leur permettre de développer leur potentiel existant.

Même si les personnes autistes ont un syndrome en commun, elles sont loin d'être semblables. Les caractéristiques qui se dégagent sont de différents ordres.

En général, le profil des aptitudes observées chez la personne autiste est hétérogène et lié à un déficit intellectuel plus ou moins important. La déficience intellectuelle associée à l'autisme est fréquente et concerne environ 75 % des enfants atteints d'autisme.²²

Malgré le fait que ses capacités à distinguer tout ce qui est de l'ordre du « concret » (objet, mot,...) sont généralement intégrées, la personne atteinte d'autisme a beaucoup plus de mal à discriminer l'utilisation des matériels et langages symboliques. Les métaphores ne sont pas comprises naturellement ; « ne te prends pas la tête » ou « apprends par cœur » sont des expressions qui risquent d'être prises au premier degré. Par ailleurs, les troubles du langage, allant de l'absence de développement d'un langage verbal à un langage plus idiosyncrasique se caractérisent par les problèmes de communication propres à l'autisme. En effet, même si le langage est expressif et d'un bon niveau, il peut masquer une compréhension souvent limitée et littérale, surtout dans un cadre routinier, alors que la personne n'a pas saisi l'information donnée. Les désordres de compréhension induits conduisent la personne autiste à mettre en place des stratégies individuelles, qui auront des conséquences sur les apprentissages et, donc, sur le développement de son autonomie. Les canaux sensoriels et perceptifs des personnes atteintes d'autisme étant perturbés et déconnectés les uns des autres, le défaut de liaison entre les informations données et perçues contribue à rendre l'environnement angoissant et imprévisible et lui donne ce caractère incohérent.

Les hypothèses sont certes nombreuses dans le domaine ; mais certains auteurs, comme Lovaas (1971) ont retenu le principe que « *la sursélectivité du stimulus* » conduit à un intérêt particulier et ciblé pour des éléments qui paraissent peu pertinents au détriment de certains aspects de l'environnement qui intéressent en général les personnes normales. D'autres encore, tels les études de Baron-Cohen, Leslie et Frith (1985) portant sur le déficit de la « *théorie de l'esprit* » encore appelé la « *mentalisation* », précisent que les personnes autistes se montrent en capacité de comprendre la perception, le désir ou encore les émotions simples. Cependant, ils ne sont pas en mesure de comprendre l'autre, ni de le prendre en compte.

« Avoir une théorie de l'esprit c'est être capable d'attribuer des états mentaux indépendants aux autres et à soi-même pour expliquer et prédire le comportement » Baron-Cohen et al., 1985

Ce trouble spécifique de la théorie de l'esprit dans l'autisme sous-tend les déficits sociaux connus et définis pour ce handicap.

²² ROGER B. Autisme, comprendre et agir. Paris : Dunod, 2003, p. 67

Outre les difficultés d'interactions sociales, se profilent les dysfonctionnements des fonctions exécutives qui permettent de contrôler l'action et donc l'adaptation de l'action dans un contexte sans cesse nouveau. Ces anomalies très fréquentes peuvent expliquer les phénomènes de comportements répétitifs et stéréotypés chez la personne autiste. Les déficits dans le changement de comportement et dans la planification des actions à entreprendre, ainsi que la notion de flexibilité prennent une place signifiante dans la prise en charge du handicap.

Enfin, la dernière approche porte sur le domaine de la motricité chez les personnes porteuses d'autisme pour lesquelles tous les cas de figure peuvent s'envisager. Kanner a signalé dès la première description les anomalies motrices associées à l'autisme. Puis, les travaux de nombreux chercheurs (Damasio et Maurer (1978), Adrien(1993), Baranek (1999),...) ont attiré l'attention sur le fait que des déficits de base, tels ceux rencontrés au niveau de la motricité, pourraient donner une explication à certaines difficultés spécifiques à l'autisme. Et même si des enfants autistes ont un exceptionnel sens de l'équilibre et de la motricité fine, d'autres présentent des performances plutôt faibles et des gestes de coordination anormaux.

En somme, les définitions et les particularités de chaque forme de handicap donnent une idée plus précise des besoins spécifiques à repérer et à cibler avant de mettre en place toute une panoplie de moyens humains et matériels non adaptée à une prise en charge optimale de la personne handicapée. Cependant, elles ne justifient pas encore la spécificité de la prise en charge. Ce trouble du développement, à la différence des particularités du polyhandicap, altère essentiellement les interactions sociales et la communication, contraignant la personne à un retrait du monde social. Les comportements de stéréotypie, le besoin d'immuabilité pour réduire le phénomène anxiogène renforcent l'idée d'une prise en charge spécifique, voire individualisée de la personne présentant des troubles autistiques.

En effet, outre le fait que la personne autiste est généralement peu porteuse de dysmorphies ou d'atteintes neurologiques n'engendrant pas une grande dépendance physique, certains aspects viennent affirmer la spécificité.

➡ Les troubles du langage qui, même s'ils ne sont pas typiques de ce handicap, s'expriment par une absence de langage corollaire du désintérêt massif pour les échanges. La difficulté ne se résume pas à une communication défailante par l'absence de la parole mais surtout par un manque total d'attention aux sollicitations.

Et souvent, même si le langage existe ou apparaît au bout de quelques années, il n'a pas valeur de communication mais constitue une écholalie.

↳ L'isolement extrême et son indifférence aux sollicitations d'autrui constituent un élément de réflexion autour de l'aménagement particulier de l'espace et des activités. La prise en compte de cet aspect particulier est sans cesse à considérer par les équipes d'encadrement.

↳ L'immuabilité constitue une marque clinique complémentaire aux deux précédemment cités. Elle se caractérise par un besoin irréprensible de créer et de maintenir des repères stables qui sont régulièrement vérifiés par des allers et venues qui viennent rythmer la vie quotidienne de la personne autiste. Tout changement dans son environnement peut créer une intolérance et aggraver les troubles du comportement.

↳ Les stéréotypies et les rituels sont des manifestations intégrées aux précédents. Ils sont souvent marqués par leur étrangeté et leur bizarrerie. Remuer les doigts, tournoyer sur soi-même ou avancer mécaniquement sur la pointes de pieds, etc..., constituent des cérémonials divers, des tics auxquels peuvent s'associer des balancements et des mouvements d'auto et d'hétéro-agressions à ne pas négliger. La liste des traits caractéristiques n'est pas exhaustive ; elle reflète toutes les particularités décrites de l'autisme et oriente la prise en charge à adapter.

Riche de cet enseignement, je pense pouvoir orienter ma réflexion vers une spécificité de la prise en charge. Car, à ce stade de l'analyse de distinction des besoins, nous comprenons plus aisément pourquoi l'hétérogénéité des groupes constitués, telle qu'elle existe depuis l'ouverture du Châtaignier, est vécue aujourd'hui avec un sentiment mitigé d'échec par la divergence des besoins implicites et explicites non considérés dans leur totalité. Par ailleurs, pour ne pas limiter cet argumentaire, je souhaite étayer mes propos en développant d'autres raisons motivant la volonté d'ouvrir une structure spécifique accueillant des adultes autistes à l'APEI Centre Alsace.

2.2 LES MOTIVATIONS DE CREATION D'UNE UNITE SPECIFIQUE POUR ADULTES AUTISTES

« La plus grande violence que l'on peut faire à une personne autiste est de le laisser croupir dans son autisme... » Dr Stanislas TOMKIEWICZ

Au delà de la dynamique lancée par la politique nationale autour de l'autisme, il apparaît, au sein de l'association et compte tenu de la population accueillie au Châtaignier, un réel besoin de prise en charge spécifique pour un handicap au fonctionnement bien particulier.

2.2.1 Un soutien et une aide aux familles en souffrance

« Il est bien difficile d'habiter la zone de nuit, d'apprendre, comme le font les parents d'enfant handicapé, à s'y mouvoir et à y vivre sans désespérer de la clarté ». Charles GARDOU²³

A l'APEI Centre Alsace, cette idée de mettre toute son énergie dans l'intérêt porté à l'autisme et à la prise en compte de la personne qui en souffre est née d'une volonté de venir en aide aux familles. Le nombre de parents concernés au sein même de l'association est faible, mais il fait ressortir, à travers eux, une réelle souffrance et bien des moments d'égarement dus à cette douleur indéfinissable.

Ces parents démunis se retrouvent face à une prise en charge à domicile très lourde pour laquelle ils n'ont que très peu de moyens éducatifs, face à une insécurité pour la personne même et pour son entourage, face à une menace constante de vivre en « captivité »... Un sentiment de culpabilité vient souvent se rajouter à un quotidien déjà éprouvant et revêt un caractère récurrent. En même temps que se réduisent les possibilités d'implication professionnelle, on peut constater une évolution dans l'impression d'isolement et d'emprisonnement. La communication avec l'extérieur est parfois rendue difficile. Le cercle vicieux est ainsi entamé.

L'impossibilité d'accueillir dans l'établissement deux personnes atteintes de troubles autistiques interpelle fortement l'APEI. En effet, pour des raisons distinctes que je vais décliner, le Châtaignier a été contraint de mettre fin à l'accueil de jour de deux personnes souffrant de troubles autistiques avec des caractéristiques pourtant très différentes.

Le premier cas fait suite à des troubles du comportement aggravés par des phénomènes de grande violence d'un adulte d'une trentaine d'années, de corpulence imposante. Accueilli en journée par l'équipe d'animation, le jeune adulte n'a pas pu

²³ GARDOU, C. Parents d'enfant handicapé, le visage du handicap – 2. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2003.

bénéficier d'un suivi adapté à son handicap. De ce fait, par manque de formation, par manque de temps, sûrement par peur et par souci de protection de soi et d'autrui, l'équipe de professionnels du Châtaignier s'est vue dans l'impossibilité de maîtriser les agressions physiques devenues de plus en plus importantes et intenses. Jour après jour, mois après mois, la situation devenait pénible, souvent insécurisante pour les personnes polyhandicapées présentes. Car les coups portaient non seulement sur les accompagnateurs mais surtout sur les personnes très démunies, dans l'incapacité de réagir et de se défendre. Ce contexte a engendré un malaise ingérable surtout suite à deux arrêts maladie conséquents aux violences portées. Malgré tout le travail de coopération imaginé par les parents et les équipes pendant plus d'un an, l'organisation générale du travail, la rythmicité des activités organisées et l'agencement des locaux du Châtaignier n'ont pas optimisé la réponse adaptée à un accompagnement nécessitant d'être spécifique et individuel.

L'échec manifeste de la prise en charge entraînant l'errance du jeune adulte et la frustration de l'équipe, ainsi qu'une souffrance aggravée de la mère ont été un facteur accélérateur des démarches de projet d'accueil d'adultes autistes par l'association gestionnaire.

Le deuxième cas correspond à un repli sur soi de plus en plus conséquent d'un jeune adulte présentant de graves troubles autistiques et n'ayant jamais connu la vie en institution. En effet, dans le but de soulager la maman et de lui permettre de mener une activité professionnelle, un accueil de jour a paru être la solution propice à l'épanouissement de la personne concernée et de sa famille. Les premiers contacts ont fait croire, avec optimisme, à une prise en charge répondant aux aspirations du jeune adulte ; il semblait continuer à évoluer positivement vers un désir de jeu et de communication. Néanmoins, les progrès continus faits à domicile, en présence éducative permanente de la mère, ont très vite régressé, pour aboutir à un enfermement total au bout d'une quinzaine de jours, accentué par des mouvements stéréotypés de balancements et de jeux de mains. Un trouble a alors été ressenti par l'équipe dans son champ de compétence, car le jeune adulte était en phase de rechute avérée après un long travail éducatif à domicile, en excellente voie d'amélioration.

Malgré les moyens mis en œuvre pour stabiliser une situation déjà fragile, les parents ont préféré mettre fin à cet accueil après un mois d'essai. La collaboration parents-professionnels, pourtant très riche et pleine de volonté, n'a pas suffi à élaborer un projet adapté à la personne, car il nécessitait un suivi rigoureux, une approche individuelle et des espaces moins vastes que le Châtaignier ne permet pas au vu de son projet d'établissement.

Ces deux exemples ne sont ni représentatifs, ni des cas d'école. Quoiqu'ils mettent en évidence les difficultés à établir une relation simple et habituelle avec l'autre, ils sont souvent aggravés par des troubles atypiques caractéristiques d'une souffrance ou d'une angoisse. La prise en charge spécifique, voire individuelle se conçoit par la recherche constante d'un besoin non énoncé, pourtant traduit par la personne autiste. Tout un ensemble d'habitudes, liées aux soins corporels et vestimentaires, à l'alimentation ou encore à un espace demandant adaptations incessantes, exige temps, patience et imagination. Ces embûches vécues, au quotidien, par les parents et les familles rendent nécessaire une aide de la part des personnes compétentes. Elles sont aussi le reflet des difficultés rencontrées par toute une équipe de professionnels pour améliorer le confort de vie des usagers et pointent le panel de besoins qu'ils manifestent.

2.2.2 L'expérience de la mixité de l'accueil au Châtaignier

La phase de réécriture du projet d'établissement du foyer d'accueil médicalisé « Le Châtaignier », finalisée en février 2005, a mis en évidence des questionnements quant à la qualité de l'accueil des résidents au sein des unités de vie du foyer. Le groupe de réflexion a pointé un certain nombre de dysfonctionnements de prise en charge liés aux insuffisances éducatives et remis en question la mixité des handicaps dans les logis.

En termes d'organisation du travail

Les personnes accueillies dans l'établissement présentent des caractéristiques et des pathologies aussi diverses que variées. La palette des handicaps, mentionnée en première partie de ce travail, montre une grande dépendance requérant des soins de nursing majeurs. Nous observons, dans un premier temps, une grande difficulté à assurer dans un même laps de temps donné les soins de nursing pour une personne polyhandicapée et les activités de loisirs pour les personnes valides. De plus, cette organisation du travail engendre des temps creux, pouvant être vécus comme des moments d'ennui et de vide par les personnes non dépendantes physiquement. La personne présentant des troubles autistiques nécessite pourtant un accompagnement quasi constant, qui ne pourra lui être proposé qu'après la réalisation des soins de base toujours très chronophages. Les temps d'attente contribuent à accentuer les moments d'angoisse et de stress ressentis par la personne autiste. Enfin, et cela n'est pas sans importance, l'organisation du foyer d'accueil médicalisé ne permet pas de distinguer les activités occupationnelles des activités davantage orientées vers le concept de travail. Or, la conception du travail chez la personne autiste génère une affirmation de soi.

Pour le personnel

Entourés de personnes présentant des symptômes autistiques, les professionnels du Châtaignier se trouvent souvent démunis. En effet, l'exigence d'une prise en charge spécifique requiert des compétences particulières. L'incommunicabilité apparente, l'évitement du regard, l'apparente insensibilité à la douleur, l'impression de surdit  sont autant de pr ceptes   int grer au quotidien. Or, la majorit  des accompagnateurs  ducatifs et soignants sont de formation d'aide-soignant et d'aide m dico-psychologique, insuffisamment form s aux connaissances th oriques de l'autisme et aux pratiques  ducatives permettant d'appr hender ce type de handicap. De plus, la prise en compte de l'adulte autiste, physiquement moins d pendante que la personne polyhandicap e, rel ve d'une orientation plut t  ducatif. Des qualit s p dagogiques et des proc d s didactiques sont constitutifs d'un accompagnement appropri . Les capacit s cognitives de la personne atteinte d'autisme se d veloppent de fa on h t rog ne que chaque accompagnateur se doit de conna tre, de suivre et de d ployer. Pourtant, en fonction de sa formation qualifiante, le professionnel n'a pas les m mes int r ts   la prise en charge de la personne handicap e ; et c'est toute la richesse de l' quipe pluridisciplinaire du Ch taignier. La fonction soignante de l'aide-soignant ne s'oppose pas   l'approche  ducatif de l'aide m dico-psychologique, mais les deux se compl tent et apportent mutuellement une aide et un accompagnement adapt  aux besoins ponctuels de chaque r sident. Il n'est pas rare qu'un conseil technique soit demand  pour une aide   une toilette difficile   un aide-soignant par un aide m dico-psychologique sans aucun a priori n gatif, comme il est courant pour un aide-soignant de demander un avis sur le comportement d'un r sident   son coll gue aide-m dico-psychologique.

Toutefois, les comp tences et les int r ts propres   chacun, au profit de la personne handicap e, ne sont pas mis en  vidence. Dans un contexte de mixit  de prise en charge, les points forts et les atouts de chaque professionnel risquent de ne pas  tre suffisamment valoris s.

...Et surtout pour la personne accueillie...

Du fait de la grande disparit  au sein de la population accueillie, la mise en  uvre des diff rents projets individuels n cessite une importante polyvalence pour tenter de r pondre aux nombreux besoins traduits. L'impression de dispersion ou de r ponses trop souvent parcellaires pr vaut parfois tant la palette de comp tences fondamentales est vaste. Les bilans annuels du projet individuel des r sidents portent souvent t moignage de ces difficult s pour les  quipes  ducatives et soignantes de prendre en compte ces besoins sp cifiques pourtant identifi s.

Par ailleurs, le sentiment d'ins curit  de certains r sidents polyhandicap s est   consid rer. Certains ph nom nes de violences physiques entre deux r sidents

perturbent fortement les groupes constitués et ont déjà montré des traumatismes psychiques conséquents que le professionnel ne peut minimiser.

Enfin, l'enrichissement mutuel apporté entre les différentes formes de handicap ne semble que peu probant. En effet, après avoir finalisé le bilan du projet animation en mars 2004, il s'est avéré que la répartition volontairement hétérogène des personnes au sein des groupes d'activités n'a pas permis d'optimiser les progrès escomptés. Le réajustement a été demandé en faveur d'une homogénéité des groupes constitués afin de répondre au plus près aux besoins de chacun.

Certes, l'expérience de la mixité connaît incontestablement quelques avantages par la mutualisation des moyens mis en œuvre. Toutefois, il met en évidence quelques insuffisances marquantes, voire des lacunes quant à la prise en compte des altérités des handicaps rencontrés au Châtaignier.

2.3 LA MISE EN PLACE D'UN ACCOMPAGNEMENT ADAPTE POUR ADULTE AUTISTE : OPPORTUNITE OU NECESSITE ?

Parler d'accompagnement donne un caractère humain au comportement à avoir face à la personne démunie. Cet accompagnement laisse entrevoir la notion d'aide, de cheminement, de contact et de communication en même temps qu'il contribue aux soins et à l'éducation qui lui sont portés. Le sens donné à un accompagnement adapté inscrit les actions proposées et mises en place dans la durée avec un esprit de solidarité.

Il est vrai que les circonstances pour l'extension du foyer d'accueil médicalisé « Le Châtaignier » sont favorables. Les termes de la loi du 11 décembre 1996 : *« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés, bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. »*, sont explicites. Plus que les circonstances, plus qu'une prise en charge commune, plus qu'un accueil standardisé, c'est la notion de nécessité qui émerge.

C'est le but du présent travail que de faire apparaître toutes les subtilités de la prise en charge de l'autisme.

La nécessité de collaborer autour des bonnes pratiques met en évidence l'exigence d'offrir à la personne autiste, au FAM de l'APEI Centre Alsace, un accompagnement précoce, individuel et suivi à tous les âges de sa vie. Le reclus et l'exclusion sociale pourraient condamner l'individu atteint de manière pérenne et ainsi aggraver les caractéristiques premières de son handicap.

De ce fait, pour améliorer et optimiser l'accueil réservé à toute personne handicapée accueillie dans l'établissement, il est essentiel de spécifier et prendre en compte les requêtes plus ou moins formulées par chaque forme de handicap. Ainsi pourra se développer une nouvelle maturité au sein de la structure.

2.4 L'ACCUEIL DES ADULTES AUTISTES EN INSTITUTION : UNE NOUVELLE PHILOSOPHIE AU SEIN DE L'APEI...

À l'âge adulte, la qualité de vie de tout individu devient une préoccupation essentielle ; la personne atteinte d'autisme n'est pas exempte. Même si de nombreuses structures ont été créées pour les enfants et adolescents, peu d'établissements ont vu le jour pour les adultes. Pourtant, c'est aussi à cet âge « charnière », que la personne autiste se doit d'être aidée et protégée. Je vais étudier, dans cette partie, les différentes phases clés illustrant la raison d'être de l'accueil d'un adulte autiste à l'APEI Centre Alsace.

2.4.1 De l'enfance à l'âge adulte : l'importante prise en compte du parcours de vie de la personne accueillie

Afin de concevoir un accueil spécifique dans un établissement pour adulte, il est opportun de connaître les origines, les expériences et les habitudes de la personne à accueillir. En somme, prendre en compte et comprendre l'histoire de sa vie, la rapproche de ses repères initiaux et renforce sa stabilité.

La prise en compte des différentes particularités de l'autisme dans la structuration de la personnalité de l'enfant est probablement un facteur facilitant le passage à l'âge adulte. Néanmoins, les personnes autistes peuvent développer des potentialités tout au long de leur vie même si elles ont des capacités moindres.

Quelle que soit l'âge de l'adulte autiste, on sait aujourd'hui qu'il aura toujours besoin d'un soutien social suivi d'un accompagnement, d'autant plus marqué à l'âge dit « charnière » entre 20 et 25 ans.

Le passage d'une structure médico-éducative accueillant des enfants et adolescents vers le monde des structures pour adultes va devoir être négocié avec beaucoup d'intérêts et de méthode entre les deux équipes. En effet, le moment-clé de l'adolescence, où s'exacerbe souvent un nombre important de difficultés comportementales, continue de mobiliser les professionnels des IME, les parents et familles ainsi que les équipes des structures pour adulte. Car, à ce passage vers l'âge adulte, constituant des moments de réactivation de l'insécurité des personnes autistes, correspond un vide dans l'ensemble du dispositif sanitaire et médico-social.

Ce moment de passage à l'âge adulte des adolescents souffrant d'autisme ne doit pas être vécu comme une « échéance » ou un « terme » aux efforts entrepris jusque-là par les équipes pluridisciplinaires qui en ont pris soin. Le secteur adulte doit s'adapter à l'histoire de la personne accueillie en établissement. Il doit savoir intégrer les supports de communication dont aura bénéficié le jeune adulte dans son enfance.

2.4.2 Être adulte

« Dans l'évolution d'un individu autiste, comme dans le développement normal, il est difficile d'opérer une scission nette entre les deux âges... Les prises en charge sont indissociables, même si les besoins diffèrent en fonction de l'évolution des troubles et du statut d'adulte même ». ²⁴

La notion d'adulte est pertinente dans le cadre d'une réflexion globale de prise en charge de la personne handicapée. Elle a son importance non seulement dans le concept du développement de la personne, donné par les modèles biologiques et génétiques, mais aussi en référence à la structure qui l'accueille car elle, ne se développe pas, elle fonctionne.

Si le terme « adulte » a la même étymologie que « grandir » et qu'il désigne un organe « qui a fini de se développer et de croître »²⁵, il ouvre à des questions portant sur les incidences d'une prise en charge globale dans les établissements d'accueil se disant adaptés. En effet, considérant la personne comme un « corps sujet », opposé au « corps objet », l'accompagnateur décèle en chacun le cas singulier et unique que l'individu EST. Or, l'entrée dans l'âge adulte est une phase escarpée pour chaque individu. Et les déficits majorés dans l'autisme viennent encore davantage perturber cette définition. Pour le sujet concerné par une admission dans une structure spécialisée, la difficulté s'accroît par le fait que les raisons administratives lui échappent complètement. La découverte d'un nouvel univers, alors qu'il redoute tant les changements, est source d'angoisse et de frustration. C'est ce qui rend le travail des professionnels d'autant plus difficile.

La notion de règle est peu respectée et celle de responsabilité dans la société souvent négligée. Dans l'accompagnement de la personne autiste en institution, le statut d'adulte ne doit pas tendre vers l'injonction à le devenir mais simplement à lui permettre de trouver une place dans un groupe d'individu ; lui donner une place sociale, tout en le reconnaissant dans sa différence.

Par ailleurs, d'un point de vue sociologique, la constitution de l'identité prend racine dans la fonction d'intégration et d'appartenance à un groupe pour l'appropriation des normes sociales. Ainsi pour l'adulte accueilli en institution, le groupe devient un moyen de se situer par rapport à d'autres, et de faire l'expérience de la présence de l'autre.

Les références éthiques, renforcées par les valeurs associatives et institutionnelles, conduisent les équipes à saluer en la personne adulte accueillie ce qui échappe à son sort de victime et lui permet d'être semblable aux autres, malgré sa différence et sa

²⁴ ROGER B., NADEL J. Autisme, l'option biologique 2. Prise en charge. Paris : Presses Universitaires de Grenoble, 1998, p. 232, Collections Psychologie Française.

²⁵ Dictionnaire de la Langue Française, Editions Bordas, Paris, novembre 1997.

spécificité. De ce fait, promouvoir la singularité de chaque résident et l'accompagner au quotidien à être acteur à part entière de sa vie doit rester le leit-motiv de toute l'équipe pluridisciplinaire. L'attention toute particulière portée à la personne, à l'œuvre dans toute relation d'aide et d'accompagnement, concerne le directeur d'établissement dans son rôle de garde-fou et de supervision.

2.4.3 L'étape cruciale de l'acceptation de l'autisme

A cette étape de présentation de la complexité de l'autisme, nous pouvons imaginer à quel point le diagnostic et l'évaluation sont une phase cruciale pour tous ceux qui vont contribuer à accompagner la personne présentant un symptôme autistique. En effet, cette étape est capitale car elle montre toutes les situations d'acceptation comme de refus du handicap et préconise l'évolution ultérieure. De plus, elle risque d'avoir un impact incontestable au moment de l'accueil dans une structure spécialisée ; « car être diagnostiqué autiste a des conséquences sur la prise en charge »²⁶

A) Diagnostic et évaluation

Comme nous avons pu le voir, le diagnostic d'autisme s'établit en général à partir des classifications internationales : la DSM-IV et la CIM-10 - *l'outil français (la CFTMEA-R,2000) n'étant pas ajusté aux critères consensuels internationaux* -. Il repose sur un ensemble de signes comportementaux en plus de l'histoire du développement de l'individu. Généralement, à partir d'un entretien avec les familles puis de l'observation de la personne, le clinicien recueillera un certain nombre d'informations qui lui indiqueront la nature et l'intensité des troubles avant de définir la catégorie d'appartenance de la personne atteinte d'un trouble du spectre autistique. Les échelles utilisées pour y parvenir sont nombreuses, type CARS, ADI-R, ADOS-G, ECA,....

Dans le processus de diagnostic et d'évaluations est impliquée une équipe pluridisciplinaire, médicale et paramédicale. Leurs investigations multiples permettent d'aboutir à une image de la personne la plus précise possible. Il permet de poser les jalons à un moment donné, idéalement le plus précocement possible. Aujourd'hui, vu le nombre d'adultes non diagnostiqués, les bilans se font encore régulièrement après l'adolescence.

Comme nous pourrions le remarquer à travers les témoignages de parents d'enfants autistes, dans la grande majorité des cas, les familles souhaitent un diagnostic, même s'il doit être lourd de conséquences, plutôt que d'errer dans une ignorance qui ne fait

²⁶ ROGER B., NADEL J. Autisme, l'option biologique 2. Prise en charge. Paris : Presses Universitaires de Grenoble, 1998, p. 233, Collections Psychologie Française.

qu'accentuer leur souffrance, le malaise familial et leur culpabilité souvent soutenue. Paradoxalement, être informées, avec une assise solide étayée par des évaluations concertées, permet aux familles de comprendre le handicap et surtout de l'accepter plus aisément. Ainsi, malgré la souffrance engendrée, l'acceptation de l'autisme par les parents va accélérer les démarches d'aide et d'accompagnement à apporter à la personne.

B) Témoignages de familles

Pour rendre ce travail plus concret, il m'a paru intéressant de m'entretenir avec quelques parents de jeunes adultes présentant des troubles autistiques afin :

- ▶ de pouvoir entendre leurs difficultés, leurs attentes et leurs propositions dans la prise en charge de leur enfant ;
- ▶ de discerner l'ampleur de la prise en charge d'une personne autiste ;
- ▶ de distinguer les besoins spécifiques ;
- ▶ de comprendre l'impact du diagnostic sur leur comportement futur ;
- ▶ d'avoir un regard complémentaire à la vision bibliographique.

La grille utilisée pour mener ces entretiens et la méthodologie de travail sont **en ANNEXE II**. Elles n'ont pas été construites sous une forme trop structurée de « questions-réponses », mais sur un support d'échanges d'idées et de points de vue. Les finalités de ces témoignages visaient essentiellement à vérifier que l'hypothèse formulée d'ouverture d'un centre spécifique puisse répondre à une réelle attente de l'utilisateur et de leur famille.

Ces entretiens ont pu se faire avec huit parents pour lesquels aucune solution d'accueil n'a pu être envisagée à ce jour. Les échanges ont été riches et fructueux. Ils mettent en évidence, au delà des frustrations et anxiétés générées par le handicap, un fort espoir de prise en charge en institution.

La synthèse globale de ce travail met en évidence trois aspects intéressants issus des témoignages des parents.

- ▶ Une envie vive et réelle d'échanger leur souffrance, leur vécu et leur expérience. En effet, toutes les personnes ont exprimé leur large reconnaissance à l'intérêt porté à la prise en charge de la personne autiste.

« On le vit, mais on ne le partage pas : ça me fait du bien » ne manque pas de dire une maman...

- ▶ Un sentiment de culpabilité, plus ou moins marqué, pour les six mères sollicitées. J'ai pu constater un grand vide dans la connaissance du diagnostic. Les renseignements sur la nature même du syndrome n'ont été donnés qu'à un parent

rencontré, il y a quatre mois, pour son fils de 19 ans. Cette maman a exprimé son soulagement au fait d'avoir enfin pu mettre un nom sur la déficience de son enfant.

De ce fait, donner la possibilité aux parents démunis de bénéficier d'actions d'informations et de prévention, de la part des professionnels, contribuerait à faire accélérer l'aide à apporter à la personne atteinte d'autisme et à réduire le malaise familial souvent engendré. Reconnaître l'autisme, c'est prendre conscience que l'accompagnement se prolonge tout au long de la vie et qu'une anticipation à la prise en charge est souhaitée. Le rôle des professionnels médicaux, paramédicaux et éducatifs est primordial tant dans l'annonce du handicap par une information adaptée que dans le processus de construction de son projet de vie.

Une des mamans m'a fait quelques confidences quant à l'annonce du handicap de son fils, aujourd'hui âgé de vingt-sept ans. A l'arrivée dans la pièce pour une première consultation, le professionnel lui dit en voyant son enfant : *« mais qu'est-ce que vous avez fait de votre fils »* !...

✎ L'attente et les propositions faites sont peu exprimées. J'ai senti les parents, certes en demande d'une prise en charge adaptée, mais encore peu informés sur ce qu'elle pourrait être dans la pratique. Néanmoins, quatre d'entre eux ont évoqué la nécessité d'activités rythmées, structurées dans le temps dans des locaux adaptés. L'aspect d'une aide quasi-individualisée par des professionnels formés a fait l'objet d'un échange avec trois personnes rencontrées.

En définitive, au regard de ces quelques entretiens que je souhaite étendre à d'autres personnes avant la phase d'admission des résidents dans la nouvelle structure, je constate à quel point la réflexion avec les familles est une phase cruciale d'écoute et de propositions. Je retiens de cette expérience que ces parents d'enfants atteints d'autisme, plus que d'autres, se posent en permanence la question de l'origine des déficiences auxquelles ils sont confrontés dans un questionnement permanent. Pour eux, un accompagnement approprié dans un foyer d'accueil médicalisé permet d'éviter l'orientation en secteur psychiatrique.

2.4.4 L'orientation en foyer d'accueil médicalisé

Le choix de la future structure d'accueil de la personne adulte présentant un syndrome autistique est argumenté par l'évaluation de la gravité de l'atteinte spécifique ou des troubles apparentés et par le diagnostic d'autisme réalisé. L'objectif d'un hébergement en foyer d'accueil médicalisé est de rendre plus opérantes les prises en charge spécifiques et individualisées de l'adulte autiste, tout en sachant maintenir sa continuité avec les structures antérieures. La loi n° 2002-2, dans son article 15 alinéa 7, accentue cette

identification par la modification de la dénomination des « ex » FDT en FAM, ce qui matérialise sa particularité.

La double tarification du foyer d'accueil médicalisé

La tarification particulière des foyers d'accueil médicalisés permet de prendre en compte la poursuite des soins et de l'éducation spécifiques nécessaires à l'usager. Ainsi, le versement du prix de journée par le conseil général engage l'établissement à optimiser la prestation liée à l'hébergement et aux compétences socio-éducatives. Le budget global relatif aux soins, versé mensuellement, assure une surveillance médicale et paramédicale accrue. De ce fait, le foyer d'accueil médicalisé peut accueillir une population dont la dépendance requiert l'intervention « *importante* » d'une tierce personne pour les actes de la vie courante. Cependant, il subsiste encore une réelle difficulté de distinguer les spécificités de certains types d'établissement accueillant des adultes gravement handicapés tels les maisons d'accueil médicalisées et les foyers d'accueil médicalisés.

De ce fait, le schéma départemental d'équipement médico-social du Bas-Rhin vise un redéploiement de l'accueil de la personne autiste du secteur sanitaire vers le médico-social (sans donner de précision autre) permettant de dégager des moyens en personnel et un aménagement interne correspondant aux besoins qualitatifs des personnes accueillies.

Les conséquences sur la prise en charge médicale et éducative adaptée

« Pourquoi opposer au lieu de conjuguer les méthodes éducatives et les soins appropriés, le traitement, s'il en existe ? » Rapport IGAS, octobre 1994

Le choix du foyer d'accueil médicalisé se traduit par un accompagnement et un suivi éducatif constant pour une dépendance physique relativement faible. En effet, l'option retenue permet de cibler et de développer les actions éducatives et pédagogiques à mettre en œuvre par un soutien et une stimulation constante. Se rajoute une approche thérapeutique qui intervient de manière importante par un suivi médical et paramédical régulier. C'est dans la diversité et la complémentarité des moyens thérapeutiques et éducatifs mises en place qu'existe aujourd'hui le plus grand espoir de progrès.

* * *

En conclusion, je peux dire que la plupart des lieux de vie satisfont les besoins des personnes à caractère autistique les plus souples, les plus performants voire les plus autonomes. Quelques innovations ont déjà été faites par des programmes collectifs sous forme de fermes à la campagne, d'appartements supervisés ou encore de résidences institutionnelles. Toutefois, la grande majorité des personnes atteintes de troubles les plus sévères ne bénéficient malheureusement pas de structures appropriées à leur pathologie.

Aussi, toutes ces données constituent les bases à l'élaboration du projet. Dans cette perspective dynamisante et encourageante va pouvoir s'élaborer et se construire le projet d'extension du foyer d'accueil médicalisé « Le Châtaignier ». Tout en prenant les mesures nécessaires à une orientation de prise en charge réfléchie, coopérée et cohérente, le but est d'assurer un accompagnement adapté et spécifique à la personne atteinte d'autisme.

3 LE PROJET D'EXTENSION EN VUE D'UN ACCUEIL SPÉCIFIQUE POUR ADULTE AUTISTE : UN DÉFI À RELEVER

La réflexion autour du projet d'extension, engagée depuis janvier 2004, est le fruit d'une concertation et d'une riche collaboration entre les professionnels de l'APEI Centre Alsace, quelques parents ainsi que des administrateurs de l'Association. Partant initialement de la volonté ferme de l'association, depuis de nombreux mois, de répondre à la prise en charge d'une population de personnes handicapées présentant de sévères troubles du comportement, ce projet a démarré par la constitution d'une commission de réflexion et de travail. En vue de déposer le dossier au CROSMS en juillet 2004, cette commission s'est réunie tous les mois pour :

- décrire les caractéristiques du projet d'un point de vue architectural ;
- analyser la capacité d'accueil à envisager ;
- définir les formes d'accompagnement et les modes d'accueil adaptés aux besoins.

Aujourd'hui, les travaux de la commission ne sont pas achevés. Ils ont mené à la conceptualisation de la partie architecturale du bâtiment en vue de démarrer la construction au plus tard en décembre 2005.

En poste de direction au FAM « Le Châtaignier », je suis garante de l'élaboration et la mise en œuvre du projet d'extension. La dynamique participative et l'esprit d'équipe dans une organisation rigoureuse et structurée visent à animer cette perspective d'ouverture, à échéance novembre 2007.

J'ai participé aux journées de formation à l'autisme, organisées à l'APEI Centre Alsace, dès le mois de juin 2003 et favorisé la dynamique du groupe de travail constitué. De plus, les visites d'établissements s'inscrivant dans une prise en charge spécifique à la personne présentant des troubles autistiques, faites dans le cadre de la formation CAFDES, m'ont permis :

- ✚ d'exploiter les spécificités et la complexité de l'autisme,
- ✚ de discerner les points forts et les axes de progrès dans la prise en charge de la personne à accueillir et ainsi,
- ✚ de retenir une démarche institutionnelle évolutive et dynamisante.

Ce projet d'extension est susceptible de répondre le plus précisément possible aux différents concepts de prise en compte de l'autisme dans l'intérêt de l'utilisateur. Il s'intéresse à toutes les phases actives, tenant compte tant des critères d'admission de la personne accueillie, de son cadre architectural et son espace de vie que des potentialités

humaines de son accompagnement finalisées par l'aspect financier. Tout en impulsant l'inéluctable notion d'évaluation, ce projet permet de cibler les conditions de réussite à une prise en charge optimale de la personne atteinte de troubles autistiques ou de troubles envahissants du développement.

3.1 LA STRATEGIE D'ADMISSION DES PERSONNES A ACCUEILLIR

L'admission dans un établissement pour adulte handicapé peut être considérée par la personne accueillie et sa famille tantôt comme un véritable moment « d'éclosion » tantôt comme un « marécage ». Ces moments sont vécus et compris par la personne autiste différemment selon son lieu d'origine, son niveau de dépendance ou encore l'information qui lui a été transmise. Pourtant, marquant un temps fort et souvent décisif dans la prise en charge de la personne autiste, l'admission doit pouvoir être construite et réfléchie pour optimiser l'accueil en institution.

3.1.1 Le choix des critères d'admission

Aux critères d'admission doivent correspondre les besoins qualitatifs de la population ciblée. Or, les lacunes en matière de diagnostic, notamment chez la personne adulte, rendent l'exercice plus difficilement négociable et souvent subjectif. Pourtant, la phase d'admission doit pouvoir reposer sur des critères déterminés pour organiser le concept de prise en charge spécifique et individualisé.

De ce fait, et même si, à ce jour, ils ne sont pas arrêtés, ni validés par le conseil d'administration, les priorités retenues tiendront compte :

- ▶ des caractéristiques autistiques déjà présentes dans l'établissement ;
- ▶ des inscriptions sur la liste des demandes préalables du Châtaignier des personnes en attente d'accueil permanent dans un foyer adapté aux troubles autistiques ;
- ▶ du recensement, fait par la COTOREP du Bas-Rhin, des demandes d'hébergement dans un foyer d'accueil médicalisé relatives à un syndrome autistique sévère.

Le parti pris d'accueillir un large spectre du continuum autistique fait de la nouvelle structure d'accueil un véritable lieu à vivre.

3.1.2 Le processus d'accueil

Le travail de l'accueil est déterminant. L'accueil devient alors un processus, il n'est pas momentané. Il peut être plus ou moins long en fonction de la personne admise.

La démarche d'admission intègre tout autant les visites à domicile ou en institution, le sourire de l'éducatrice à l'entrée de l'établissement que la prise de connaissance mutuelle et le travail de chaque professionnel autour de sa pratique au quotidien. Les attitudes, les

réactions et l'empathie sont autant d'atouts décisifs à la finalisation, après un temps, de chaque projet de vie.

Une bonne prise de connaissance de chaque personne susceptible d'intégrer le foyer est capitale. Elle se fait en deux temps :

- ✓ L'étude sur dossier en tenant compte du suivi thérapeutique comme de son cheminement éducatif ;
- ✓ La ou les visites à son lieu de vie actuel. En effet, accompagnée du psychologue et du chef de service, je pourrai mener un projet plus ciblé par la prise en compte de son histoire, de son mode de vie, de ses habitudes et de ses évolutions. Comme j'ai déjà pu l'analyser dans le précédent chapitre, la prise en compte de son parcours de vie est un élément capital dans le processus d'accueil.

3.1.3 La répartition dans les unités de vie

La répartition des personnes dans les trois unités de vie s'organise en collaboration pluridisciplinaire afin d'éviter tout sentiment de ségrégation. Elle est liée :

au sexe de la personne

Le respect de la parité est envisagé pour donner vie aux groupes formés.

à l'âge de la personne

Fixer les limites d'âge, au moment de l'admission, à une tranche donnée entre vingt et quarante cinq ans me paraît donner davantage de cohérence au groupe et apporte un bénéfice à chaque usager. Car, pour impulser la volonté inter- relationnelle et favoriser les échanges des groupes, je pense qu'il est souhaitable d'homogénéiser les activités et ainsi créer des centres d'intérêt communs.

à son niveau de déficience

Maintenir une certaine hétérogénéité dans un petit groupe de six personnes évite de créer des scissions. En effet, dans un souci de considérer la personne dans sa globalité, l'usager ne peut pas être jugé sur sa déficience. De ce fait, le lieu de vie pourra être d'autant plus interactif et évolutif qu'il intégrera les capacités de chacun à se développer.

Toutefois, rester vigilant aux différents types de fonctionnement de chaque personne autiste pourrait tendre à minimiser les troubles de certains comportements d'hétéro-agressivité.

Ces critères, analysés avec beaucoup de discernement, ciblent l'importance d'une bonne connaissance de la personne avant son accueil dans la structure. Ils sont caractéristiques du processus d'accueil défini au préalable.

Le bien-fondé de la stratégie d'admission du directeur de l'établissement oriente vers une optimisation de l'espace de vie de la personne à prendre en compte dans la structure.

3.2 VERS QUELLE STRUCTURATION DE L'ESPACE DE VIE DE LA PERSONNE AUTISTE ?

Après avoir défini le type de public accueilli dans la structure, je me permets de mettre un point d'honneur à la notion de structuration spatiale. En effet, dans un but d'afficher une volonté associative de mettre du sens dans le rythme de vie proposé à la personne autiste, le groupe de travail s'est penché sur les propositions d'accompagnement optimisées par le cadre de vie.

3.2.1 Le concept général du projet architectural

Le bureau de l'association, le directeur général et moi-même avons tenu à nous attacher les services d'un architecte dès la deuxième réunion de la commission, afin qu'il puisse traduire les éléments de la réflexion en termes de construction des locaux. De configuration identique à celle du Châtaignier, le bâtiment à construire devait tout d'abord être un lieu de vie de résidents présentant un handicap sévère. Il devait répondre à leurs besoins tant dans le respect de l'intimité d'une vie privée que dans la nécessité d'une vie collective.

A) L'implantation géographique : un environnement favorable

Comme nous le précise la circulaire n° 86-6 du 14 février 1986, nous avons pris le soin de veiller à ce que l'implantation géographique de la structure permette l'ouverture à la vie sociale. La zone d'intervention de la nouvelle structure, contiguë à l'actuel foyer d'accueil médicalisé, permet de répondre à cette nécessité incontournable d'être proche et accessible pour faciliter l'accès aux équipements collectifs (boulangerie, pharmacie, bibliothèque, petits commerces,...), tout en privilégiant le cadre calme et plaisant du milieu semi rural.

De plus, ce centre, attendant au foyer d'accueil spécialisé de jour aménagé pour favoriser la pratique des activités créatives et sportives, pourra composer ces temps de travail et de loisirs en mutualisant les moyens matériels mis à disposition. En fonction des besoins énoncés dans le projet individuel de la personne, les divers ateliers (bois, jardinage, tissage, poterie, peinture,...) ainsi que les salles de sport et la balnéothérapie pourront devenir une réelle source d'intérêt et inciter une approche inter-relationnelle.

Ainsi, tisser des liens forts avec l'environnement interne et externe, à l'occasion de fêtes calendaires telles carnaval ou la Saint-Nicolas, consent à faire participer les groupes scolaires ou de personnes âgées et encourager l'intégration sociale de la personne autiste.

B) Sa capacité d'accueil et les variétés de l'offre

La capacité d'accueil retenue est de **dix-huit places**, réparties en trois unités de vie. De ce fait, six résidents par logis pourront partager leur quotidien et faire émerger leurs désirs d'aide et d'accompagnement.

Afin d'encourager l'autonomie de la personne accueillie, il s'agit de lui apporter une assurance, une stabilité et une confiance de vie. Lui garantir un hébergement permanent, dans une résidence qui sera la sienne, permettra à dix-sept résidents de revendiquer leur espace d'intimité et de confidentialité et leur attribuer un statut d'interne. La priorité donnée aux dix-sept places en internat répond à un besoin des personnes susceptibles d'être accueillies dans la nouvelle structure.

Par ailleurs, au regard du décret relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire²⁷ et dans un souci de venir ponctuellement en soutien aux familles et les soulager dans leur quotidien, il serait intéressant de libérer une place pour les accueils temporaires. Outre l'intérêt de permettre aux parents et familles d'organiser plus facilement leur espace social en leur permettant de bénéficier de temps de ressources, ces moments temporaires peuvent aussi préparer la personne autiste aux évolutions de leur projet de vie, voire à une inévitable rupture familiale.

Cependant, les conditions nécessaires à la création de solutions d'accueil temporaire doivent être définies avec rigueur et méthode. Le directeur d'établissement ne peut pas faire l'impasse sur la structuration de cette prise en charge. La notion de contractualisation permet une relation claire et formelle, au profit de la personne accueillie, de sa famille et même de l'institution.

C) La répartition de l'espace

L'esprit de la nouvelle construction est conforme à la configuration architecturale du Châteaignier²⁸. La volonté est restée de réaliser une extension étendue en surface, permettant de mettre en évidence les espaces verts. Dans un esprit d'ouverture vers l'extérieur et vers les structures attenantes, la commission a opté pour un complexe pavillonnaire à trois logis reliés les uns aux autres par un couloir central. La perception des petites unités permet de structurer l'espace en réduisant les phénomènes anxieux générant souvent des troubles indésirables. Besoin d'être rassuré dans ses

²⁷ Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L.312-1 et à l'article L.314-8 du code de l'action sociale et des familles.

²⁸ **L'ANNEXE III** visualise les plans des deux blocs.

cheminements, le résident doit pouvoir profiter pleinement de tous les lieux dans lesquels il va s'investir et évoluer, sans perte d'énergie dans des espaces de circulation non définis. Les unités de vie se compose chacune de :

- **six chambres individuelles avec cabinet de toilette** pour favoriser l'approche autonome de chaque résident, lui apprendre à faire respecter et à respecter son intimité sans avoir à subir le regard de l'autre ;
- **une salle de séjour** avec un coin cuisine à aménager selon le projet de l'unité fait office d'espace collectif et de lieu de partage communautaire ;
- **une salle de relaxation** essentiellement destinée à canaliser les moments de tension éventuels. Utilisée selon un temps défini pour chacun, elle aura un effet régulateur, voire thérapeutique. En effet, plus que toute autre, la personne autiste a besoin d'éviter l'anxiété de l'autre, tout en ne s'isolant pas. Ce lieu privilégié est source de sollicitation et l'emporte sur les contraintes du quotidien.
- **Une salle de bain médicalisée** pour pallier les éventuelles difficultés de soins à donner, dues à une grande dépendance.
- **Un petit local buanderie** pour le traitement du petit linge personnel et donnant accès à un atelier de travail avec le résidant.

À ce premier bloc pavillonnaire²⁹ est relié un espace collectif attribué à l'activité travail, distant de quelques mètres des unités privatives. Ce deuxième bloc³⁰ constitue la partie commune entre le Châtaignier actuel et la nouvelle structure. Outre les salles d'activités, il regroupe les bureaux de la direction, du chef de service et du psychologue ainsi qu'une salle de réunion, des locaux de rangement, l'atelier d'entretien pour les deux structures. En guise de lieu de rencontre, la salle de réunion peut accueillir les personnes extérieures sans risque d'invasion du domaine privé.

La buanderie actuelle ainsi que la cuisine collective seront réhabilitées afin de pouvoir renforcer leur capacité technique due à l'augmentation de l'activité.

L'espace est ainsi bien délimité du point de vue architectural. Toutefois, l'accueil d'une personne se prépare certes en pensant l'organisation du temps et du mode de vie, mais aussi de son espace selon sa demande spécifique. Car installer quelqu'un ne doit pas se limiter à simplement lui prévoir une place, mais à lui présenter son domicile, son « lieu pour vivre », qu'il pourra investir dans la durée.

²⁹ Cf ANNEXE III : en **jaune** sur le projet architectural

³⁰ Cf ANNEXE III : en **violet et rose** sur le projet architectural

3.2.2 De l'espace de vie vers un réel « lieu pour vivre »

C'est en partant du concept architectural que peut se structurer l'espace de chaque résident, lui permettant ainsi d'établir ses repères. Ainsi, le site retenu va organiser l'existence et les activités de chacun. L'implantation des bâtiments, étudiée selon des objectifs précis, évite les cumuls et les superpositions de leurs attributions. Ainsi est faite la distinction entre les lieux d'activités dits de « travail » et les lieux d'habitat.

A) Deux lieux de vie distincts : activités et résidences

Grâce aux formations et aux visites d'établissements, la commission de travail a vite pris en compte la nécessité, pour la personne autiste, de différencier le lieu d'activité du lieu d'hébergement. Chaque lieu où se situe la personne est identifié par la fonction qu'il remplit. Dans ce contexte, on pourra distinguer un lieu réservé à l'hébergement et celui propre aux activités.

Dans un premier temps, être adulte dans un groupe de vie oriente aussi vers la dimension donnée à la notion « travail ». La représentation qui lui est donnée dans le futur foyer détermine la contrainte du quotidien et rythme la journée. La zone de « travail » respecte la spécificité de l'atelier et des activités réalisées. Selon les horaires définis, l'activité sera menée séquence par séquence, sans qu'elle soit parasitée par un tiers, afin que le résident puisse consacrer toute son énergie à l'activité proposée et en toute quiétude. Ce temps de travail donne le découpage du temps et permet à chaque personne de trouver ses propres repères.

Dans un deuxième temps, le lieu d'hébergement permettra à chaque résident de revendiquer son espace de confidentialité, d'intimité et de personnalisation de la relation qui mènera à bien la dimension éducative et thérapeutique dans sa quotidienneté de vie. Comme un domicile, cet espace personnalisé deviendra un réel « chez soi ». Rassuré dans son environnement spatial, le résident pourra se repérer dans le domaine qui lui sera proposé et ainsi percevoir, découvrir et intégrer les marques stables et sécurisantes, bien délimitées et adaptées à une fonction clairement reconnue et investie par tout un groupe.

Néanmoins, il serait sans doute trop restrictif de limiter l'organisation de l'espace à un seul endroit, au risque de devenir très vite cloisonnant et enfermant. Un « ailleurs » possible doit venir diversifier cet espace par l'intervention d'un réseau extérieur qui revêt diverses formes et qui vient favoriser les conditions de réussite.

B) Le choix d'une organisation structurée dans un espace ouvert

Opter pour une organisation structurée dans un « lieu pour vivre » agréable et ouvert tend à limiter les troubles du comportement. Dans les situations d'apprentissage,

l'aménagement de l'environnement, pour un meilleur décodage de l'information à faire passer, suscite la participation de la personne autiste. Ainsi, l'organisation spatiale et fonctionnelle implique une réflexion autour des espaces de circulation au sein et entre les différentes unités. Nous insistons sur la nécessité de créer des repères visuels allant d'une différenciation de couleurs identifiant les fonctions, à une variété de matériaux utilisés pour donner une lisibilité optimale des espaces à la personne autiste et une sécurité constante.

De plus, l'approche organisationnelle structurée, telle que je la définis pour le nouveau foyer, permet de réduire les temps d'oisiveté souvent peu propices au bien-être du résident parce qu'ils génèrent de l'angoisse et de l'ennui. En effet, hormis le fait d'aménager l'espace, organiser le temps est un élément non dissociable. L'errance institutionnelle peut entraîner des ruptures irrémédiables, notamment pour la personne autiste. Structurer le temps, sans tomber dans l'extrême d'un « hyperactivisme » superficiel, correspond à positionner les moments attendus et repérables pour le respect tant du résident que de l'accompagnateur. Incrire ces temps de la vie quotidienne fait partie de l'organisation de travail de chacun, correspondant à un équilibre de vie (temps des repas, temps des toilettes, temps de travail, temps de repos,...).

En somme, le choix de son « lieu pour vivre » et d'une organisation structurée permet d'accompagner l'adulte en assurant une présence. Celle-ci est perçue non pas uniquement comme une règle de vie sociale, mais notamment comme un apprentissage à une autonomie, vécue comme une source de bien-être pour soi, reconnue par les dimensions éducatives et thérapeutiques mises en œuvre dans l'établissement.

3.2.3 Les dimensions éducatives et thérapeutiques

L'équipe doit agir en partenariat avec les parents et les familles. L'interaction avec l'ensemble des personnes qui entourent l'usager s'avère être le pilier incontestable. En effet, il est nécessaire que les repères de structuration de l'espace, du temps et de l'environnement soient les mêmes. Il y aura avantage à ce qu'ils soient perceptibles de la même manière dans le quotidien de l'adulte autiste. Ces notions ne doivent pas être vécues comme des contraintes mais devenir un challenge pour l'ensemble des acteurs.

Le choix des méthodes éducatives

Les méthodes éducatives correspondent à des théories de l'apprentissage souvent différentes les unes des autres. Certaines d'entre elles sont davantage intégrées à des domaines très spécifiques tels que psychomotricité, thérapies, méthode socio-interactive,...

Le point d'ancrage d'une relation éducative est l'instauration d'une forme de communication entre l'accompagnant et l'accompagné.

Car les modalités de prise en charge sont plurielles, les efforts mis en place par les méthodes éducatives choisies doivent porter sur la recherche d'une cohérence en partenariat avec les familles et les équipes de professionnels, à partir des connaissances actuelles sur les troubles autistiques.

Il me semble peu opportun de situer l'établissement dans une méthode définie et précise qui ne serait qu'enfermante et inadaptée à la population accueillie. Au contraire, puiser les bénéfices et les points forts des diverses méthodes existantes permettrait d'ajouter de la valeur aux actions entreprises.

3.3 VERS UNE DYNAMIQUE D'OUVERTURE DE LA NOUVELLE STRUCTURE : MOBILISATION D'UNE EQUIPE

Compte tenu de la complexité de la prise en charge de la personne handicapée, force est de constater qu'il est primordial pour un directeur d'établissement de mobiliser les ressources nécessaires des équipes éducatives. Montrer la dynamique d'échanges à instaurer avec les professionnels, mettre en place des espaces de médiation, favoriser la logique d'équivalence constituent la base indispensable dans ce cadre évolutif. Ces évolutions doivent être accompagnées pour éviter que le changement ne soit vécu comme une contrainte et une injonction.

3.3.1 Accompagner le changement...

Le FAM actuel est à la veille d'un changement imminent tant dans sa conception architecturale que dans son organisation fonctionnelle. Une augmentation conséquente du nombre des résidents accueillis, des professionnels et des outils de travail mis en place implique une mutation qui, sans un accompagnement préalable, pourrait contribuer à un échec de la prise en charge dès l'ouverture du foyer pour adulte autiste.

A) La stratégie managériale du directeur d'établissement

Comme le définit Jean-René LOUBAT, le management est « *l'art de mobiliser les hommes en vue d'atteindre un objectif commun* »³¹.

Le directeur d'établissement médico-social ne peut plus se permettre de piloter à vue les ressources humaines. Garante de la conception, la construction, la mise en place et le suivi de ce projet, je donne l'orientation et le sens des actions entreprises par les équipes

³¹ LOUBAT J.R. Elaborer son projet d'établissement social et médico-social. Paris : Dunod, 1997, p. 42.

pluridisciplinaires. Le **management participatif** auquel j'attache une importance capitale dans le fonctionnement institutionnel, permet l'accès à la réflexion et à la coopération des équipes au profit d'une évolution des demandes et des besoins de la population ciblée. En outre, quelques aspects spécifiques peuvent être relevés dans la fonction de direction d'un établissement accueillant des personnes autistes. En effet, plus encore que dans d'autres secteurs, le directeur doit favoriser la concertation et l'animation des équipes et être ouvert à une gestion rigoureuse des ressources humaines et matérielles. L'ouverture à la communication tant avec l'utilisateur qu'avec les familles me semble être un atout incontournable. De ce fait, pour réduire les risques d'usure professionnelle et éviter une montée trop rapide de l'absentéisme dans l'établissement, le directeur est largement confronté à la nécessité de laisser une part importante à la prise de la parole régulière et à l'animation. Comme il ne serait pas judicieux de minimiser cette tendance à l'usure professionnelle, particulièrement élevée dans ce domaine du fait que l'image dévalorisée de la personne tend à dévaloriser en écho le travail d'accompagnement, le directeur doit veiller au partage de l'information, assurer son rôle d'écoute, tout en veillant à la juste distance relationnelle tant à l'égard des résidents que des professionnels.

« Par des choix de gestion et une mobilisation des ressources humaines, il est possible de prévenir les phénomènes d'usure ». BRANDEHO³²

Dans ce cadre, la dynamisation permanente et la construction de projets peuvent devenir un excellent moyen de prévention et de revalorisation du travail des équipes. Ainsi, tout l'intérêt de mener une réflexion stratégique, innovante et collective autour du projet d'établissement permet de définir le cadre des actions mises en place.

B) La réflexion autour du projet d'établissement

Le foyer d'accueil médicalisé va ré-interroger toute son organisation, articulée autour du projet d'établissement, avant l'accueil des résidents dans la nouvelle structure.

✓ Les projets adaptés à chaque service (Châtaignier et nouvelle structure)

Le travail des équipes est fondé sur la philosophie du projet d'établissement de la structure existante, le Châtaignier, ainsi que sur le projet d'établissement de l'extension. Cette philosophie préconise que les méthodes éducatives et thérapeutiques soient adaptées aux problèmes de chaque individu et en rapport avec son handicap propre.

Décliné en deux services, le foyer d'accueil médicalisé s'inscrira alors dans une dynamique de réécriture de son projet d'établissement. Ce dernier énonce ce qui fonde

³² BRANDEHO. Usure dans l'institution, la prise en charge de psychotiques déficitaires dans une MAS. Rennes : ENSP, 1991, p. 79.

l'existence de l'établissement, il définit précisément la nature de son entreprise et confère une identité propre à la structure concernée. Cet outil de management constitue un document d'orientation indispensable aux équipes de professionnels par le fait qu'il est un moyen efficace d'éviter la « routinisation » des comportements et des pratiques au quotidien. Il est le fil conducteur et aide à aller de l'avant.

Le travail autour de l'écriture du projet d'établissement se décline en deux projets distincts pour chaque service. Il est le fruit d'une concertation menée avec l'ensemble des acteurs de terrain. Placés sous l'autorité d'un même directeur d'établissement qui chapeaute les deux services, les projets doivent pouvoir devenir des actions partagées qui recherchent l'adhésion et la plus grande participation de tous. Pour cela, il est nécessaire qu'il soit basé sur une méthodologie de travail rigoureuse, impulsée par le directeur, qui met en mouvement toute une pluralité de professionnels, de familles voire de bénévoles.

Cette occasion de réflexion conduit tant à ré-interroger les pratiques professionnelles souvent vues comme des évidences, qu'à imaginer de nouvelles formes d'intervention ou encore à valider les expériences et les systèmes déjà existants. Au regard de la diversité des problématiques des usagers accueillis dans chaque structure, chaque service pourra se forger une compétence progressive, évoluant au rythme de chaque résident. Le projet du nouveau service devra intégrer la spécificité de prise en charge des personnes autistes ou présentant des troubles apparentés.

✓ **L'impact sur le projet d'établissement actuel**

Les travaux bien avancés de la commission n'ont, cependant, pas encore abouti à la finalisation du projet d'établissement propre au foyer d'accueil médicalisé et à ses deux services. En effet, le choix fait par la direction générale de réactualiser le projet d'établissement du Châtaignier, courant l'année 2004, a eu pour objectif, d'une part, de revisiter le fonctionnement général de la structure et, d'autre part, de redéfinir les actions prioritaires à travers le service rendu à la personne handicapée. Il n'a consciemment pas pris partie dans les orientations à déployer pour le nouveau service, au risque qu'elles soient prématurées.

À ce jour, les positions ne sont pas clairement définies mais elles deviendront très vite un sujet de réflexion majeur au sein du conseil d'administration. Conscients de l'importance des nouvelles dispositions à définir, le président de l'association, le directeur général et moi-même, pourront dégager un plan d'action en cohérence avec la politique associative. Les orientations définitives seront fonction du nombre de personnes bénéficiant du transfert dans la nouvelle structure, au vu de leurs besoins. En effet, je pense que si quelques résidents concernés peuvent intégrer le nouveau service, l'impact sur le projet d'établissement du Châtaignier va davantage cibler les apports nécessaires à la personne polyhandicapée.

Ainsi, l'établissement existant pourra remplir plus globalement sa mission, s'inscrire dans un suivi à la personne plus marqué et surtout définir la pertinence de ses actions proposées et des profils de professionnels à recruter.

3.3.2 La gestion des ressources humaines

« Il y a plus de vingt ans qu'on a acquis une première certitude rassurante : le travail en équipe ». Elisabeth ZUCMAN³³

La qualité du service rendu à la personne repose tant sur la qualification et la professionnalisation du personnel dans une organisation rigoureuse que sur sa motivation au quotidien.

De plus, consciente des difficultés éventuellement générées par la prise en charge d'un public sensible, il me paraît judicieux d'optimiser les moyens à déployer.

A) Les effectifs et ratios d'encadrement

Un encadrement spécifique et renforcé du personnel avec un ratio tendant à un pour un est recommandé pour un fonctionnement optimisé. En fonction de leur formation, les équipes pluridisciplinaires auront des compétences variées et complémentaires. Leur rôle principal concerne l'accompagnement et le suivi de la personne accueillie. Le tableau récapitulatif ci-dessous dissocie les modalités de prises en charge.

³³ ZUCMAN E. Accompagner les personnes polyhandicapées, réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI. Paris : éditions du CTNERHI, 1998, p. 49.

TABLEAU PREVISIONNEL DES EFFECTIFS			
GROUPE	FONCTION	HEBERGEMENT En Equivalent Temps Plein (Prise en charge conseil général)	SOINS En Equivalent Temps Plein (Prise en charge C.R.A.M.)
Administratif	Comptable	0.50	0.00
Services Généraux	Maîtresse de maison (ASI)	3.00	0.00
Médical / Paramédical	Médecin coordinateur	0.00	0.10
	Médecin psychiatre	0.00	0.10
	Infirmier (ère)	0.00	0.50
	Aide-soignant jour	0.00	6.00
	Veilleur de nuit	0.00	2.50
Psychologue	Psychologue	0.00	0.25
Educatif	Chef de Service Educatif	1.00	0.00
	Educateur spécialisé	3.00	0.00
	Aide médico-psychologique	6.00	0.00
TOTAL	22.95	13.50	9.45

L'équipe éducative

Sous l'autorité d'un chef de service éducatif expérimenté et qualifié, l'équipe éducative, essentiellement composée d'éducateurs spécialisés et d'aides médico-psychologiques, met en œuvre les actions éducatives définies avec l'adaptation spécifique indiquée. Au vu des caractéristiques énoncées de l'autisme, l'accompagnement et le suivi éducatif quasi individualisé constituent une étape essentielle dans l'optimisation de la prise en charge de la personne.

Un psychologue (0.5 ETP) organise son activité sur le double versant du travail institutionnel et d'entretiens psychologiques. La visée thérapeutique consiste en des entretiens individuels qui pourront être menés en collaboration avec la famille. Son travail institutionnel s'appuie essentiellement sur la participation, voire l'animation des différentes réunions de groupe au sein de la structure et interroge les pratiques quotidiennes au regard des valeurs énoncées. Il pourra assurer un rôle de soutien pour les projets éducatifs à élaborer.

L'équipe médicale et paramédicale

Le médecin psychiatre et le médecin coordinateur seront tous deux rattachés à l'établissement et missionnés pour assurer la référence médicale et adapter la prise en charge au diagnostic. En lien avec les équipes paramédicales (infirmiers, orthophoniste, ergothérapeute et kinésithérapeute si nécessaire), ils organiseront leur activité dans le cadre institutionnel d'un accueil médicalisé. L'ensemble de l'équipe pourra assurer une guidance sur le plan de la prévention et de l'hygiène. La demande de création de 9,45 postes en soins, pour un accueil de dix-huit personnes, montre une volonté toute particulière de mettre l'accent sur la prise en charge thérapeutique et la coordination avec les équipes sanitaires du secteur psychiatrique.

Les veilles de nuit seront assurées par une équipe d'aides-soignants en collaboration avec leurs collègues déjà en poste dans le foyer existant. Ainsi, la présence de deux agents qualifiés répond de plus aux critères définis par la commission sécurité notamment en cas d'incendie.

Les services généraux

La présence d'une maîtresse de maison par unité de vie pourra aider les résidents dépendants aux différentes tâches ménagères. En effet, selon le projet individuel, chaque personne aura la possibilité de s'impliquer dans la vie institutionnelle par la participation aux activités propres à l'entretien des locaux et du linge de corps.

B) Les qualifications requises

« Penser est difficile, agir est plus difficile encore et penser en agissant est la chose la plus difficile du monde ». Lyautey ³⁴

L'organisation générale de la structure repose sur un binôme composé d'une part, d'un directeur diplômé, nommé par le conseil d'administration et d'autre part, d'un chef de service éducatif recruté à temps plein. Leurs rôles dans l'institution sont différents mais complémentaires.

- Nommée directrice du Châtaignier et particulièrement investie dans l'autisme, je suis chargée du suivi du projet afin de diriger les deux services du foyer d'accueil médicalisé. Responsable et animatrice du projet de la vie institutionnelle, je serai amenée à assurer la conduite d'une organisation capable de répondre à la mission donnée, ainsi que de développer et de promouvoir les ressources humaines et matérielles du foyer.

³⁴ GARDOU C. Professionnels auprès des personnes handicapées, le handicap en visage – 4. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2004, p. 15.

- Le chef de service éducatif est, lui, principalement chargé de mettre en place les outils de fonctionnement institutionnel au bénéfice de chaque résident. En lien avec la direction, il est un interface avec les équipes, les familles, les personnes accueillies et les intervenants extérieurs.
- L'équipe éducative et soignante. Même s'il arrive encore de compter des personnels non formés dans le secteur social et médico-social, l'ouverture d'une structure accueillant une population aussi spécifique doit pouvoir se doter en salariés qualifiés. La qualification et le diplôme sont non seulement la base d'une légitimité professionnelle mais encore des sources de références et de connaissances nécessaires dans le champ social, éducatif, clinique et administratif. Le secteur de l'autisme et des troubles envahissants du développement requiert des apports particuliers dans le sens où il nécessite l'application d'une méthodologie définie et connue de tous.

Par ailleurs, du fait d'une croissance de 40 % environ des effectifs pour l'ensemble des projets de l'APEI Centre Alsace et compte tenu des difficultés de recrutement d'aides médico-psychologiques dans le bassin d'emploi du secteur, une réelle mobilisation est engagée avec la collaboration de l'ANPE et le Conseil Régional dans le but de former quatorze personnes. En effet, une formation en alternance sur dix-huit mois est proposée soit sous la forme de contrat de professionnalisation, soit en qualité de stagiaire de la formation professionnelle en vue de l'obtention du diplôme d'AMP. Conformément à la loi n° 2004-391 du 4 mai 2004 relative à la formation professionnelle tout au long de la vie, l'objectif est véritablement d'anticiper les éventuelles pénuries en personnel. En accord avec le centre de formation concerné et dans le but de pérenniser le contrat initial, l'idée est de prolonger la formation de six mois après qualification, en proposant des apports théoriques complémentaires dans le domaine de l'autisme et du vieillissement de la population.

Ainsi, à l'horizon 2007, les postes à pourvoir aux fonctions d'AMP seront disponibles à des personnes motivées, qualifiées et en nombre suffisant. Car la garantie d'une qualité des prestations offertes à la personne accueillie et à leur famille est dépendante du professionnalisme engagé dans la structure.

C) L'impact sur le plan de formation

« La formation demandée doit être spécifique, initiale et continue, et s'appuyer sur des connaissances sans cesse réactualisées » Jean-François CHOSSY³⁵

Favoriser l'adaptation du personnel par des formations spécifiques à l'autisme implique de développer des nouveaux savoir-faire. Car, toute l'énergie et toute la motivation du personnel ne pourront jamais compenser un manque de spécialisation dans le domaine de l'autisme. L'autisme est une affection certes encore peu ou mal connue, mais il n'empêche que l'avancée des connaissances sur la nature et l'origine étiologique des comportements autistiques a déjà permis de préparer des méthodes d'enseignement et de communication très élaborées.

Comme nous le rappelle la circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique ainsi que plus récemment la loi n° 2004-391 du 4 mai 2004 relative à la formation professionnelle tout au long de la vie, nous accordons une importance capitale à la formation des personnels qui ont en charge les personnes accueillies. La formation est une des réponses pour accompagner cette évolution due à l'extension et répond à l'article L. 930-1 inséré dans le Code du travail qui confirme l'obligation pour l'employeur d'adapter les salariés à leur poste de travail.

Il sera opportun de démarrer la phase de formation, initiale ou continue, avant l'ouverture du nouveau service de manière à pouvoir mettre en exergue les éléments restitués dès le démarrage de la prise en charge avec un regard objectif.

Les orientations générales du plan de formation 2006 envisagent la prise en compte de l'autisme au FAM. Cette dynamique de formation vient servir et accompagner les changements et les évolutions à trois niveaux :

- ▶ le développement de la socialisation par la prise en charge d'une population nouvelle,
- ▶ le déploiement d'une technicité et de méthodes de travail,
- ▶ un changement culturel.

De ce fait, je considère le plan de formation comme un outil de communication et de gestion participative visant des objectifs précis et validés, sans lequel la compétence professionnelle, qu'il est subtile de repérer, est vide de sa substance.

³⁵ CHOSSY JF. La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives. Rapport remis au Premier ministre. Septembre 2003, p. 44.

D) Repérer l'émergence des compétences professionnelles

Satisfaire les besoins d'un groupe de personnes autistes présentant des troubles lourds et sévères nécessite un encadrement compétent et solide. L'autisme est un handicap très exigeant pour les professionnels. Des nombreuses qualités en terme de rigueur, de patience, de tolérance sont attendues auxquelles se rajoutent l'image inévitablement liée au respect et à l'exercice des droits de la personne afin de favoriser la gestion de son environnement de vie.

Plusieurs aides-soignant(e)s et aides médico-psychologiques exerçant leur activité au Châtaignier manifestent un intérêt particulier pour l'autisme et s'informent déjà sur les modalités de recrutement. Mon rôle n'est pas de précipiter les actions de recrutement mais, à ce stade déjà, d'observer et de repérer les compétences des professionnels dans leurs activités au quotidien et leur perception du handicap.

De plus, il me semble opportun d'entamer la phase de découverte de ce handicap en plusieurs temps.

Tout d'abord, le processus retenu pour que chacun puisse avoir un niveau de connaissances analogue est d'initier l'ensemble des professionnels du foyer au moyen d'une journée d'informations générales sur l'autisme, (définition, notion de troubles envahissants du développement, caractéristiques, besoins spécifiques, difficultés rencontrées...). Pour cela, j'ai invité le Centre de Ressources Autisme du Bas-Rhin à participer à la journée et donner les indications nécessaires, à ce jour, encore trop mal connues par les professionnels. L'objectif principal de cette journée est de faire connaître les éléments de base de ce handicap et de susciter les questionnements. Ainsi, chaque salarié pourra déjà faire émerger ses intérêts plus ou moins vifs. Cette première phase va permettre de situer le professionnel au moment de l'entretien annuel de bilan. Le deuxième temps, après le bilan d'appréciation, sera davantage orienté vers les principes plus étayés de la prise en charge éducative de l'adulte autiste au profit des professionnels intéressés.

Ces phases ont toutes leur importance. Car en plus de la nécessaire qualification professionnelle, elles sont décisives au repérage des intérêts et à l'émergence de la compétence requise des salariés.

E) Les critères de recrutement des futurs professionnels

Le recrutement des futurs professionnels est une phase indéniablement importante et lourde de conséquences. De ce fait, en période de pénurie de personnel dans le secteur médico-social, c'est une tâche qui, pour être difficile, n'en est pas moins très intéressante. Le directeur, garant de cet acte stratégique, doit mettre tous les atouts de son côté pour optimiser le résultat.

En tant que porteur du projet, je vais pouvoir utiliser les entretiens annuels d'appréciation pour les personnels de l'Apei Centre Alsace, les entretiens préalables à l'embauche pour les candidatures extérieures et ainsi mesurer l'adhésion de chaque postulant. Les critères de sélection devront être définis avec minutie et rigueur. La formation qualifiante, l'expérience professionnelle, l'âge et le sexe sont autant d'éléments à considérer dans la phase de recrutement. En effet, outre la qualification qui, nous l'avons vu, identifie les trajectoires individuelles et développe des connaissances, certains autres critères sont irrépessibles dans la phase de recrutement des nouveaux agents.

- ***L'expérience professionnelle***

Dans le cadre de la prise en charge d'adulte autiste ou présentant des troubles apparentés, je considère cet élément comme renforçant l'ossature d'une équipe de professionnels. Elle encourage une certaine maturité d'esprit et de guidance dans les gestes du quotidien et impulse de la pertinence dans la réflexion.

Ce critère aura un impact indéniable pour la répartition des professionnels dans les différentes unités de vie afin d'homogénéiser les groupes constitués.

- ***L'âge et le sexe***

Au vu de la population adulte accueillie dans la structure et des troubles associés, il importe que ces deux critères soient analysés avec cohérence. L'âge moyen de l'encadrement sera idéalement supérieur à celui des résidents accueillis. De plus, j'envisage la parité de sexe comme un atout favorisant la dynamique et la sécurité des équipes, malgré le réel déséquilibre hommes/femmes souvent rencontré dans les groupes de travail pour certaines catégories professionnelles, telles aide-soignant, infirmier ou aide médico-psychologique.

Quoi qu'il en soit, dans le but d'optimiser la vision globale des recrutements et de la mobilité interne, la gestion des ressources humaines doit centrer ses actions sur deux pôles : la rédaction des fiches de poste et la mise en place des bilans individuels d'appréciation des professionnels de la structure existante.

- ✓ **Travail d'élaboration des fiches de poste**

Un réel travail de fond dans l'élaboration des fiches de poste est initié à l'APEI Centre Alsace. La rédaction des fiches de poste simplifie la procédure de recrutement et encourage la mobilité interne dans le sens où elles décrivent toutes les caractéristiques du poste à occuper. Suffisamment précises pour permettre à chaque salarié d'appréhender les différentes missions qui lui sont confiées, sans pour autant entraver ses initiatives personnelles, elles équilibrent les pratiques professionnelles dans les services tout en laissant une place importante aux spécificités de chaque organisation en interne. Cet outil de management quotidien permet de donner une réponse formalisée aux

questions essentielles de « qui fait quoi, pourquoi, avec qui,... ? ». Par ailleurs, outre le fait qu'il peut être un outil de recrutement, il aide à la gestion prévisionnelle des emplois et des carrières en affinant la connaissance du salarié. Le travail effectué dans l'écriture des fiches de poste des salariés du Châtaignier a permis d'impliquer le professionnel en favorisant la reconnaissance des actions entreprises et d'analyser le processus d'accompagnement mis en place dans les unités de vie.

Comme les fiches de poste servent d'outils de réflexions sur les possibilités d'évolution et de mobilité entre les métiers, elles deviennent un véritable indicateur quantitatif (âge, niveau des diplômes, fonction occupée,...) et permettent le développement de la mesure qualitative par la mise en place des entretiens individuels d'appréciation.

✓ **Élaboration des bilans individuels d'appréciation**

« L'important, c'est que les compétences demeurent au sein de l'association. La fidélisation passe par la construction d'un projet professionnel pour chaque salarié. Et l'entretien annuel de progrès sert de base pour finaliser toute cette action ». Marc VIGOUROUX³⁶

Cet instrument de mesure qualitatif doit être initié par le directeur et compris comme un moment d'échanges où chaque information a son importance. Connaître la motivation du professionnel, ses souhaits d'évolution de carrière, voire son désir de changer de poste de travail est fondamental en vue de valoriser les besoins futurs surtout dans le cadre d'ouverture d'une nouvelle structure.

À l'APEI Centre Alsace et plus particulièrement au Châtaignier, il s'agit d'attirer de nouvelles compétences, de nouvelles recrues et de faire émerger les motivations et les intérêts pour intégrer un foyer pour adultes autistes. C'est à partir du mois de novembre 2005 que sont institutionnalisés les bilans individuels d'appréciation. En effet, après avoir largement contribué à l'écriture des fiches de poste et après avoir suivi une formation spécifique à l'entretien d'appréciation de deux jours, je suis amenée à faire le bilan des compétences, des talents de chaque professionnel afin de pouvoir disposer des éléments nécessaires à la gestion prévisionnelle des ressources humaines pour le recrutement des futurs professionnels du secteur autisme. Il est, pour moi, important d'imaginer la façon de susciter chez les diplômés de l'appétence pour le secteur du handicap autistique et ainsi de repérer les compétences adaptées.

³⁶ VIGOUROUX M. Bien gérer les RH pour fidéliser son personnel. Revue Direction n° 5 – Février 2004, p. 47.

La dynamique d'ouverture engagée à travers la mobilisation des équipes doit, pour être optimale, placer l'utilisateur au centre de toutes les réflexions en lui reconnaissant ses droits et ses devoirs, ses spécificités et la singularité de tout être. Ainsi, envisager la mise en œuvre personnalisée des prestations au bénéfice de la personne accueillie s'avère capitale, car la notion même de projet implique une prise de conscience et la volonté d'accompagner toute évolution de la personne handicapée.

3.4 LA PERSONNE ACCUEILLIE AU CŒUR DU PROJET

La philosophie des actions à entreprendre met la personne handicapée au centre des préoccupations. L'utilisateur n'est plus seulement un bénéficiaire ou un ayant-droit, mais il devient acteur à part entière de sa prise en charge.

3.4.1 Le droit des usagers

Si dans son article 7, la loi 2002-2 nous rappelle les droits fondamentaux des bénéficiaires de l'aide sociale, c'est bien pour nous extraire d'une logique de simple placement d'une personne vulnérable dans une institution donnée. Le souci de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux est énoncé.

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux (...) ». Article 7 du chapitre 1 de la loi n° 2002-2

L'un des enjeux principaux de la loi 2002-2 est d'asseoir l'utilisateur au cœur du dispositif. Il importe de déterminer le nécessaire ajustement de l'ensemble des procédés existants pour que la personne accueillie puisse bénéficier sans faille des droits qui leur sont reconnus par la loi. Les outils mis à leur disposition pour faire valoir leurs droits s'articulent avec les diverses réglementations en vigueur mises en œuvre dans les structures médico-sociales. En effet, la charte des droits et libertés de la personne accueillie est un des documents remis à la personne ou à son représentant légal par le biais du livret d'accueil. De plus, lors de son quatrième congrès, «Autisme Europe» a présenté une charte pour les personnes autistes, en mai 1992, dans laquelle il est déjà souligné la considération de ses particularités³⁷.

Je rajoute à ce panel de dispositifs, la notion de contractualisation qui conduit à une lecture nouvelle de l'utilité sociale dans l'établissement médico-social. En fait, la mise en place du contrat de séjour et du règlement de fonctionnement témoigne de l'existence d'une relation réciproque et permet d'identifier formellement la transaction faite entre les deux parties. L'établissement crée devra établir le contrat de séjour pour tous les

³⁷ Cf **ANNEXE IV** : charte pour les personnes autistes.

résidents accueillis, quel que soit son mode d'accueil, selon une trame identique à celle déjà existante au FAM.

3.4.2 Le projet individuel

Un phénomène caractéristique de recentrage sur l'individu marque la société d'aujourd'hui. L'intérêt de la notion d'individu, le renforcement de son identité ainsi que la personnalisation du service rendu sont des axes prioritaires dans les établissements médico-sociaux.

L'accompagnement est une démarche éducative et de soin de toute une équipe pluridisciplinaire auprès d'une personne adulte autiste qui a besoin d'être aidée dans la quasi-totalité des actes de sa vie. Le projet individualisé, appelé plus communément « Programme Educatif Individualisé, P.E.I. » ou projet individuel à l'APEI Centre Alsace, constitue l'outil de référence qui structure et institue cet accompagnement. Il doit être personnalisé, adaptable et évolutif, afin que la personne autiste puisse disposer d'un cadre qui lui permette d'évoluer selon son potentiel.

La philosophie de l'APEI Centre Alsace est centrée sur la singularité de chaque être et sur la spécificité de la personne handicapée. L'idée de placer la personne au cœur de toutes les réflexions est conforme à la loi 2002-2 :

«...Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit être systématiquement recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché... » Article 7.3 du chapitre I de la loi 2002-2

Le point d'ancrage du projet individuel est marqué par la phase d'accueil et d'admission du résident dans l'établissement. Il s'agit à la fois :

- de recueillir les éléments utiles pour retracer le vécu de la personne accueillie notamment par la prise de connaissance de son parcours individuel, de son handicap, de son état civil, des renseignements environnementaux, mais aussi,
- de fixer le cadre de la relation entre l'établissement, l'usager et sa famille et/ou son représentant légal, afin que puisse émerger les attentes, les souhaits et les besoins de la personne accueillie dans la structure.

La deuxième phase du projet individuel, sous forme d'une réunion annuelle impliquant tous les acteurs concernés, permettra d'aboutir à une contractualisation définissant les objectifs et les priorités à atteindre. Les bilans des différentes disciplines sont exposés lors d'une réunion programmée annuellement et génèrent l'élaboration du projet

individuel. Y sont associés le résident, la famille et/ou le tuteur ainsi que les membres de l'équipe pluridisciplinaire concernés.

Les objectifs qui en émanent aboutissent à une ou plusieurs actions qu'il est important de structurer dans le temps.

C'est par l'entremise de cette organisation que l'on pourra parvenir à une évolution ou à un maintien des acquis à plus ou moins long terme.

Le projet individuel se fonde sur l'analyse des besoins et des attentes de chacune des personnes. Cette conception suggère que chacune d'entre elles soit appréhendée en tant que personne unique, détentrice d'une histoire de vie, d'un entourage et aussi aux aspirations même les plus implicites. Elle invite chaque professionnel à adapter les modalités d'intervention aux particularités de chacune des personnes accueillies.

Il me semble important de remarquer que, dans le cadre du projet d'ouverture du nouveau service à la personne, l'élaboration du projet individuel se fait en plusieurs étapes.

Le point de départ consiste en la construction d'une « inter-connaissance » entre les acteurs. Une période d'un minimum de six mois va permettre à chaque accompagnateur de prendre la pleine mesure des potentialités de la personne et d'aller à la découverte de ses besoins et désirs. Les uns et les autres nécessitent un temps d'adaptation et d'intégration dans la structure. Ce temps me paraît précieux, voire déterminant pour optimiser l'accueil dans l'établissement. A ce moment, le projet individuel n'a pas encore sa place. C'est seulement après avoir compris toutes les demandes et intégré quelques subtilités propres à chacun, qu'un travail collectif pourra se créer afin d'élaborer un premier projet individuel évoluant par ajustements successifs et évaluer ensuite annuellement.

3.4.3 La notion de référent

L'accompagnement de chacun des résidents accueillis est assuré par l'ensemble des professionnels de l'unité de vie et repose sur un travail d'équipe. Néanmoins, la notion de référent permet d'appuyer et de cibler la créativité et les spécificités du projet établi pour chaque personne. Un professionnel-référent, nommé pour chacun des résidents pour une durée maximale de deux ans, pourra garantir une personnalisation du suivi du projet individuel en entretenant une relation régulière qui nécessite de l'attention, de la disponibilité et beaucoup d'écoute. Le repérage des besoins spécifiques, la collecte des informations générales et ponctuelles, leur retransmission au sein des équipes en charge du résident sont des moments phares dans la prise en compte de la personne autiste. Ils déterminent l'anticipation et le suivi des actions de la vie quotidienne. Ces temps sont d'autant plus importants chez la personne autiste ou présentant un syndrome autistique qu'ils guident le quotidien, réduit les angoisses du « non défini ». Par ailleurs, même s'il ne doit pas devenir l'interlocuteur privilégié avec les parents et familles, le référent sera le

garant des relations à développer entre les différents intervenants internes et externes à l'établissement au profit d'une cohérence d'informations et une structuration des actions entreprises.

3.5 L'ASPECT FINANCIER DU NOUVEAU PROJET

La mise en œuvre de la gestion financière d'un tel projet ainsi qu'un travail de concert avec le service administratif et financier de l'APEI, constituent une étape fondamentale :

- ▶ pour tenir un argumentaire pertinent auprès des autorités de tarification ;
- ▶ pour garantir un coût d'exploitation viable,
- ▶ pour assurer la pérennité de la structure.

La circulaire n° 86-6 du 14 février 1986 donne des précisions concernant la tarification des foyers d'accueil médicalisé dite « double » et leurs financeurs. Il s'agit de scinder la section –hébergement- financée par le conseil général du Bas-Rhin de la section –soins-prises en compte sous forme d'un budget global financé par l'assurance maladie, par l'intermédiaire de la précédente autorité de tarification.

3.5.1 Le financement de la section investissement

À ce jour, le financement de l'opération est envisagé par emprunt dans sa totalité. Néanmoins, des dossiers de demande de subventions vont être déposés pour minorer les coûts de structure (Fondation de France, Fondation France Télécom, ville de Sélestat,...) et pour dégager une marge pour les investissements les années suivantes.

Le schéma retenu après le travail architectural aboutissant à un avant projet sommaire (APS) présente le programme d'investissement dans le tableau suivant.

LE PLAN DE FINANCEMENT						
NATURE DE L'OPERATION PREVUE	COUT En euros	DUREE ET MODE D'AMORTISSEMENT	MONTANT DE L'EMPRUNT	TAUX DE L'EMPRUNT	DUREE DE L'EMPRUNT	TOTAL en euros
SECTION HEBERGEMENT						
CONSTRUCTION	3 200 000	30 ans linéaire	3 200 000	4,50 %	30 ans	3 200 000
MOBILIER	166 670	10 ans linéaire	166 670	3,50 %	10 ans	166 670
EQUIPEMENT	83 330	5 ans linéaire	83 330	3,50 %	10 ans	83 330
TOTAL	3 450 000					3 450 000
SECTION SOINS						
EQUIPEMENT MEDICAL	50 000	10 ans linéaire	50 000	3,50 %	10 ans	50 000
TOTAL	50 000					50 000

3.5.2 Les incidences sur le budget prévisionnel de fonctionnement

Les tableaux joints en **ANNEXE V** (pour la section hébergement) et en **ANNEXE VI** (pour la section soins) donnent les budgets de fonctionnement sur cinq ans. Conformément au décret budgétaire n° 2003-1010 du 23 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière des établissements et services sociaux et médico-sociaux, ils énoncent des surcoûts pour la première année (2007) :

 **pour la section hébergement**, de 290.160 euros, ramenés à 267.460 en 2011.

 **pour la section soins**, de 6 670 euros réduits à 5970 après cinq années d'exercice.

Ne pouvant pas déduire des charges afférentes à l'exploitation courante, au personnel, ni à la structure, ces chiffres sont la résultante d'un calcul d'amortissements sur les

nouveaux investissements de l'opération prévue et des frais financiers sur les emprunts nouveaux.

3.5.3 Le budget prévisionnel en année pleine

En partant d'un calcul basé sur 18 places financées, une ouverture en année complète et un taux d'occupation de 84,93 %, le budget prévisionnel proposé prend en compte un nombre total de journées de 5 580³⁸.

Après avoir fait un estimatif le plus exhaustif possible des dépenses afférentes aux groupes I (exploitation courante), II (personnel) et III (structure) sur les deux sections, on calcule deux prix moyens sur l'année. Les tableaux de calcul des tarifs annexés estiment les prix de journée, proposés par l'établissement, à :

✚ **154,64 euros pour la section « hébergement »**. Il prend en compte l'ensemble des frais liés à l'hébergement et à l'animation des résidents, notamment les frais en personnel non médical, les prestations à caractère médico-social, les prestations extérieures de linge et du service administratif,...

✚ **63,44 euros pour la partie « soins »**. Il est essentiellement destiné à couvrir les frais en soins permanents requis pour la dépendance concernant le personnel médical et paramédical (psychiatre, infirmiers, aides-soignants,...), les dépenses imputées aux soins médicaux (médicaments, parapharmacie, examens complémentaires,...), les fournitures médicales et les prestations à caractère médical.

3.6 LES CONDITIONS DE REUSSITE

Outre l'aspect matériel et financier du projet qui contribue activement à la réalisation du projet, les conditions essentielles de réussite concernent aussi l'implication du personnel, le partenariat avec les familles. De plus, elles s'adaptent aux évolutions du contexte environnemental actuel.

3.6.1 Les partenariats essentiels

Les relations entre les usagers, leur famille et les professionnels sont des facteurs de réussite imparables en vue d'une optimisation de la prise en charge d'un adulte autiste. Par ailleurs, multiplier les actions conjointes entre les secteurs sanitaire et médico-social contribue à développer la mutualisation d'informations, de ressources et d'expérience entre les professionnels de la santé et éducatifs.

³⁸ Cf ANNEXE V et VI

A) Avec les parents et familles

Très souvent, les parents et les familles constituent une source d'informations particulièrement indispensable pour cerner au mieux l'histoire de vie et les problématiques de la personne accompagnée. La prise en compte de son contexte familial, de sa culture et de ses valeurs est un élément essentiel à son évolution. C'est à ce titre que la collaboration des parents et de la famille à l'élaboration et au suivi du projet individuel devient une ressource indissociable dans une prise en charge globalisée de la personne.

Les rencontres institutionnalisées

Les temps d'échanges et de rencontres à institutionnaliser dans la structure concernent tout particulièrement le secteur adulte. Ils consistent surtout à la participation des personnes présentant un handicap autistique en tant que groupe à la vie d'un service, sous forme de « conseil des usagers ». Dans le but d'écouter l'ensemble des personnes accueillies, il me semble important d'organiser des moments de rencontres et de liberté dans les échanges, définis à des périodes fréquentes et régulières.

De plus, conformément à l'article 10 de la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale et de l'appropriation des outils prévus à cet effet, il y a lieu de constituer le Conseil à la Vie Sociale. Il est composé de résidents, familles et professionnels élus. Il associe toutes les personnes concernées et intéressées par le fonctionnement et l'évolution de la structure. Cette instance consultative traite les sujets d'ordre général concernant la collectivité, donne les informations liées à l'organisation et impulse les questionnements, les propositions ou les avis au profit de l'utilisateur.

Les rencontres informelles et de convivialité

Heureusement, les connaissances actuelles de l'autisme permettent d'adopter des perspectives de travail intéressantes avec les parents et les familles. Les parents n'étant plus perçus comme responsables du handicap, ils sont restaurés dans leur fonction parentale et donc reconnus et intégrés dans la démarche de soutien.

La personne autiste a tout à gagner de la collaboration constante entre les professionnels et la famille tant dans l'identification de ses besoins que dans la définition de ses objectifs en vue de son épanouissement au quotidien.

Une implication « éclairée » des parents dans l'éducation de leur enfant (même adulte) entraîne, chez l'adulte autiste, une augmentation des comportements appropriés, une diminution des troubles du comportement et surtout un maintien des progrès dans le temps. La déficience connue, plus particulièrement dans l'autisme, marque davantage les incohérences ou les actions contradictoires.

Pouvoir offrir un soutien spécifique allant jusqu'à la guidance des familles peut constituer un atout majeur dans la prise en charge de la personne présentant un syndrome autistique.

Les outils d'échanges :

Favoriser les échanges avec les familles est, nous l'avons vu, un facteur d'évolution permanente. Avec l'aide d'outils conçus, les relations entre les différentes parties ne pourront que s'améliorer au bénéfice de l'utilisateur. Ainsi, l'énoncé des dispositifs à mettre en place n'a pas un caractère exhaustif mais il révèle ma volonté de déterminer, ensemble, les axes de progrès dans l'institution.

Les outils de communication à créer pourront marquer certains événements importants et structurer une logique de travail au sein de l'institution. Les comptes-rendus écrits de réunions, les transmissions écrites utilisant des supports adaptés, les outils de démarche qualité mis en place à l'APEI Centre Alsace, sont autant d'éléments, qui, à des échelles différentes, autorisent un effort de construction d'un langage commun.

De plus, la clarification des règles et la contractualisation des relations sont le signe d'un renforcement de la considération des attentes de l'utilisateur et de sa famille par la structure d'accueil. En effet, par le biais du contrat de séjour, il va s'agir de *« définir les objectifs et la nature de la prise en charge dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement »* Extrait de l'article L.311-4 du Code de l'action sociale et des familles .

Comme le précise le décret n°2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L.311-4 du Code de l'action sociale et des familles, ce contrat sera établi avec la participation de l'utilisateur et/ou son représentant légal (dans la plupart des cas, il est un des parents) pour tout accueil comportant un séjour d'une durée prévisionnelle de plus de deux mois. Malgré les polémiques soulevées par une tendance à la discrimination entre les usagers et de l'effectivité même de la notion de « contrat », le directeur d'établissement ne peut pas faire abstraction de ce dispositif dans la mesure où il est un outil qui exige la réciprocité et amène les acteurs à un mode de relations clarifié. Il s'agit bien là de substituer la logique « d'enfermement » à une culture « hors les murs » favorisant la création du lien, si elle s'inscrit dans une démarche d'écoute et de conseil en vue d'individualiser les offres de service sur la base des besoins spécifiques à chaque usager.

B) Avec le secteur psychiatrique : la sécurité de la couverture médicale

Partant de cet état de fait, l'établissement doit inscrire la prise en charge de chaque personne qu'il accueille dans une continuité avec des équipes formées qui disposent de moyens appropriés. Un véritable travail en relais et en réseau se développe supposant la possibilité de conventions multipartenariales entre les secteurs de psychiatrie adulte et médico-social, n'occultant pas le champ familial.

Rendre possible les prises en charge simultanées pour des personnes présentant des troubles déficitaires caractérisés pourra renforcer les liens avec le secteur sanitaire et les

équipes de psychiatrie par notamment un principe de passerelle ponctuellement actionné et une complémentarité des prestations offertes. Cette option permettrait de réduire, même à minima, les phénomènes d'isolement justifiés par un manque de places en structure adaptée.

De ce fait, il paraît indispensable d'assurer un travail de liaison cohérent et renforcé avec les équipes du secteur de psychiatrie. Le développement des complémentarités des structures médico-sociales avec le secteur sanitaire engendre des compétences nouvelles. Cependant, un travail de liaison optimal nécessite un investissement important de temps. En effet, ce type de partenariat entraîne des rencontres régulières et programmées des équipes multidisciplinaires ; l'ordre du jour établi devant aboutir à des réponses aux besoins individuels.

La possibilité d'accueil conjointe qui pourrait s'organiser dans une complémentarité, voire un aller-retour entre le secteur sanitaire et médico-social est aujourd'hui délicat tant les contraintes existantes sont fortes. Néanmoins, élaborer des conventions spécifiques avec le Centre Hospitalier d'Erstein pourrait rendre possible les prises en charge simultanées et assurer alors un principe de passerelles et de complémentarité des prestations fort intéressant. En effet, dans la plupart des cas, les temps de crise, considérés comme situation d'urgence, rendent l'accès vers une autre structure de repli ponctuel non seulement difficile mais surtout inadapté. Le principe de convention aurait pour avantage de définir les modalités d'accueil, de prise en charge et de suivi d'autant plus marquantes qu'elles seraient anticipées, donc réfléchies dans un cadre excluant la notion d'urgence.

C) *L'ouverture vers l'extérieur*

« J'ai remarqué la volonté affirmée de chacun d'ouvrir l'établissement sur le monde extérieur pour faire en sorte que soit mieux connu ce handicap qu'est l'autisme ». Jean-François CHOSSY³⁹

Le fonctionnement décloisonné entre le secteur social, médico-social, le secteur sanitaire voire avec d'autres structures en relation directe ou indirecte avec l'autisme pourra dégager un modèle de prise en charge plus global et d'autant plus spécifique qu'il sera multi-disciplinaire et multi-site. Les acteurs engagés dans la démarche seront forces de réussite pour l'intégration de la personne concernée dans un dispositif cohérent et coordonné. À partir du lieu de vie, du lieu d'activité et des animations « hors les murs » peuvent s'ouvrir les éventuels clivages pour prévenir le risque d'un isolement des unités de vie. La création de passerelles avec le centre d'accueil de jour « Le Moulin », attendant

³⁹ CHOSSY JF. La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives. Remis au Premier ministre, Septembre 2003, p. 10.

à la structure, sera porteur de sens dans les activités définies. Pouvoir bénéficier des ateliers bois, tissage, jardinage, cuisine, esthétique et peinture ainsi que de l'équipement de balnéothérapie et de la salle d'activités motrices peut réellement contribuer à la réussite de ce projet.

Passer des accords avec la commune de Châtenois pour la participation des entretiens de l'espace vert, avec l'école de musique, la ferme équestre située tout près du site, les piscines municipales de Sélestat et Ribeauvillé, prendra une dimension forte intéressante compte tenu des caractéristiques liées à l'enfermement connues dans l'autisme. Les rencontres avec d'autres foyers accueillant des personnes handicapées de la région, voire même les regroupements ponctuels avec la maison de retraite de Châtenois, pourraient donner de nouvelles perspectives dans l'accompagnement de la personne autiste.

3.6.2 L'évaluation régulière des prestations offertes

L'évaluation des prestations offertes à la personne consiste à entreprendre une démarche qui conduit à identifier les besoins de l'utilisateur, en vue de prévoir des réponses appropriées, formalisées par la prestation donnée. Après la phase inéluctable d'observations et de recueil d'informations, l'évaluation comporte une phase d'analyse et de mise en perspectives des informations collectées.

Cependant, même si les textes fondateurs les plus récents accordent une place prépondérante à la notion d'évaluation, je pense que cette logique est encore en recherche de sens dans le secteur, car :

- ✓ la dynamique du quotidien a ses propres impératifs de « l'ici et maintenant » qui absorbe dans une collectivité la quasi totalité du temps disponible,
- ✓ le poids de l'histoire est fort. L'état d'esprit des professionnels font souvent naître des appréhensions, plus ou moins justifiées d'ailleurs, envers un processus qui risque de mettre en cause les pratiques professionnelles de chacun.

Or, si l'établissement se cantonne à des besoins génériques et entre dans une logique permanente de réparation, il ne fait en aucun cas référence au besoin de l'acteur principal : la personne accueillie.

A) Évoquer la démarche qualité

Les nouvelles formes de relation, instaurées entre les équipes pluridisciplinaires et l'utilisateur situé au centre du dispositif de l'action médico-sociale, mettent en évidence la nécessaire logique de prestation du service qui attire l'attention du directeur d'établissement par la complexité de sa mise en application.

La mission essentielle des professionnels du secteur médico-social et, à fortiori de ceux qui s'intéressent aux troubles autistiques, est de savoir rester à l'écoute de la personne

accueillie. Ainsi, la démarche qualité, déjà engagée au sein de l'APEI Centre Alsace depuis le 1^{er} septembre 2001, pourra encore contribuer à maintenir et à faire progresser constamment le niveau de prestations offertes aux personnes handicapées. L'intérêt d'un tel engagement vise la participation active des équipes et permet de les fédérer autour d'une méthode commune. Cette forme de communication génère une dynamique de progrès permanente visant au bien-être, à l'épanouissement et à l'intégration sociale des personnes accueillies.

B) Le directeur, pilote de l'évaluation

Interroger sa fonction stratégique

Le rôle du directeur, convaincu de la pertinence de la démarche qualité et de l'évaluation, est fondamental. C'est lui qui transmet et impulse sa volonté de mener une réflexion certes sur le fond, mais aussi sur la forme, le contenu et l'intelligibilité qui relève d'une vraie pédagogie dans son quotidien.

Interroger le sens de la démarche au quotidien

Au delà d'une vision stratégique, j'alimente aussi divers aspects, dans ma fonction de directrice de l'établissement. Se contenter d'appliquer et de faire appliquer des règles, sans fondement avéré, pourrait avoir des conséquences plutôt négatives sur l'organisation du travail, impliquant un non-sens pour l'amélioration de la prestation offerte.

Il est vrai que, malgré une avancée manifeste dans le domaine, de nombreuses questions restent entières, sans compter que d'autres vont encore émerger après l'extension du Châtaignier. Deux exemples pointent d'ores et déjà des difficultés pouvant être rencontrées par les professionnels :

- Comment poursuivre les objectifs ciblés en démarche qualité et énoncer l'évaluation, compte tenu de la connaissance trop partielle des attentes de l'utilisateur ?
- Comment cultiver des engagements-qualité au sein de cette institution en constante mouvance face à une population avec laquelle il est difficile de rentrer en communication ?

Ces questions n'ont trouvé que des réponses partielles mais contribuent à impulser une dynamique de réflexion constante et intéressante pour les équipes de professionnels. Il s'avère que la participation de l'utilisateur à son insertion comme à son mieux-vivre dans l'établissement constitue une approche éducative, sociale et thérapeutique indispensable si on veut éviter un affichage artificiel de l'intervention sociale, inefficace à moyen terme. L'émergence de dysfonctionnements ou encore de situations de crises est souvent le signe d'une inadéquation de la relation entre un idéal et les exigences de la vie réelle et

qui fait sans cesse appel à des efforts de réflexion objective qui invitent aux réajustements et à l'amélioration.

Cette notion sera à prendre en compte dans la structure à créer compte tenu surtout de la spécificité de la population accueillie avec des aptitudes et des envies de communiquer souvent perturbées voire inexistantes. D'où l'importance de disposer d'outils d'évaluation adaptés à la qualité de vie de l'utilisateur. En effet, un des enjeux de taille pour les établissements médico-sociaux à concevoir, est de construire ses propres outils afin de mener parallèlement l'évaluation de la qualité de vie des personnes et celle de la qualité des services.

Il semble qu'à ce jour, prévoir les évolutions plausibles en termes d'évaluation, c'est, pour un directeur d'établissement médico-social, d'être attentif à la communication et aux échanges inter-établissements et interdisciplinaires. Les réponses mêmes partielles aux questions posées peuvent réduire les mécontentements et les frustrations impliquant souvent l'épuisement professionnel, véritable fléau du secteur médico-social qui pourrait nuire aux perspectives d'avenir.

3.6.3 Les perspectives...

Afin de concrétiser l'esprit de ce projet et de respecter les engagements pris, j'ai tenté de mobiliser les idées et d'entreprendre des actions autour de l'amélioration de l'offre de service rendue à la personne handicapée accueillie. En m'appuyant sur les travaux des différents auteurs cités et sur la réflexion qu'a pu engendrer l'enseignement de la formation suivie, je dois être « un chef d'orchestre ». Mes ambitions vont dans le sens d'un approfondissement de la démarche de projet, aspect fondamental dans la fonction de direction, afin de faire évoluer les professionnels et les familles dans un but commun d'améliorer l'accompagnement de l'utilisateur. L'élaboration du projet d'établissement de la nouvelle structure sera une phase intéressante, ouvrant à la communication tant interne qu'externe à l'établissement et ainsi devenir profitable aux usagers et aux professionnels du secteur. Car plus qu'hier, les établissements médico-sociaux sont aujourd'hui des espaces complexes qui doivent pouvoir communiquer avec les acteurs qui les entourent. La construction de ce cheminement vers une « qualité de la communication » est une des missions essentielles d'un directeur d'établissement, d'autant plus important que le désir et la capacité de communiquer de la personne à accueillir ne sont pas toujours explicites.

CONCLUSION

Aujourd'hui, le secteur du handicap évolue dans un contexte en profonde mutation. D'une action essentiellement centrée sur les dispositifs, le secteur social et médico-social progresse en plaçant la personne au cœur même de la réflexion. En tant que sujet de droit, l'usager devient acteur de sa vie. Ainsi, au travers de ce mémoire, ma volonté a été de mettre l'accent sur la nécessité d'une prise en charge de la personne à accueillir **spécifique**. L'histoire du secteur du handicap, confortée par une analyse de la mobilisation des parents à l'APEI Centre Alsace et la situation du FAM « le Châtaignier », a justifié les logiques d'un accompagnement de qualité de la personne accueillie. Stimulé par la dynamique des politiques sociales, nationales et régionales, le projet d'extension du FAM, vers une structure d'accueil spécifique pour adultes autistes, prend ses racines dans ce qui a motivé sa création. En accord avec ces orientations, j'ai initié les diverses pistes à mettre en œuvre en vue de l'ouverture de la nouvelle structure, en favorisant une grande variété des pratiques et, ainsi éviter toute tâche répétitive ne faisant que renforcer les stéréotypes rencontrés dans la déficience autistique.

Néanmoins, ce projet ne peut pas s'exonérer de choix quant aux orientations et perspectives qui y sont développées dans ses différentes étapes. Car pour soutenir un tel projet, je pense nécessaire qu'il s'inscrive pleinement dans un engagement de partenariat, inséré dans un réseau au minimum régional. En effet, comme précisé dans la circulaire interministérielle du 08 mars 2005, le développement d'une politique structurée, les contacts nécessaires avec l'ensemble des acteurs concernés par la question de l'autisme et des TED, rendra nécessaire la concertation. Être partie prenante dans la réflexion lors des réunions du CTRA, travailler de concert avec les Centres Ressources Autisme du Bas-Rhin et Haut-Rhin pour conseils et informations ou encore solliciter les équipes mobiles des pôles départementaux du secteur sanitaire, sont autant d'atouts pour réussir la prise en charge spécifique de la personne autiste. Inscrite dans le groupe « l'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social », constitué récemment par le pilote du CTRA de la région, mon objectif sera essentiellement de construire une dynamique de rapprochement avec le secteur psychiatrique.

Par ailleurs, dans l'intérêt d'un soutien et d'un appui à apporter aux parents, les déclouonnements institutionnels et les partenariats engagés peuvent inciter à la prévention. Ils contribuent à l'ouverture des réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP) de plus en plus évolutifs et réactifs au profit des familles en difficulté. Cette perspective à développer dans la future structure pourrait ouvrir de nouvelles dynamiques.

En somme, aidée par la dynamique de recherche et de réflexion des nombreux acteurs associatifs et institutionnels, j'ai pu construire les grandes lignes de ce qui aiguillonne mes intérêts en tant que directrice. Et même si les années 2004 et 2005 ont été extrêmement riches par les réunions de préparation, les visites de sites réalisées et les entretiens organisés avec les professionnels extérieurs et les parents, ce projet promet encore, en 2006 et 2007, bien des démarches et des actions intéressantes dans ses phases de construction et au moment de l'ouverture. Consciente de la difficulté de la prise en charge de personnes en souffrance mentale, ainsi que de la vive impulsion à donner pour manager une équipe de professionnels sous pression constante, je qualifie cette perspective professionnelle de stimulante et enrichissante. Le directeur d'établissement médico-social sait prévoir, faire émerger les ressources pour les traduire en projet puis en actions.

« Quant aux responsables, leurs capacités à anticiper, à faire émerger les grandes tendances, à les traduire en programme, est devenu essentiel »
GUAQUERE Daniel⁴⁰

J'ajouterai que, encore à la découverte du secteur du handicap, j'ai pu profiter pleinement de cette étude, pour analyser le contexte, approfondir mes connaissances sur la déficience autistique et acquérir une méthode de recherche appropriée à la demande de l'association. Aussi, j'ai pu garder un regard critique sur les orientations à prendre et ouvrir certaines perspectives en réponse aux besoins environnementaux. Ainsi, au travers de cette expérience et au vu de la volonté politique d'améliorer la prise en charge de la personne autiste sur les deux départements, je pourrai proposer une aide aux montages de ce type de structure au sein des dispositifs existants.

Ce mémoire est, pour moi, un réel point de départ dans la réalisation de ce projet. Il m'a permis de me positionner dans mes nouvelles fonctions de direction et de me lancer dans cette aventure qui promet d'être riche et passionnante.

⁴⁰ GUAQUERE D. *Projet en action sociale*, ouvrage coordonné par HUMBERT C. Paris : L'Harmattan, 2000, p. 57.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- ▶ BAUDURET J.F., JAEGER M. *Rénover l'action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2002, 322 pages.
- ▶ AMY M.D. *Comment aider l'enfant autiste*. Paris : Dunod, 2004, 203 pages.
- ▶ BRANDEHO. *Usure dans l'institution, la prise en charge de psychotiques déficitaires dans une MAS*. Rennes : ENSP, 1991, 129 pages.
- ▶ BOYER A. *Guide philosophique pour penser le travail éducatif et médico-social*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2001, 297 pages.
- ▶ *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Bibliothèque de l'OMS. 2001, 304 pages.
- ▶ FUSTIER P. *Le travail d'équipe en institution, clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*. Paris : Dunod, 2004, 216 pages.
- ▶ GARDOU C. *Naître ou devenir handicapé, le handicap en visage – 1*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2003, 198 pages.
- ▶ GARDOU C. *Parents d'enfant handicapé, le handicap en visage – 2*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2003, 180 pages.
- ▶ GARDOU C. *Professionnels auprès des personnes handicapées, le handicap en visage – 4*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2004, 241 pages.
- ▶ GEPNER B., TARDIF C. *L'autisme*. Paris : Nathan, 2003, 125 pages.
- ▶ HAMONET C. *Les personnes handicapées*. Paris : Presses Universitaires de France, 2000, 126 pages.
- ▶ JAEGER M. *Guide du secteur social et médico-social*. Paris : Dunod, 2001, 258 p.
- ▶ JAEGER M. *Guide de la législation en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2003, 409 pages.
- ▶ LEFEVRE P. *Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 1999, 298 pages.
- ▶ LOUBAT J.R. *Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2002, 258 pages.
- ▶ LOUBAT J.R. *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 1997, 264 pages.
- ▶ MISES R., GRAND P. *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris, CTNERHI, 1997, 442 pages.
- ▶ ROGE B. *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Dunod, 2003, 212 pages.

- ▶ ROGE B., NADEL J. *Autisme : l'option biologique – 1 recherche*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble, 1998, 195 pages. Collection Psychologie Française.
- ▶ ROGE B., NADEL J. *Autisme : l'option biologique – 2 prise en charge*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble, 1998, 275 pages. Collection Psychologie Française.
- ▶ SAUSSE S. *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Calmann Lévy, 2000, 198 pages.
- ▶ ZUCMAN E. *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Paris : éditions du CTNERHI, 1998, 225 pages.
- ▶ ZRIBI G. *Dictionnaire du handicap*. Rennes : ENSP, 2002, 320 pages.
- ▶ ZRIBI G. *L'accueil des personnes gravement handicapées*. Rennes : ENSP, 1994, 123 pages.

RAPPORTS

- ▶ Rapport de la DAS. *Propositions sur l'accueil des adultes autistes*. Paris, janvier 2005.
- ▶ Rapport de l'IGAS n° 94-O99 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes, octobre 1994.
- ▶ Rapport de l'ANDEM, novembre 1994.
- ▶ Rapport Bloch-Lainé F. *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Rapport au Premier ministre, La Documentation Française, décembre 1967.
- ▶ Rapport de Jean-François CHOSSY, Député de la Loire. *La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives*. Rapport remis au Premier ministre. Septembre 2003.

ARTICLES et DOCUMENTS

- ▶ LE GALL A.M. *Recruter sans se tromper*. Direction n° 18, avril 2005 p. 34.
- ▶ VIGOUROUX M. *Bien gérer les RH pour fidéliser son personnel*. Direction n° 5, février 2004, p. 47.
- ▶ POINSOT O. *De la contractualisation des relations avec l'utilisateur*. Direction n° 18, avril 2005, p. 47.
- ▶ DUTHEIL N. *Etudes et Résultats : Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux*. DREES, n° 391, avril 2005.

▶ PINGET V. *La prise en charge des adultes*. Formation Autisme et troubles apparentés. DELULP- 2005.

▶ CREAI Alsace. *Polyhandicap → communication & échanges*. Actes de la journée de formation du 1^{er} avril 2004 à Strasbourg.

TEXTES JURIDIQUES

▶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et la citoyenneté des personnes handicapées,

▶ Loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale.

▶ Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée à l'autisme

▶ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975, dite « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ».

▶ Loi n° 75- 535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

▶ Décret n° 2005-724 du 29 Juin 2005 relatif à l'allocation aux adultes handicapés et modifiant le code de la sécurité sociale.

▶ Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L.312-1 et à l'article L.314-8 du code de l'action sociale et des familles.

▶ Décret budgétaire n° 2003-1010 du 23 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière des établissements et services sociaux et médico-sociaux

▶ Circulaire n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées

▶ Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

▶ Circulaire interministérielle n° DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et troubles envahissants du développement.

LISTE DES ANNEXES - Annexes non publiées

➤ **ANNEXE I**

TABLEAU RECAPITULATIF DES EFFECTIFS EN ETP DU CHATAIGNIER

➤ **ANNEXE II**

GRILLE D'ENTRETIEN ET METHODOLOGIE UTILISEE

➤ **ANNEXE III**

PROJET ARCHITECTURAL DE LA NOUVELLE STRUCTURE

➤ **ANNEXE IV**

CHARTE POUR LES PERSONNES AUTISTES

➤ **ANNEXE V**

GESTION FINANCIERE – SECTION HEBERGEMENT

➤ **ANNEXE VI**

GESTION FINANCIERE - SECTION SOINS