



MANAGER UN I.M.E. DANS UNE PHASE DE RECONSTRUCTION DU BÂTI

Marie-Chantal TOLISSO

CAFDES

2007

Sommaire

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	1
LISTE DES SIGLES UTILISES	1
INTRODUCTION.....	1
1 LA RÉPONSE D'UN IME AUX BESOINS D'UN DÉPARTEMENT	3
1.1 L'HISTOIRE DE L'IME PERCE-NEIGE	3
1.1.1 DANS UNE ASSOCIATION	3
1.1.2 L'ÉTABLISSEMENT ACTUEL	3
1.1.3 LES POLITIQUES PUBLIQUES	5
1.1.4 DANS UN DÉPARTEMENT	7
1.2 LES ENFANTS ACCUEILLIS.....	8
1.2.1 ORIGINE GÉOGRAPHIQUE DES ENFANTS.....	9
1.2.2 L'ÉFFECTIF.....	10
1.2.3 LA RÉPARTITION DES ENFANTS À L'INTÉRIEUR DE L'IME	10
1.2.4 LES PATHOLOGIES.....	10
1.2.5 LES FAMILLES	11
1.3 L'IME PERCE-NEIGE : SON ORGANISATION POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES ENFANTS ACCUEILLIS.....	13
1.3.1 LOCALISATION DE L'ÉTABLISSEMENT	13
1.3.2 MOYENS DE COMMUNICATION	13
1.3.3 LE PERSONNEL	13
1.3.4 LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA POPULATION ACCUEILLIE	15
2 LE CHANGEMENT A L'ÉPREUVE DES USAGERS ET D'UN PROJET D'ÉTABLISSEMENT.....	23
2.1 MISE EN ŒUVRE DU PROJET DE PARTICIPATION DES ACTEURS À L'ACCOMPAGNEMENT AU CHANGEMENT	23
2.1.1 DÉFINITION	23
2.1.2 LE PILOTE DU CHANGEMENT	24
2.1.3 LES PROCESSUS DU CHANGEMENT	29

2.1.4	LE MANAGEMENT DU CHANGEMENT	30
2.2	LES ENFANTS ET ADOLESCENTS SOUFFRANT D'AUTISME.....	31
2.2.1	DÉFINITION.....	31
2.2.2	L'HISTOIRE	32
2.2.3	LES CAUSES.....	33
2.2.4	LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AUTISTES.....	34
2.2.5	L'AUTISME ET LE CHANGEMENT	38
2.3	UN CHANGEMENT DE SITE DONT L'OBJECTIF EST LA BIEN TRAITANCE DES PERSONNES ACCUEILLIES EN AMÉLIORANT LA QUALITÉ DU SERVICE RENDU.....	40
2.3.1	LA BIEN TRAITANCE.....	40
2.3.2	LA BIEN TRAITANCE POUR PRÉVENIR LA MAL TRAITANCE DES ENFANTS HANDICAPÉS.....	44
2.3.3	DES POLITIQUES PUBLIQUES POUR LE DÉVELOPPEMENT D'UNE CULTURE DE LA BIEN TRAITANCE	45
2.3.4	BIEN TRAITANCE OU MAL TRAITANCE A L'IME PERCE-NEIGE	47
3	CONDUIRE LA PRÉPARATION DU CHANGEMENT DE SITE	51
3.1	LA DÉMARCHE PROJET	51
3.1.1	UNE DÉMARCHE PARTICIPATIVE	52
3.1.2	TRAVAIL AVEC L'ARCHITECTE	52
3.1.3	ADAPTATION DES LOCAUX A LA COHABITATION D'ENFANTS PRÉSENTANT DEUX CATÉGORIES DIFFÉRENTES DE PATHOLOGIE	60
3.1.4	LA DÉMARCHE AUPRÈS DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE	61
3.2	L'IMPACT DE LA NOUVELLE STRUCTURE SUR L'ORGANISATION DU TRAVAIL.....	62
3.2.1	MODIFICATION DE L'ORGANISATION DU TRAVAIL	62
3.2.2	LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT	64
3.2.3	L'ORGANISATION DES ACTIVITÉS DES GROUPES DE PERSONNES AUTISTES	67
3.2.4	LE COÛT FINANCIER DE CE TRAVAIL PRÉPARATOIRE.....	70
3.3	L'ÉVALUATION DE LA DÉMARCHE ET DU PROJET.....	71
3.3.1	ÉVALUATION DE LA DÉMARCHE	71
3.3.2	ÉTUDE DE L'IMPACT DU NOUVEAU PROJET	72
3.3.3	ÉTUDE ÉVALUANT COMMENT LES PERSONNES CONCERNÉES ONT VÉCU LE CHANGEMENT DE SITE	74
	CONCLUSION.....	77

BIBLIOGRAPHIE.....	79
LISTE DES ANNEXES.....	I

Liste des sigles utilisés

ABA	-Applied Behavioral Analysis
AAPEP	-Profil Psycho-Éducatif pour Adolescents et Adultes
ADAPEI	-Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés
ANESM	-Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
AVS	-Assistant de Vie Scolaire
CAMSP	-Centre d'Accueil Médico-Social Précoce
CARS	-Childhood Autism Rating Scale
CATTP	-Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CDES	-Commission Départementale d'Éducation Spéciale
CHSCT	-Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
CHU	-Centre Hospitalier Universitaire
CLIS	-Classe d'Intégration Scolaire
CMP	-Centre Médico-Psychologique
CNSA	-Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie
CRA	-Centre Régional pour l'Autisme
CREAI	-Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
CTRA	-Comité Technique Régional pour l'Autisme
CVS	-Conseil de la Vie Sociale
DDASS	-Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGA	-Directeur Général Adjoint
DGAS	-Directeur Général Adjoint du Secteur
DSM	-Diagnostic and Statistic Manual
DU	-Diplôme Universitaire
ESAT	-Etablissement et Service d'Aide par le Travail
IME	-Institut Médico-Éducatif
IMP	-Institut Médico-Pédagogique
IMPRO	-Institut Médico-Professionnel
ITEP	-Institut éducatif, Thérapeutique et Pédagogique
MAP	-Modèle d'Accompagnement Personnalisé
MDPH	-Maison Départementale de Personnes Handicapées
RASED	-Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficultés
SESSAD	-Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile
SDIS	-Service Départemental d'Incendie et de Sécurité

TEACCH	-Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
TED	-Trouble Envahissant du Développement
UPI	-Unité Pédagogique d'Intégration
ZPPAU	-Zone de Protection du Patrimoine Urbain et Paysager

Introduction

Les politiques publiques françaises, sous l'influence du contexte européen en matière de droits fondamentaux et de libertés individuelles des personnes handicapées, ont évolué dans le sens d'un renforcement de la citoyenneté des personnes. La loi du 2 janvier 2002 a réaffirmé le droit des usagers et a mis ce dernier au centre du dispositif.

De même, la loi du 11 février 2005 veut réduire les phénomènes d'exclusion dont les personnes handicapées sont victimes dans notre société en allant dans le sens de la compensation du handicap et en leur permettant d'être des citoyens à part entière.

Le secteur médico-social doit partiellement se redéployer mais doit surtout faire face à de nouveaux besoins, conséquences des problèmes sociaux, de l'augmentation du nombre de personnes dépendantes, âgées ou non.

C'est dans ce contexte que l'enfance handicapée ne dispose pas de places d'accueil suffisantes dans le département du Rhône.

Tout au long de son histoire l'Institut Médico-Éducatif Perce-neige, établissement dont il est question dans cet écrit, a voulu répondre aux besoins des enfants handicapés de ce département. Cet établissement situé sur la commune de Bourg de Thizy à 70 kilomètres de Lyon reçoit depuis 1968 des enfants déficients intellectuels moyens à profonds avec ou sans troubles du comportement.

Pour répondre aux besoins du département l'établissement s'est agrandi, les locaux se sont multipliés sur d'autres communes et aujourd'hui, un projet de construction voit le jour sur un nouveau site.

Je suis responsable de l'IME Perce-neige depuis 1998. Dans un premier temps chef de service, puis directrice adjointe, j'occupe aujourd'hui les fonctions de directrice.

C'est de cette place que je vais mener le projet de construction.

Le changement de site va être l'occasion pour l'établissement de repenser l'organisation, améliorer la prise en charge et adapter les locaux à une population qui depuis quarante années n'a cessé d'évoluer. Des enfants autistes sont aujourd'hui reçus en nombre important à l'IME (trente-cinq pour un effectif total de quatre-vingt un), ils étaient à peine une dizaine en 1998.

La nouvelle structure va rassembler sur un même lieu soixante-six enfants en internat et quinze en externat.

Mon mémoire traitera du travail que je vais mener avec le personnel pour préparer le changement et faire en sorte que la concrétisation du projet apporte un bénéfice aux enfants et au personnel.

La première partie de mon travail présentera l'IME et la nécessité de la reconstruction de l'établissement. La complexité de l'organisation de l'établissement a exigé une

présentation assez longue pour que chacun puisse en comprendre le fonctionnement. La reconstruction implique une évolution du travail éducatif mené au sein de l'établissement. Elle va dans les sens des politiques publiques en mettant l'utilisateur au centre du dispositif. La nouvelle structure va se reconstruire en tenant compte des besoins des enfants accueillis.

Dans le second volet, j'aborderai d'une manière théorique le changement, son impact sur les enfants et adolescents autistes ainsi que la façon dont une institution peut être bientraitante dans une démarche qualité en modifiant l'architecture des locaux. Les thèmes que j'ai choisis sont en lien avec l'ensemble des difficultés que j'ai pu rencontrées aux cours des dernières années. L'accueil d'un nombre d'enfants autistes croissant s'est fait sans une réelle réflexion. Nous n'avons pas mesuré les conséquences de cette augmentation. L'aboutissement du projet veut en fait remédier à ce manque qui crée une division dans l'établissement et favoriser une véritable cohérence de travail à l'IME.

La troisième partie consacrée au plan d'action se veut être une préparation du changement dans une démarche participative attentive aux besoins des enfants.

1 LA RÉPONSE D'UN IME AUX BESOINS D'UN DÉPARTEMENT

1.1 L'HISTOIRE DE L'IME PERCE-NEIGE

1.1.1 DANS UNE ASSOCIATION

L'Adapei du Rhône est une association loi 1901 dont les objectifs sont la défense, l'épanouissement et l'intégration des personnes handicapées mentales, ainsi que le soutien à leurs familles.

La cohérence des actions mises en œuvre dans le département ainsi que la gestion administrative et financière de l'association sont assurées par une Direction Générale basée au siège de Lyon.

Afin de faciliter la gestion, l'Adapei du Rhône a été divisée en cinq secteurs géographiques coordonnés chacun par un DGA.

Quarante établissements destinés à l'accueil, à l'hébergement et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap sont implantés sur l'ensemble du territoire ; chacun d'eux relève d'un secteur défini.

Ainsi, c'est à l'Institut Médico-Éducatif Perce-neige, établissement rattaché au secteur du Haut Beaujolais, que j'exerce la fonction de direction.

1.1.2 L'ÉTABLISSEMENT ACTUEL

A) SITUATION GÉOGRAPHIQUE

L'IME Perce-neige est situé à Thizy dans le département du Rhône. Chef lieu de canton, la commune de Thizy, compte 2 700 habitants. Elle fait partie d'un ensemble de trois communes (Thizy, Bourg de Thizy et Marnand) qui recense 6 000 habitants.

Situé dans une zone semi-rurale, l'établissement bénéficie des avantages de la campagne tout en ayant des possibilités d'activités culturelles et sportives dans la commune même ou à Roanne ville distante de vingt-trois kilomètres.

L'implantation de l'Adapei sur le site de Thizy remonte à 1968 avec la création de l'IMP sensé répondre à la demande locale de familles confrontées à la problématique du handicap.

Au fil du temps, l'association se développe et crée de nouvelles structures permettant d'accueillir les enfants qui grandissent et les adultes qu'ils deviennent.

Ainsi, dans la continuité, en 1970 s'ouvre un IMPRO permettant aux enfants devenus adolescents de pouvoir envisager un avenir professionnel. Il s'ensuit la création d'un Esat,

de deux foyers d'hébergement pour adultes de plus de vingt ans, de deux foyers de vie pour les personnes ne pouvant pas ou plus travailler en Esat, d'un service d'accompagnement visant à apporter un étayage pour une intégration ou un maintien en milieu ordinaire, d'un foyer d'accueil médicalisé recevant des adultes dont les troubles du comportement sont difficilement tolérés dans les autres structures.

L'IME Perce-neige est, quant à lui, né de la restructuration de l'IMP et de L'IMPRO, regroupés en une seule structure en 1981.

Il me paraît important de préciser ici, que, en raison d'extensions de places réalisées en 1984, 2000, 2006, l'IME est aujourd'hui implanté sur quatre sites localisés sur les communes de Thizy, de Bourg de Thizy, de Valsonne (localité située à 20 kilomètres des deux autres).

La dispersion géographique des locaux n'est pas sans conséquences.

Certains effets sont plutôt positifs : la différenciation entre locaux d'activités et locaux d'hébergement par exemple, est vécue comme structurante par les personnes accueillies. D'autres posent problèmes : la gestion difficile qui découle de cet éparpillement ne va pas dans le sens d'une optimisation des moyens. La multiplication des lieux a un coût important.

Partant de ce constat, le Directeur général adjoint a envisagé le projet de rassembler sur un même site l'ensemble des bâtiments, d'autant plus que :

- Dans la configuration actuelle, l'établissement manque de locaux adaptés à l'ensemble de ses activités : les locaux administratifs sont exigus et ne permettent pas d'organiser correctement les réunions institutionnelles et les rencontres avec les parents ; les locaux d'hébergement ne sont pas toujours adaptés aux pathologies,
- L'installation de deux groupes d'enfants à Valsonne n'est pas fonctionnelle, ce lieu d'hébergement étant trop éloigné des autres locaux,
- L'évolution de la réglementation incendie applicable à l'établissement (établissement recevant du public de quatrième catégorie et de type « J ») nécessite de réaliser d'importants travaux de mise en conformité représentant un investissement de 1,2 à 1,4 millions d'euros,
- La réglementation d'urbanisme risque également de compromettre ces travaux, rendant les bâtiments actuels définitivement inadaptés à leur occupation par l'Adapei : en effet, certains bâtiments sont situés dans le périmètre d'une Zone de Protection du Patrimoine Urbain et Paysager (ZPPAU).
- A cela s'ajoute une opportunité de financement partiel du projet par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, ce qui finalement décide l'Adapei à engager une opération de reconstruction du bâti de l'IME.

B) LE TRAVAIL EN RÉSEAU

L'IME Perce-neige travaille peu avec les partenaires extérieurs.

- **Au niveau de la scolarité**

Tout est prévu en interne. Aucun enfant n'intègre le système scolaire traditionnel, des instituteurs spécialisés interviennent dans l'établissement. Depuis septembre 2007 trois instituteurs spécialisés seront présents dans l'établissement, deux temps pleins et un trois quart de temps.

- **Au niveau socio-culturel**

Deux enfants sur quatre-vingt participent à des activités sportives à l'extérieur de l'établissement (football, judo).

- **Au niveau du soin**

Avec le secteur psychiatrique des liens sont en place mais aucune convention n'existe. J'ai participé dans le cadre de l'élaboration du nouveau schéma départemental à un travail de réflexion pour une amélioration de la collaboration entre les établissements médico-sociaux et le secteur psychiatrique.

La multiplicité des locaux de l'établissement n'est certainement pas pour rien dans le peu d'ouverture sur l'extérieur. Au quotidien il nous faut mettre en place des liens entre les différentes structures et l'extérieur n'est pas une priorité. La reconstruction nous permettra certainement d'améliorer ce point faible.

Malgré ce défaut d'ouverture, l'expansion de l'IME s'est toujours inscrite dans le contexte de l'évolution des politiques publiques. Celui-ci a indéniablement favorisé le développement de l'établissement.

1.1.3 LES POLITIQUES PUBLIQUES

Dans les années quarante, la prise en charge des enfants handicapés se développe à travers l'éducation spécialisée. L'Éducation nationale n'est alors pas partie prenante. Après la Libération, le secteur médico-social se transforme avec le développement du champ social. Le secteur est légiféré avec les premières annexes vingt-quatre qui ouvrent la voie dès 1956 au développement d'une politique pour l'enfance handicapée. A partir de 1959 la Déclaration internationale des droits de l'enfant garantit des droits aux enfants handicapés.

Dans les années soixante à soixante-dix, en l'absence d'une véritable politique nationale, le secteur connaît un essor important des structures grâce à un mouvement porté par les

parents d'enfants handicapés. C'est sous leur insistance que seront votées les lois de 1975. La loi 75-535 affirme l'obligation d'action de la collectivité envers les personnes handicapées. C'est une loi de moyens mettant en place un système d'organisation et d'assistance.

Après cette période, les années quatre-vingt marquent le début d'une réelle politique orientée vers l'intégration scolaire des enfants handicapés.

Avec la réforme des annexes XXIV en 1989, la politique de l'enfance handicapée et la prise en charge en milieu spécialisé se voient transformées ; il n'est plus question d'approche collective d'une catégorie de personnes (logique de population) mais d'une prise en compte d'un enfant dans son unité, pour l'ensemble de ses besoins (logique de personne).

Dans les textes, les familles sont associées au travail éducatif.

Le maintien en milieu ordinaire et l'intégration scolaire réaffirment les principes posés par la loi de 1975 déjà précisés par des circulaires de 1982 et 1983.

En janvier 1989, l'amendement Creton conseille aux directeurs d'IME de maintenir dans leur structure les jeunes adultes de plus de vingt ans n'ayant pas la possibilité d'être accueillis en établissement pour adultes.

Entre 1990 et 2001 plusieurs circulaires viennent conforter les orientations en matière d'intégration scolaire : création du Rased en 1990, puis de Clis en 1991, d'AVS en 1997, d'Handiscol en 1999, d'UPI en 2001.

En 1995, la politique de l'enfance handicapée est traversée par une onde de choc avec la prise en charge de l'autisme posée comme problème de société.

En 1996, la loi n°96-1076 du 11 décembre modifie la loi 75-535 du 30 juin 1975 ; cette loi dite «loi Chossy» tend à assurer une prise en charge adaptée pour les personnes souffrant d'autisme. Elle reconnaît l'autisme comme un handicap et implique son passage du sanitaire au médico-social.

En 2002, la mise en place de la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale vient rappeler certains principes de la loi de 1975. Un nouveau plan en faveur des personnes autistes voit également le jour cette année là.

En 2005, la loi du 11 février a pour objectif de réduire l'exclusion dont les personnes handicapées sont victimes dans notre société et ainsi aider à une compensation des conséquences de leur handicap en vue de leur permettre d'être des citoyens à part entière. Cette loi met l'accent sur l'intégration scolaire des enfants handicapés.

1.1.4 DANS UN DÉPARTEMENT

Le département du Rhône, territoire sur lequel est situé l'IME Perce-neige, connaît un taux de naissance élevé¹, ce qui entraîne un pourcentage d'enfants handicapés lui-même important.

En terme d'équipement, le nombre d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap va croissant entre 2000 et 2005. La mise en œuvre des plans nationaux et en particulier le plan triennal 2001-2003 en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés vient également renforcer cette tendance. L'offre connaît une augmentation nette de plus de 10,5% (plus de 375 places) au cours de cette période.

Fin 2005 le département du Rhône compte 79 structures pour enfants et adolescents handicapés, représentant un total de 3 934 places financées et installées. Le taux d'équipement du département du Rhône est de 8,99 pour mille.

A) LES PROBLÉMATIQUES ACTUELLES²

On note un manque très important de places pour les enfants handicapés, concernant en particulier :

- Les enfants de plus de douze ans, du fait du cumul des sorties de Clis, hôpitaux de jour et IMP,
- Les enfants handicapés déficients intellectuels moyens ou profonds,
- Les enfants présentant des troubles du caractère et du comportement,
- Les enfants présentant des troubles envahissants du développement.

Des enfants sont sans solution.

915 orientations prononcées par la CDES aujourd'hui MDPH n'ont pu aboutir, ce qui représente 53% de la campagne 2003-2004. Parmi ces situations problématiques, une centaine d'enfants sont sans solution médico-éducative (moins de quatre demi-journées de prise en charge hebdomadaire, quelle que soit la nature de la prise en charge).

Il apparaît aussi que le parcours de vie de bon nombre d'enfants est marqué par une notion de rupture. Le manque de continuité dans la prise en charge se manifeste surtout dans les situations suivantes :

¹ Taux de natalité : 14,5 pour 1000, région Rhône-Alpes : 13,2 pour 1000, France : 12,8 pour 1000 source Statiss 2002

² En référence au schéma départemental 2006-2010

- Lors de l'entrée en établissement spécialisé (rupture avec la famille, la fratrie, l'environnement habituel)
- Lorsque la gravité des troubles rend difficile à la fois l'accès au dispositif spécialisé et le maintien en milieu ordinaire
- Lors des changements des formes de scolarisation à l'admission dans un établissement spécialisé
- Au moment du déplacement vers un établissement éloigné du domicile des parents faute de place ou d'équipement à proximité, avec notamment le recours à l'internat par défaut
- Suite au passage d'un dispositif à l'autre (sanitaire, pédopsychiatrie, médico-éducatif, protection de l'enfance...) rendu d'autant plus difficile que les dispositifs sont cloisonnés
- Lorsque les limites d'âges des agréments des établissements conduisent à des fins de prises en charge et ne prennent pas en compte le rythme du jeune
- Suite à l'usage des accueils «à l'essai» dans les établissements, ce qui peut induire un ressenti d'échec ou de rejet
- Dans les situations où il existe des prises en charge multiples et séquentielles
- Lorsque les changements de situation liés à l'âge de l'enfant (adolescence, fin de scolarité obligatoire, passage dans le dispositif pour adultes ou en milieu ordinaire) ne sont pas suffisamment étayés.

Une complexité des prises en charge et une insuffisance des places d'accueil temporaire sont également constatées.

1.2 LES ENFANTS ACCUEILLIS

L'IME Perce-neige est agréé pour recevoir des enfants, garçons ou filles déficients intellectuels moyens à profonds de cinq à vingt ans en internat de semaine, en internat de week-end et en externat.

Depuis 2000, la pathologie des enfants admis à l'IME n'est plus la même. Le pourcentage d'enfants autistes a fortement augmenté, passant de 20% (avant 2000) à 43,75% en septembre 2006.

Si bien qu'aujourd'hui, l'IME reçoit deux types de population :

- des enfants autistes avec troubles du comportement
- des enfants déficients sans troubles autistiques.

C'est la MDPH qui notifie l'orientation des enfants vers l'établissement.

Au préalable, les familles complètent un dossier administratif qui est examiné par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH. En fonction de la nature et du degré de handicap, le nom d'un ou de plusieurs établissements est proposé aux parents. En parallèle, une notification est envoyée à chaque structure qui dès lors, selon les places disponibles dont elle dispose ou ne dispose pas, rend réponse.

Les enfants et adolescents de l'établissement sont issus de situations familiales très diverses avec des profils socio-culturels variés. L'accompagnement éducatif s'efforce de prendre en compte ces différences en adaptant autant que faire se peut les fonctionnements aux particularités de chaque situation (présence des enfants durant les week-ends et les vacances, adaptation des menus selon les différentes religions ...)

1.2.1 ORIGINE GÉOGRAPHIQUE DES ENFANTS

L'établissement recrute d'une part à un niveau local (cantons de Thizy, d'Amplepuis, de Tarare et ses environs) et d'autre part sur l'ensemble des communes du département du Rhône³.

Quelques enfants et adolescents viennent également de communes limitrophes situées dans les départements de la Loire et de la Saône-et-Loire.

Cet attrait tient au fait que l'internat de l'établissement peut être ouvert trois cent soixante-cinq jours par an en fonction des besoins.

Aujourd'hui la répartition est la suivante :

- 43,20% des personnes accueillies est originaire de Lyon et de sa banlieue distante de 70 km et plus,
- 16% est originaire de Villefranche sur Saône ou de l'Arbresle distantes de 40 à 45 km,
- 4,9% est originaire de Neuville sur Saône éloignée de 60 km,
- 35% est originaires de localités situées à moins de 20 km.

³ Annexe 1

1.2.2 L'ÉFFECTIF

Quatre-vingt-un enfants sont accueillis à l'IME Perce-neige, soixante-six en internat et quinze en externat.

Cet effectif est constitué de quarante-neuf garçons et de trente-deux filles.

Le site internet du Ministère de la Santé indique que la population autistique peut être évaluée à partir d'un taux de 4,9 enfants sur dix mille naissances, avec une proportion forte de trois ou quatre garçons pour une fille. D'ailleurs, en septembre 2006 à l'IME, sur une offre de quinze places, seules deux filles ont fait acte de candidature.

La moyenne d'âge des enfants de l'IME est de 15 ans et demi. Celle-ci est assez élevée car une part importante des demandes d'admissions concerne des enfants qui sortent d'hôpitaux de jour et de Clis.

La loi de février 2005 favorise également le renforcement de cette tendance en préconisant le maintien des enfants les plus jeunes dans les établissements scolaires traditionnels.

A l'IME, les enfants les plus jeunes ont aujourd'hui neuf ans.

1.2.3 LA RÉPARTITION DES ENFANTS À L'INTÉRIEUR DE L'IME

Vingt-trois enfants sont âgés de moins de quatorze ans et relèvent de l'IMP. Cinquante-trois plus âgés relèvent de l'IMPRO.

Aujourd'hui, cinq jeunes adultes de plus de vingt ans sont maintenus à l'IME dans le cadre de l'amendement Creton ; ils seront quatorze en 2008.

Cette situation est liée à la pénurie de places dans le secteur adulte, notamment dans les foyers de vie et les foyers d'accueil médicalisés.

Autant dire que la question de l'orientation des enfants autistes se pose avec encore plus d'acuité, du fait de la lourdeur de leur pathologie.

1.2.4 LES PATHOLOGIES

« Dans le cadre du dernier agrément délivré le 21 mai 1994 au titre des Annexes XXIV, l'IME Perce-neige s'est vu confier par l'Adapei du Rhône, la mission de prendre en charge des enfants et adolescents avec retard mental modéré à profond, avec ou sans troubles associés, dans tous les actes de la vie que la nature de leur handicap rend irréalisables dans le milieu ordinaire »⁴.

⁴ Projet d'établissement

Ainsi à l'IME, 39,5% des enfants ont un retard mental, 60,5% souffrent d'une atteinte du psychisme⁵. L'origine des pathologies est variée⁶.

Deux modes de prise en charge ont été mis en place :

- L'un concerne les enfants et les adolescents susceptibles d'acquérir des notions de scolarité et d'apprentissage.
- L'autre concerne les enfants et les adolescents ayant des handicaps lourds de type psychose ou autisme et pour lesquels les actions engagées sont plutôt d'ordre thérapeutique et relationnel.

Les personnes atteintes de troubles mentaux, et notamment les enfants autistes, sont souvent affectées de troubles du comportement. Ceux-ci peuvent se traduire par des accès de violence susceptibles de mettre à mal des équipes éducatives insuffisamment préparées à faire face et à répondre aux situations que cela engendre.

Il en fut ainsi à l'IME en 2000 lors de l'accueil de premiers enfants autistes, où il est apparu que l'ensemble du personnel était démuni face à des enfants insécurisés et particulièrement réactifs aux changements de lieu et d'environnement.

Fort de ce constat, je me suis dès lors souciee de mettre en place une formation traitant de l'autisme ainsi que des temps de réflexion et de discussion autour des problèmes liés à la violence. Cet étayage au travail des équipes fut conduit avec l'appui d'un organisme de formation.

Et aujourd'hui, dans la mesure où l'aboutissement du projet de construction du nouvel établissement va engendrer le déménagement des enfants jusque-là installés à l'IME, je me sens le devoir d'anticiper la situation et de faire en sorte que les enfants soient préparés au changement de locaux.

1.2.5 LES FAMILLES

Les familles ont la possibilité de s'impliquer dans la vie de l'établissement en participant à différents temps de réunions :

A) LES RÉUNIONS DU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

La loi du 2 janvier 2002 a instauré la mise en place d'une instance, le CVS, qui réunit, une fois par trimestre, le directeur, les représentants des familles, des membres du personnel, des représentants des enfants, un représentant de l'association autour des questions de fonctionnement.

⁵ Référence indicateurs demandés par la DDASS

⁶ Annexe 2

A l'IME, le CVS est véritablement constitué depuis deux ans, la difficulté initiale ayant été de ne pas réunir le nombre nécessaire de parents.

B) LES RÉUNIONS AVEC LES ÉQUIPES ÉDUCATIVES

- un mois après la rentrée scolaire, toutes les familles sont conviées à une réunion visant à donner des informations sur le fonctionnement général de l'établissement et les projets de l'année à venir. Suite à cela, elles peuvent rencontrer individuellement le personnel éducatif à qui leur enfant est confié.
- En milieu d'année scolaire, chaque équipe organise une rencontre thématique avec les parents des enfants dont elles ont la responsabilité.
- Une fois par an, les familles ont la possibilité d'assister à la restitution de la réunion de synthèse de leur enfant qui se déroule en présence du chef de service et de l'éducateur référent. Dans ce cadre, leur est présenté l'écrit du projet individualisé à partir duquel peut s'engager une discussion.
- En fin d'année scolaire, un temps de convivialité est proposé aux parents. Il favorise la connaissance mutuelle et les échanges informels.
- En ce qui concerne les enfants autistes et au regard de la spécificité de leur problématique, les équipes éducatives rencontrent chaque famille tous les trois mois. L'objectif est de favoriser la plus grande cohérence possible dans l'accompagnement de l'enfant.

Depuis l'émergence du projet de construction d'un nouveau bâtiment, je me suis attachée à mettre à profit ces divers temps de réunions avec les familles pour expliquer le fondement des choses, présenter les plans des bâtiments.

Il me paraît en effet particulièrement important que les parents soient associés à l'avancée du projet pour en mesurer la pertinence, en discuter avec leur enfant.

Ainsi, j'ai pu rendre explicite la réflexion conduisant à vouloir mettre un terme à un hébergement éparpillé sur plusieurs localités et celle de privilégier le regroupement, en un même lieu, de tous les enfants de l'internat.

Avec pour support les plans du bâtiment, j'ai donné du sens à la perspective d'une construction de petites unités débouchant chacune sur l'extérieur tout en étant reliées entre elles par une coursive, l'idée étant de viser l'indépendance de chaque groupe et la possibilité de communication entre les unités.

1.3 L'IME PERCE-NEIGE : SON ORGANISATION POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES ENFANTS ACCUEILLIS

1.3.1 LOCALISATION DE L'ÉTABLISSEMENT

L'accompagnement éducatif des enfants accueillis à l'IME se répartit sur quatre sites.

- Un bâtiment est situé dans la commune de Bourg de Thizy :

Au nord du village, se trouve le bâtiment principal comprenant des locaux d'hébergement accueillant trois groupes en internat (soit trente enfants dont sept autistes), les locaux de l'IMPRO consacrés aux activités d'apprentissage et les locaux du préapprentissage.

- Deux bâtiments sont situés dans la commune de Thizy :

L'un est affecté à la scolarité de l'ensemble des enfants et à ce titre contient des salles de classe auxquelles sont juxtaposés des locaux d'activités pour les enfants autistes ou psychotiques.

L'autre à une distance de deux km, est réservé à l'hébergement de deux groupes d'enfants et adolescents autistes ou psychotiques et le groupe des «plus âgés» de l'établissement (soit vingt-quatre personnes au total).

- La commune de Valsonne abrite un bâtiment qui héberge en internat deux groupes d'enfants autistes (soit un effectif de quatorze) et comprend des locaux d'activité.

1.3.2 MOYENS DE COMMUNICATION

Pour permettre aux enfants de se rendre en famille, l'IME a recours au réseau interne du secteur du Haut Beaujolais. Ainsi les lundis et les vendredis, des véhicules de l'institution assurent des trajets sur Lyon, Roanne, Villefranche sur Saône, Neuville sur Saône, les Echarmeaux et le nord du département.

En plus de ce dispositif, un service quotidien de transport par taxis est proposé aux externes.

1.3.3 LE PERSONNEL

Je suis secondée dans la fonction que j'exerce à l'IME par deux chefs de service éducatif. L'équipe que nous formons est chargée de l'organisation générale de la gestion du personnel, dans le respect de la mission de l'association.

Ces deux collaborateurs disposent d'une fiche de mission qui a été établie par la direction de l'Adapei.

J'ai effectué le recrutement du deuxième chef de service en septembre 2006, suite à l'augmentation de l'effectif des enfants accueillis. J'ai alors mis en place deux services vraiment repérés et différenciés :

- un pour enfants et adolescents autistes
- un pour enfants et adolescents déficients en capacité d'apprentissage.

Chacun des chefs de service s'est vu attribué un service et doit répondre de son bon fonctionnement.

« La délégation est une organisation du pouvoir. Elle permet de responsabiliser les acteurs internes, elle développe des marges d'autonomie, elle entretient la créativité et la compétence, elle oblige chacun à se repérer dans un ensemble institutionnel. C'est un double mouvement de responsabilité et de dynamique interne qui articule la logique de l'acteur et la logique de l'institution. »⁷

Les deux chefs de service et moi-même formons l'équipe de direction.

Le nombre de salariés travaillant à l'IME est de 70,1 équivalents temps pleins.

La fonction et le niveau hiérarchique de chaque membre du personnel sont référés à un organigramme⁸.

Des fiches de poste sont en cours d'élaboration. Tout salarié a la possibilité, lors des réunions institutionnelles, de s'associer à ce travail de réflexion et de rédaction.

Les équipes éducatives sont pluridisciplinaires (maîtresse de maison, aide médico-psychologique, moniteur éducateur, éducateur spécialisé). Chacune d'elle est responsable d'un groupe d'enfants dans le respect du projet d'établissement et du projet individualisé. L'éducateur spécialisé est le coordinateur de l'équipe.

L'équipe médico-psychologique vient en étayage du travail mené au sein de l'IME. Le psychiatre et la psychologue clinicienne sont consultés aussi bien sur des questions éducatives qu'institutionnelles.

⁷ Lefèvre P. Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social. Paris : Dunod, 1999. p130

⁸ Annexe 3

Dans la mesure du possible, je fais participer le personnel au travail de réflexion préalable à la mise en place des changements qui concernent le fonctionnement de l'établissement. Je prends peu de décisions d'une manière autoritaire sauf en cas de conflits.

« Le management participatif est l'affirmation d'une croyance en l'homme capable d'engagement à condition qu'il soit placé dans des conditions favorables. Chaque fois que cette croyance est mise en doute, ce qui arrive souvent, le directeur se rigidifie, recentralise, établit de nouvelles règles. Ce balancement nécessite que le choix de la participation soit un principe solidement ancré »⁹.

Je m'inspire de ces idées pour manager le personnel.

Je précise ici que plusieurs salariés ont une ancienneté importante car ils ont été embauchés à la création de l'établissement. Par contre, les équipes qui travaillent auprès des enfants autistes ne sont pas à ce jour installées dans la durée. Leur composition n'est pas stable en raison d'un turnover régulier du personnel.

J'ai conscience que, suite à l'ouverture des nouveaux locaux de l'IME, l'organisation de l'établissement et les conditions de travail des membres des équipes vont être modifiées. Je pense que le passage d'un lieu à un autre doit être préparé pour atténuer les résistances au changement. Je souhaite associer les salariés au projet de construction.

1.3.4 LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA POPULATION ACCUEILLIE

L'IME dispose d'un projet d'établissement qui est réactualisé régulièrement.

Pour ce qui relève du domaine de l'éducatif, chaque équipe établit un projet de fonctionnement qui définit les objectifs de travail et les moyens mis en œuvre pour atteindre ces objectifs. Celui-ci se doit d'être en cohérence avec le projet d'établissement. Sa mise en œuvre fait l'objet d'un bilan annuel écrit.

Une fois par an un projet individuel est rédigé pour chaque enfant par l'éducateur référent.

A) UNE PRISE EN CHARGE ÉDUCATIVE ET PÉDAGOGIQUE

La prise en charge éducative et pédagogique s'effectue au moyen d'actions mises en œuvre dans le domaine de l'hébergement et des activités d'apprentissage.

a) *L'hébergement*

Afin de répondre aux besoins des personnes accueillies, l'établissement met en place deux modes d'hébergement :

⁹ MiramonJM, CouetD., PaturetJB. Le métier de directeur technique et fictions. Rennes : ENSP, 2005. p 98

- un internat de semaine
- un internat de week-end

Internat de semaine

Ce mode d'accueil s'adresse à soixante-six enfants et adolescents présents dans les murs de l'IME du lundi matin au vendredi soir et ce, uniquement durant les périodes scolaires.

La constitution des groupes prend en compte un certain nombre de critères :

- l'âge : les adolescents proches de l'orientation en secteur adulte forment un groupe spécifique. La visée du projet de fonctionnement est l'ouverture sur le monde extérieur et la responsabilisation. Dans cette perspective, le groupe est logé à distance du bâtiment principal.
- Le degré de handicap : trois groupes de douze sont destinés à l'accueil d'enfants déficients moyen à profond. Cinq groupes de six s'adressent aux personnes autistes.
- Le sexe : autant que faire se peut, l'équilibre entre l'effectif de garçons et celui de filles est recherché.
- Les affinités : la cohabitation de personnalités complexes ne va pas toujours de soi. La composition des groupes fait donc l'objet d'une étude réfléchie.

La disposition des bâtiments du futur IME va amener une modification de cette organisation. L'établissement se composant de petites unités construites sur deux étages, la répartition des enfants a été pensée comme suit : les trois groupes d'enfants et adolescents souffrant de déficience moyenne à profonde seront installés au rez de chaussée et les cinq groupes de personnes autistes vivront à l'étage. La raison de cette organisation est simplement architecturale.

En ce qui concerne les repas, l'organisation actuelle n'est pas uniforme : les adolescents proches de l'orientation en secteur adulte prennent le repas de midi à la cafétéria de l'Esat du secteur. Les autres internes le prennent dans leur lieu de vie. Les externes le prennent dans les locaux de l'IMPRO.

L'ensemble des repas est préparé par l'entreprise Sodexho dans le cadre de l'Esat du secteur. La livraison est assurée par liaison froide.

Pour les groupes hébergés dans le bâtiment principal, les repas sont livrés dans une cuisine centrale dans laquelle interviennent deux salariés (un pour le repas de midi, un pour le repas du soir) chargés de réchauffer les plats, distribuer les repas au groupe à l'aide d'un monte plat et laver la vaisselle.

La configuration des nouveaux bâtiments va remettre en cause les postes de ces deux salariés. La cuisine centrale n'existant plus, chaque unité aura sa propre cuisine. Dois-je licencier ces deux personnes ou modifier leur affectation en fonction des besoins ?

La construction en modifiant l'organisation du travail, va me permettre d'interroger le fonctionnement et le projet d'établissement.

Internat de week-end

Ce mode de prise en charge diffère de l'internat de semaine par le fait que les personnes ont en plus la possibilité de rester à l'IME durant les week-ends et les vacances scolaires. Vingt-cinq enfants et adolescents sont hébergés selon ce mode d'accueil.

L'effectif des week-ends et des jours de vacances fluctue entre quatre et dix. Il dépend en effet des demandes des parents, du désir de l'enfant parfois, ainsi que des préconisations de l'établissement en fonction du projet individuel.

Afin de faciliter l'organisation de ces temps spécifiques, tous les enfants présents sont regroupés en un même lieu et sont encadrés alternativement par les éducateurs des différents groupes. Ce sont alors essentiellement des activités de loisirs qui sont proposées : séances de cinéma, sorties à destination de parcs d'attractions, participation aux fêtes locales et à des randonnées pédestres par exemple. Il s'agit également de « prendre le temps » de vivre les événements.

Le recours à l'internat de week-end peut permettre, selon les circonstances, de soutenir la prise d'indépendance d'un enfant, de favoriser un rétablissement progressif de liens parentaux ou encore de rétablir une situation familiale difficile.

b) Les activités d'apprentissage

Le contenu des activités d'apprentissage est adapté aux capacités de chaque enfant. L'enseignement est mené à deux niveaux :

- l'un concerne les enfants réceptifs qui sont supposés pouvoir tirer bénéfice d'un apprentissage de notions scolaires, techniques, sportives.

Les apprentissages concernent quatre domaines :

? les connaissances scolaires et la culture générale : elles sont dispensées par trois instituteurs de l'Éducation nationale et une éducatrice spécialisée. Ils assurent les apprentissages de pré-scolarité et de scolarité.

? les connaissances techniques : elles sont enseignées par des éducateurs techniques d'activités diverses (cuisine, couture, menuiserie, conditionnement, etc...)

? les activités physiques et sportives : elles sont encadrées par un éducateur sportif.

? les activités d'expression, d'imagination et de vie quotidienne : elles sont proposées par des éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologiques.

L'organisation de la semaine de chaque enfant est effectuée en tenant compte de ces quatre types d'activités et selon une répartition horaire (matin ou après-midi).

- l'autre concerne les enfants autistes pour lesquels les notions mentionnées ci-dessus ne sont pas considérées comme prioritaires.

Les activités mises en place visent d'une part à consolider les acquisitions de la vie quotidienne (visant à l'autonomie de l'enfant) et d'autre part à développer les capacités relationnelles fortement perturbées de la plupart de ces enfants.

Pour ce faire, des supports tels que la psychomotricité, la musique, l'équitation, la natation, sont utilisés. La pratique de ces activités s'effectue à l'intérieur d'un cadre éducatif qui se veut le plus rassurant possible de manière à limiter l'émergence de crises d'angoisse.

En parallèle, une psychologue cognitive propose à certains enfants des apports qui se réfèrent à la communication concrète. Je présenterai cette méthode en deuxième partie de mon écrit.

L'institution a jusqu'alors fait le choix de ne pas différencier la composition du groupe d'internat de celle du groupe d'activités de journée. Ainsi, les équipes éducatives qui accompagnent les enfants autistes dans leur apprentissage sont aussi celles qui travaillent dans l'internat.

Ce mode d'organisation montre aujourd'hui ses limites : cette approche très collective de la prise en charge ne permet pas la mise en place des projets individuels ; en parallèle, le caractère quasi autarcique du fonctionnement du groupe fait que les équipes éducatives ont tendance à ressentir leur travail comme enfermement, voire oppressant.

L'ensemble de ces constats m'amène aujourd'hui à penser autrement l'utilisation des locaux et le fonctionnement du futur IME.

A la différence de ce qui se fait actuellement, les bâtiments de l'internat hébergeront des enfants confrontés à la déficience moyenne à profonde et d'autres souffrant d'autisme. Toutefois, les personnes autistes bénéficieront d'un enseignement spécifique qui sera dispensé, non plus dans un lieu géographiquement éloigné, mais dans un bâtiment situé dans la même enceinte que celui de l'internat. Ainsi sera évité le recours à des moyens de transport souvent sources d'angoisse et parfois de mise en danger. Par contre les enfants et les adolescents de l'IMPRO continueront à se rendre dans les salles de classes actuelles, situées à distance.

Les activités d'apprentissage s'effectuent aussi au cours des temps forts que l'on nomme « transferts », périodes où, durant quelques jours, les enfants se déplacent dans un autre lieu. Les transferts font partie intégrante du projet d'établissement. Ils permettent de mettre en application les connaissances enseignées durant l'année scolaire.

Je précise aussi que toute activité quelle qu'elle soit fait l'objet d'un projet écrit définissant les objectifs à atteindre, les moyens que chacun se donne pour réaliser les objectifs, les critères d'évaluation. Le bilan des actions est analysé chaque année.

B) LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

Cette prise en charge s'exerce à deux niveaux :

a) *En interne*

Il s'agit de la mise en place de moyens thérapeutiques appropriés aux besoins de chaque enfant et définis dans le cadre des projets individuels.

C'est dans ce domaine qu'interviennent :

- un médecin psychiatre et une psychologue clinicienne : ils proposent des entretiens individuels aux enfants.
- une psychomotricienne : elle intervient dans des prises en charge individuelles ou en petits groupes en particulier auprès des enfants souffrant d'autisme.
- une psychologue cognitive : elle est présente dans l'établissement depuis 2004, suite à la recherche infructueuse d'une orthophoniste et au vu de l'accueil d'un nombre élevé d'enfants souffrant de troubles autistiques.

La collaboration entre la psychologue cognitive et la psychologue clinicienne me paraît indispensable. C'est une aide pour les enfants mais également pour le personnel. Je tiens à cette diversité car elle apporte des regards différents sur les réponses apportées aux besoins des enfants

- des infirmières : en liaison avec le médecin généraliste de l'établissement, elles assurent le suivi quotidien de la santé des enfants. Elles sont deux depuis l'augmentation de l'effectif en 2006. L'un des deux postes est à mi-temps.

Tous ces intervenants composent l'équipe médico-psychologique.

b) *En externe :*

Suite à l'augmentation de l'effectif des enfants autistes une collaboration avec certains hôpitaux de jour ou CATTP s'est mise en place. C'est un moyen pour pallier l'hospitalisation impossible des adolescents, dans le département du Rhône.

L'ensemble des missions citées ci-dessus ne subiront aucune modification dans le cadre

de l'aboutissement du projet de construction.

Les nouveaux locaux permettront certainement le développement de missions autres, telle que celle d'accueil temporaire.

C) LES TEMPS DE RÉUNION

Ces temps sont divers et ont lieu à des rythmes précis :

Une fois par trimestre

- Les réunions du secteur du Haut Beaujolais (directeur général adjoint, directeurs d'établissements, chefs de service, psychiatres, psychologues, assistantes sociales). Cette instance permet de réfléchir à l'orientation des usagers du secteur.

Une fois par mois

- Le comité de direction. Le directeur général de l'association convoque à cette réunion tous les directeurs des établissements de l'association et l'ensemble des DGAS.

- Une réunion institutionnelle qui rassemble l'ensemble du personnel éducatif. C'est un lieu d'échange pour aborder différents thèmes et pour réfléchir en commun sur un sujet choisi.

Une fois par semaine

- L'ensemble des directeurs et chefs de service se réunissent avec le directeur général adjoint. Les thèmes abordés sont divers (questions DP, questions qui se posent dans chaque structure, collaboration entre les établissements...),

- L'équipe médico-psychologique se réunit. Chaque membre, de part ses compétences, participe au bon fonctionnement de l'établissement. Une fois dans le mois l'équipe de direction (la directrice et les deux chefs de service) est présente.

- L'équipe de direction rencontre le médecin psychiatre, la psychologue clinicienne et l'assistante sociale. Les sujets abordés concernent plus spécialement les questions d'orientation et les différents problèmes relatifs à la pathologie de quelques enfants.

- La directrice et les deux chefs de service prennent un temps pour traiter les questions concernant le fonctionnement de l'établissement et permettre de faire le point sur le travail dans l'équipe.

Les équipes bénéficient, comme outil de travail, de réunions cliniques, une heure par quinzaine, de réunions d'équipe une heure par semaine et d'analyse de la pratique une heure et demie par quinzaine encadrée par une psychologue extérieure à la structure et de tendance psychanalytique.

D) MÉTHODE D'ÉVALUATION INTERNE

a) *Évaluation de la qualité de la structure*

Conformément à la loi du 2 janvier 2002 et dans un but de qualité, l'établissement met en place une démarche d'évaluation de la structure. Celle-ci s'appuie sur le logiciel " Quali-Progress"

b) *Évaluation des besoins des personnes accueillies*

L'évaluation des besoins des personnes accueillies est effectuée dans le cadre de la mise en place des projets individuels. Elle s'appuie sur le logiciel MAP dont une adaptation est en cours de réalisation pour les IME.

La nouvelle construction, de par la composition des bâtiments, va induire des modifications dans l'organisation.

Conclusion de la première partie

L'IME Perce-neige en quarante années d'existence s'est agrandi. Les différentes extensions se sont juxtaposées à l'existant sans repenser l'ensemble. L'organisation est de ce fait très complexe. En rédigeant cette présentation, je me suis interrogée sur cette complexité ; comment une personne nouvelle dans l'établissement peut comprendre un tel fonctionnement ?

Aujourd'hui l'établissement va être reconstruit et je vais devoir repenser l'organisation d'une manière plus cohérente sur deux sites au lieu de quatre.

L'Adapei du Rhône a mis en place une procédure interne de gestion des projets¹⁰. Cette procédure situe le rôle du directeur dans la démarche de projet. Le directeur d'établissement se situe dans l'organisationnel. Tout ce qui concerne l'étude des besoins, la formalisation du projet n'est pas de son ressort ; ce n'est pas lui qui est décideur de la mise en place ou non du projet.

Pour ce qui me concerne, j'ai été consultée au moment où le travail sur les plans s'est mis en place avec l'architecte. Les négociations financières notamment avec la CNSA, l'obtention du terrain avec la commune de Thizy, l'établissement du budget, le choix de

¹⁰ Annexe 5

l'architecte ont été traités par le DGA de l'association et le DGA du secteur du Haut Beaujolais.

Le projet de construction est en voie de concrétisation. Je vais manager ce changement de bâti à partir de l'établissement actuel.

Ce mémoire traite du travail que je vais devoir mener dans l'établissement, en collaboration avec les chefs de service, pour préparer au changement de locaux, les enfants accueillis, particulièrement la population autiste, les personnels et l'organisation. Faisant suite à la présentation de l'établissement, la seconde partie, plus théorique, traitera donc de l'accompagnement au changement, de l'autisme, pour terminer par la démarche qualité au travers de la bientraitance.

2 LE CHANGEMENT A L'ÉPREUVE DES USAGERS ET D'UN PROJET D'ÉTABLISSEMENT

La reconstruction de l'IME Perce-neige est une véritable chance pour les personnels et les enfants de l'établissement. C'est également une opportunité pour un directeur d'exercer sa pratique managériale.

Toutefois, face au changement que représente le transfert d'un établissement dans des bâtiments nouvellement construits (et implantés dans un lieu autre), les risques sont nombreux pour le directeur d'établissement. Peuvent apparaître du côté des professionnels des conflits sociaux, une diminution de la qualité du service rendu, une dégradation de l'image externe de l'établissement et une démotivation. Du côté des enfants, l'angoisse non gérée peut avoir des conséquences redoutables.

Il est donc indispensable de s'appuyer sur des éléments théoriques pour ensuite établir un plan de travail avec l'ensemble des acteurs de manière à ce qu'un tel changement soit vécu de manière positive par tous.

2.1 MISE EN ŒUVRE DU PROJET DE PARTICIPATION DES ACTEURS À L'ACCOMPAGNEMENT AU CHANGEMENT

2.1.1 DÉFINITION

« Rien n'est permanent sauf le changement »¹¹

Le changement est inhérent à la vie. Tout individu a pu l'éprouver. Il nécessite une adaptation.

« L'adaptation permanente des moyens aux évolutions de l'environnement place le changement au cœur de la vie d'une organisation ».¹²

Qu'appelle-t-on changement ? L'évolution des structures, celles des identités professionnelles, la modification des règles, l'impulsion de nouvelles décisions des directions ?

¹¹ Héraclite Miramon JM. Manager le changement dans l'action sociale Rennes : ENSP, 1996. p81

¹² Ibid

Le changement est un concept flou qui va avec l'idée qu'il existerait un état idéal qui pourrait être atteint en modifiant l'organisation de la structure. Certains dirigeants arrivant en poste sont encore dans la quête de cet idéal.

« Le changement désigne la démarche qui accompagne la vie de toute entreprise face à l'instabilité de son environnement »¹³. En tant que directrice d'établissement médico-social, je partage cette vision qui associe l'idée de changement à celle de vie. Il est nécessaire d'associer changement à vie. En effet le changement est dynamique ; c'est le mouvement ; il s'oppose à l'immobilisme. Une institution vit, le changement fait partie intégrante de son fonctionnement. Je dois noter que le changement n'est pas le seul facteur dynamisant d'un établissement médico-social.

Dans la situation que je présente, l'IME a répondu aux attentes du département. Les lieux d'accueil se sont multipliés pour répondre aux besoins de prise en charge des enfants. Aujourd'hui la reconstruction de nouveaux locaux avec l'aide de la CNSA correspond à l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, mission fortement inscrite dans la loi de février 2005.

Un manager est donc confronté au changement ; il doit le contrôler en le conduisant. Cette conduite n'est pas forcément facile et cela demande de la stratégie.

Le changement qui va se réaliser à l'IME Perce-neige est imposé par la construction de nouveaux bâtiments. Je veux toutefois rendre les personnels et les usagers acteurs de ce changement.

Même si les changements (changement d'organisation, changement d'horaires...) sont le plus souvent impulsés par les responsables, ils ne se réalisent que si les individus et les groupes les acceptent. « Il n'existe pas de lois aux changements »¹⁴ L'organisation doit s'adapter à l'environnement.

2.1.2 LE PILOTE DU CHANGEMENT

A) DE LA FONCTION DE DIRECTION AU MANAGEMENT

La fonction de direction d'un établissement s'est progressivement structurée parallèlement à l'évolution du secteur social, des lois, environnements et techniques, pour peu à peu se promouvoir autour de l'idée de métier identifié à partir de concepts et de normes. Ces derniers définissent une responsabilité et des compétences qui d'ailleurs

¹³ Krasensky P., Zimmer P. Surtout ne changez rien ; Paris : d'Organisation, 2006. p 27

¹⁴ Bernoux P. Sociologie du changement. Saint-Amand-Montrond : Du Seuil, 2004. p 78

évoluent au fil de l'histoire, des modèles de référence et des cultures sectorielles. Etre directeur d'établissement suppose, au-delà des évolutions actuelles, d'intégrer une culture, des connaissances et des compétences spécialisées dans plusieurs domaines complémentaires qui permettent d'être légitimé et reconnu dans sa fonction. (Le décret sur la qualification des directeurs d'établissements et services sociaux et médico-sociaux vient de paraître. Il fixe les niveaux de certification désormais requis).

Ces connaissances et compétences très diverses forment un profil de généraliste simultanément artisan, manager ou entrepreneur. On utilise aujourd'hui plutôt les termes manager et management que ceux de directeur ou direction.

La gestion des hommes a toujours existé dans les institutions quelle que soit la finalité de ces dernières ; mais cette gestion a été considérée comme une annexe évidente de la décision et du gouvernement. C'est à partir du XX^e siècle que le management en a fait un objet central. Entériné par l'Académie française et l'arrêté du 29 novembre 1973, le terme de management nous est parvenu par la langue anglaise, alors même qu'il provient du français « ménager ». Ce mot exprime l'idée de prendre soin, de faire attention à, de s'occuper de, et a produit le substantif ménagement, qui veut dire précaution, soin. Le mot ménage est lui-même issu du latin mansio qui signifie maison, résidence. Le terme de ménage désigne une entité à la fois humaine et économique destinée à prendre soin du foyer et des enfants ; il renvoie également à l'idée de prendre soin d'une pièce. Notons que mansio possède le radical manus, la main, que l'on retrouve dans le verbe mansuefacere lui-même signifiant habituer à la main, apprivoiser, civiliser. La main représente le symbole de l'autorité. Il ressort que la généalogie du terme management nous renvoie aux idées de s'occuper de la maison et de prendre en main, ce qui correspond à ce qu'est la fonction de manager.

La manière dont un établissement est dirigé dépend du style de management et donc du responsable ou gestionnaire. Il ne suffit pas d'avoir un diplôme pour manager. Pour réaliser des projets il faut savoir susciter l'adhésion de l'équipe. La personnalité du directeur a une importance et conditionne le style de direction, ce qui signifie que chaque directeur possède une manière de diriger qui lui est propre. Il peut même, dans son parcours professionnel être amené à adopter des styles différents.

MM.Miramon, Couet et Paturet, dans leur ouvrage intitulé « le métier de directeur » vont jusqu'à réaliser une galerie de portraits dans lesquels l'attitude déviante du gestionnaire est décortiquée en fonction des périodes de la vie de l'établissement et de l'individu lui-même. N'importe quel directeur peut avoir tendance à se comporter comme dans l'un ou l'autre de ces portraits, voire dans plusieurs en même temps.

Ces auteurs mentionnent :

- « Le gourou qui séduit, personnalise et privilégie les idéologies,
- le militant, qui est débordé, supervise tout, mais qui est reconnu et tente d'organiser,
- le thérapeute, qui se réfugie derrière l'écoute et la compréhension, évite l'autorité et le conflit,
- le désengagé, qui laisse aller les affaires sans se poser de questions, blasé et usé,
- le dirigiste, qui commande et ne délègue rien,
- le plumitif, bureaucrate besogneux qui veille au respect de la réglementation à coup de notes de services. »¹⁵

Il n'existe donc pas de profil type du manager. Ce dernier tient des postures différentes selon l'environnement et la situation.

MM.Blake et Mouton évoquent le style dominant adopté par le directeur, même s'il n'existe pas de profils purs de direction. Cependant, ils parlent également de l'utilité « du style de rechange », la manière de diriger étant inévitablement variable selon l'organisation gérée, la conjoncture du moment, le système de valeurs reconnu, la personnalité même du gestionnaire et enfin le hasard.

Au travers de ces différentes conceptions, on peut faire le constat que le rôle du manager prend différentes formes. Il est à la fois décideur, leader, contrôleur, visionnaire, artiste, père protecteur, motivateur, coach, contrôleur, formateur, générateur de valeurs...

Le seul caractère immuable de cette fonction est sa conduite solitaire.

B) LE CHAMP D'ACTION PROFESSIONNEL DU DIRECTEUR

a) *Gestion des ressources humaines*

Parmi toutes les tâches d'un cadre, la plus délicate est sans conteste celle de conduire et manager des équipes car elle relève toujours d'un défi humain : comment faire agir de concert des personnes possédant des trajectoires, des valeurs, des pratiques et des objectifs professionnels très divers ?

Le personnel d'un établissement constitue la force essentielle du projet institutionnel et de sa mise en œuvre. Il peut aussi en constituer la faiblesse. Le directeur est le chef du personnel et il assure la responsabilité permanente de cette mission dans le cadre de sa fonction.

¹⁵ Miramon JM, Couet D, Paturet JB. Le métier de directeur techniques et fictions. *casnit*. p.76- 77-78.

Dans un établissement, le personnel constitue la première marque de la compétence et du savoir-faire pour conduire les missions et le projet. Les charges de personnel représentent souvent 70 à 75% du budget. Les coûts salariaux sont loin d'être négligeables et la technicité des personnels constitue un réel enjeu car l'établissement s'appuie sur ses ressources humaines pour créer une dynamique susceptible d'être compétitive, concurrentielle et évolutive. Tout cela passe explicitement et implicitement par une ambiance institutionnelle qui favorise l'expérience et la reconnaissance, permet aux salariés d'agir dans un univers où les cadres de l'action sont identifiés, où ils peuvent exercer et promouvoir leur compétence, où ils ont le sentiment de participer à une culture institutionnelle et d'équipe.

Le management d'un établissement suppose le développement d'une organisation susceptible de réagir aux événements ainsi que l'adaptation des compétences pour conduire, animer un projet, gérer les différentes contraintes et opportunités.

Le management participatif par objectifs est sans doute la meilleure forme d'exercice du pouvoir et de la délégation. « La participation vise à rendre efficace cet apparent paradoxe : conjuguer l'initiative individuelle et l'action collective »¹⁶. Le système traditionnel (un dirigeant et des exécutants) permet d'obtenir une organisation collective, mais ne valorise pas l'initiative individuelle des acteurs ni l'adhésion volontaire. La participation ne saurait être toutefois la manifestation d'une démagogie ; elle n'est pas l'autogestion, et surtout pas l'effacement des dirigeants. « Le dirigeant participatif ne renonce en rien à sa responsabilité et au pouvoir de décision qui va de paire, mais il tend à mieux préparer et à faire comprendre les décisions dans la concertation et la consultation »¹⁷. Le management que j'exerce à l'IME Perce-neige sollicite la participation du personnel.

Le directeur est responsable de la sécurité, du bien-être de la population accueillie, des conditions d'accueil et de vie ou de traitement. Il vérifie que la santé, la moralité et l'équilibre des personnes ne sont pas mis en question par des conditions d'existence, des méthodes ou des comportements non compatibles avec la dignité et le respect des personnes, quels que soient les handicaps et les difficultés.

Le directeur met en œuvre tous les moyens de contrôle et d'évaluation pour éviter les dysfonctionnements et limiter le risque de phénomène de violence et de maltraitance envers les usagers.

b) Responsabilité envers l'utilisateur

¹⁶ Loubat JR. Penser le management en action sociale et médico-sociale. Paris : Dunod, 2006 p33

¹⁷ Ibid

Tout usager doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement ou d'un soutien individualisé formalisé à partir du projet individuel qui doit prendre la forme d'une démarche contractuelle. Celle-ci vise à renforcer sa participation et sa responsabilisation (loi du 2 janvier 2002.)

Il revient au directeur la charge de contrôler que l'établissement qu'il dirige n'est pas une zone de non-droit et que les règles sont conformes aux lois et usages en vigueur dans la société.

Le pilote du changement doit préparer son projet en fonction du personnel mais également en fonction des usagers présents dans l'établissement qu'il dirige.

C) LE PROJET

On ne peut diriger un établissement avec la gestion quotidienne pour seule ambition. Les usagers, les salariés, tous ceux qui sont concernés par la structure ne peuvent se satisfaire d'un tel fonctionnement. Le projet, ouverture sur l'avenir, sert également le présent. « Le concept de projet est vital dans toute pratique institutionnelle : vital pour la mobilité, vital pour que le doute, l'interrogation et le risque aient leur place dans la réalité de l'entreprise, vital enfin pour permettre une cohérence de points de vue entre les politiques et les techniciens salariés »¹⁸. L'élaboration, la mise en œuvre du projet n'est pas l'œuvre du seul directeur. Il est généralement le résultat d'une collaboration entre les différents secteurs professionnels d'un établissement.

Le projet d'établissement est le document de référence de l'établissement. Il trace l'avenir, explique les valeurs, les origines de la culture de l'établissement et note les voies politiques et stratégiques à suivre pour atteindre les objectifs. Le projet concerne les modalités de fonctionnement d'un établissement et l'ensemble des acteurs qui participent à son action. Il est aussi porteur d'un futur qui s'anticipe, se prépare, s'organise et se structure.

Le directeur est d'une manière générale celui qui conduit et anime la démarche de projet. Le projet est une forme d'ingénierie et de management à travers l'élaboration anticipée de l'action.

Le projet est un facteur de progrès et un support au changement.

Le changement qui va se réaliser à l'IME Perce-neige va venir toucher les salariés, les usagers et modifier le projet d'établissement.

La construction de l'IME est un projet de grande ampleur et qui va certainement perturber les systèmes d'organisation établis. Il va nécessiter une mobilisation du personnel. « On parle aujourd'hui de directeur « ingénieur du social », « chef de projet »...Diriger un

¹⁸ Miramon JM. Manager le changement dans l'action sociale. Cascit. p.41

établissement, un service ou une entreprise, c'est en effet élaborer avec d'autres des projets, fixer des objectifs, se doter des moyens de les atteindre. C'est aussi animer une équipe de collaborateurs, contacter avec des partenaires, communiquer avec les usagers, les pouvoirs publics...Un mot résume bien l'ensemble de ces activités : mobiliser »¹⁹

Le directeur devra être convainquant et mesurer les jeux et enjeux des acteurs en présence, travail important qui conditionne l'aboutissement du projet.

Malgré toutes les responsabilités qui m'incombent, j'ai un véritable plaisir d'être à la tête de l'IME Perce-neige. J'ai véritablement l'impression d'être un chef de chantier qui travaille sur un ouvrage qui ne se termine jamais. Outre le plaisir, je suis reconnue à ce poste dans les projets qui aboutissent et que je mène avec les deux chefs de service.

2.1.3 LES PROCESSUS DU CHANGEMENT

Jean-Marie Miramon dans « Manager le changement dans l'action sociale » préconise que quatre conditions doivent être réunies pour l'engagement d'un processus de changement.

«- la nécessité du changement doit être clairement perçue par l'ensemble des acteurs,

- les moyens indispensables pour mener à bien le changement doivent être assurés,
- la sécurité : les perspectives doivent reposer sur des données fiables,
- la mobilisation : au-delà de ses aspects techniques et financiers, le projet doit pouvoir mobiliser et fédérer l'ensemble des acteurs. »

Le changement peut être amené dans une entreprise de différentes façons. Il peut être imposé, participatif ou négocié.

Selon les étapes du changement, certains facteurs seront plus concernés que d'autres. Dans le cas de l'IME Perce-neige, le changement représenté par la construction d'un nouvel établissement est à la fois un déplacement, un transfert vers d'autres lieux, mais aussi une adaptation, une transformation. L'organisation doit être repensée du fait que quatre petites structures vont être rassemblées en une seule. La culture d'entreprise, l'organisation du travail et les modalités de prise en charge vont être modifiées.

Michel Crozier dans « l'analyse du processus de changement en organisation » explique que le changement provoque toujours des résistances légitimes et inévitables. C'est le passage du certain à l'incertain. Les résistances ne sont pas seulement les représentations de la routine, mais elles montrent qu'un équilibre était trouvé avec le

¹⁹ Miramon JM, Couet D, Paturet JB. Le métier de directeur techniques et fictions. cascit. p. 89

pouvoir en place, l'organisation, les différents personnels. Le changement vient modifier cet équilibre et crée ainsi une certaine insécurité. «Tout changement est dangereux, car il met en question inmanquablement les conditions de son jeu, ses sources de pouvoir et sa liberté d'action en modifiant ou en faisant disparaître les zones d'incertitude pertinentes qu'il contrôle »²⁰

Faire participer les équipes éducatives est un moyen pour relever le défi du changement. J'envisage en effet d'associer l'équipe éducative à l'élaboration des plans, à l'organisation du quotidien de la nouvelle structure, à la démarche d'information auprès des enfants.

2.1.4 LE MANAGEMENT DU CHANGEMENT

Le changement ne se décrète pas, il se conduit. Conduire le changement, c'est à la fois anticiper, définir et mettre en place une démarche. Le changement n'est pas une manifestation du pouvoir du dirigeant, il entre dans un projet et correspond à un besoin.

La direction du changement se décline en plusieurs tâches ou fonctions selon Jean-Marie Miramon dans « Manager le changement dans l'action sociale »

« La première tâche du directeur-acteur du changement est de se centrer sur la vision, les buts et les résultats de sa mission.

La seconde tâche consiste à valoriser les potentiels du personnel et à faciliter leur capacité à s'adapter en permanence. La qualité des prestations en dépend.

La troisième tâche sera de rester vigilant vis-à-vis des effets du pouvoir afin de maintenir la bonne distance face au métier. Il s'agira également de mesurer l'impact de son pouvoir sur les autres, et donc de favoriser le travail en équipe en distribuant clairement les délégations »²¹.

Je note une nouvelle fois l'importance du rôle que tient le personnel et surtout celle de ses motivations dans la mise en œuvre d'un projet de changement. D'où l'intérêt du management participatif. Je pointe également la nécessité, pour le manager, de se rappeler que l'institution qu'il dirige est au service des usagers et que l'exercice de son pouvoir est une délégation du fait de son statut. Il lui faut assumer cette délégation et mettre sa personnalité, ses compétences au service de projets définis en équipe.

Le directeur est à la fois auteur et acteur du changement. C'est lui qui impulse le projet et qui mène. Il ne réalise pas ce projet seul mais en collaboration avec une équipe ; ce qui importe c'est de savoir déléguer.

Je vais mener le projet de déménagement de l'IME Perce-neige avec l'équipe de direction que j'ai identifiée dans la première partie de l'écrit. Les deux chefs de service participent

²⁰ Crozier M., Friedberg E. L'acteur et le système. Paris : Du Seuil, 1977. p386

²¹ Miramon JM. Manager le changement dans l'action sociale. cascit. p.93

aux différents groupes de travail qui se mettent en place. Ils sont ceux qui prévoient les dates des rencontres. Chacun d'eux organise les remplacements des personnels présents aux réunions de travail. Ils sont présents dans la réflexion.

La délégation n'est pas une mission facile. Avoir confiance dans les personnes à qui je délègue est pour moi indispensable. Prévoir un temps pour rendre compte de la mission qui a été confiée fait partie des exigences à avoir.

Parmi les réflexions en cours à l'IME Perce-neige, l'amélioration de la prise en charge des enfants souffrant d'autisme est un des axes de travail. La reconstruction est une opportunité.

2.2 LES ENFANTS ET ADOLESCENTS SOUFFRANT D'AUTISME

Aujourd'hui, à peu près cerné dans toute sa complexité, l'autisme a toujours une place particulière (place mal définie dans la prise en charge de cette pathologie) dans le monde du handicap : il se caractérise en général par des troubles de la communication et du langage auxquels s'ajoutent une perturbation des relations sociales et des troubles du comportement. Le nombre de personnes autistes est évalué à environ 80 000.

Quelques textes législatifs existent : une circulaire (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 ; une loi (11 septembre 1996) sur une prise en charge adaptée de l'autisme, accompagnée d'un plan de création de places ; cette loi dite « loi Chossy » reconnaît officiellement l'autisme comme un handicap.

Mais en 2000, un rapport remis au Parlement sur l'évaluation des actions conduites en la matière pendant les cinq dernières années souligne les manques. Malgré les avancées, les programmes mis en œuvre demeurent encore insuffisants pour répondre à l'ampleur des difficultés rencontrées par les personnes souffrant d'autisme et leur famille.

2.2.1 DÉFINITION

Contrairement à ce que le film (Rain Man) ou certaines publications peuvent laisser croire, la majorité des autistes est sévèrement handicapée. Les personnes souffrent d'un handicap global, sévère, du développement et la déficience mentale qui y est associée est, le plus souvent, profonde.

« Les caractéristiques essentielles en sont un développement nettement anormal ou déficient de l'interaction sociale et de la communication, et un répertoire considérablement restreint d'activités et d'intérêts. Les manifestations du trouble varient largement selon le

stade de développement et l'âge chronologique de la personne »²². L'autisme longtemps considéré en France comme un trouble psychiatrique est à présent classé parmi Les troubles envahissants du développement (TED).

La classification internationale des maladies élaborée par des experts européens propose, dans sa dixième édition (CIM-10) huit sous-catégories pour les troubles envahissants du développement :

- l'autisme infantile,
- l'autisme atypique,
- le syndrome de Rett,
- le syndrome d'Asperger,
- les troubles désintégratifs de l'enfance,
- les troubles d'hyperkinésie associés à la déficience intellectuelle et les mouvements stéréotypiques,
- les autres troubles envahissants du développement,
- les troubles envahissants du développement non spécifiques.

La classification est différente selon que l'on regarde le DSM- IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, version 4 révisée) de l'Association américaine de psychiatrie ou le CIM-10 (Classification internationale des maladies version 10) de l'organisation mondiale de la santé. Les deux systèmes de classification tombent d'accord sur la notion de troubles envahissants du développement. Cette notion est l'aboutissement d'un processus d'évaluation de l'ensemble des symptômes présentés non seulement par des personnes ayant la symptomatologie de l'autisme, mais également par celles présentant une symptomatologie proche.

2.2.2 L'HISTOIRE

Léo Kanner, psychiatre américain, fait en 1943 une description de l'autisme après observation de onze enfants présentant un ensemble de symptômes particuliers.

Un an plus tard, un médecin autrichien du nom de Hans Asperger publie une description d'un groupe de quatre enfants présentant ce qu'il appelle « une psychopathologie autistique ».

Chacun des deux auteurs a emprunté le terme « autistique » à Eric Bleuler²³ qui, dans un article en 1908, a employé ce terme pour parler du retrait social qu'il avait observé chez un groupe d'adultes schizophrènes.

²² Selon le DSM-IV 1996 p79

²³ Psychiatre suisse (1857-1939)

Après cette période de découverte, vient une période d'explication de l'origine des troubles ou plutôt des tentatives d'explication.

Dans les années 50, Bruno Bettelheim a beaucoup d'influence avec une théorie qui explique les caractéristiques des enfants autistes par la nature de l'interaction précoce mère-enfant. Il avance la théorie de la mère-réfrigérateur : un enfant devient autiste parce qu'il ne peut supporter son environnement menaçant qui manque d'amour. Léo Kanner est alors fortement influencé par ce courant de pensée.

Les années 60 sont une période de questionnement sur les causes de l'autisme. En 1968, paraît un article de presse qui marque le début du changement dans la façon de concevoir l'autisme. Michael Rutter y publie en effet les résultats d'une analyse exhaustive de la littérature sur l'autisme et les symptômes qui y sont associés. Il propose que ces symptômes soient classés en trois catégories :

- Ceux qui montrent un manque d'intérêt à se socialiser avec les autres personnes,
- Ceux qui sont l'expression de perturbations de communication au niveau qualitatif plutôt que quantitatif,
- Ceux qui sont la manifestation d'un manque d'imagination manifesté par des intérêts très limités ou des comportements rituels.

M. Rutter est aussi le premier à spécifier que ces symptômes apparaissent généralement avant l'âge de trois ans. Au cours des années 70 l'idée fait son chemin, l'autisme n'est plus une seule entité. En 1979, Lorna Wing propose que l'autisme soit un trouble parmi d'autres, dont le cœur des problèmes se situe au niveau de troubles de socialisation, de langage, de la cognition et du comportement. Cette conception est celle qui est admise aujourd'hui.

2.2.3 LES CAUSES

Les opinions varient sur l'origine de l'autisme, bien que la plupart s'entendent pour dire que les causes sont multiples. Deux théories s'opposent sur l'origine de l'autisme : l'hypothèse psychogénétique (privilégiée en France) et l'hypothèse organique (plutôt privilégiée en Amérique).

La théorie psychanalytique de l'hypothèse psychogénétique explique l'autisme par une dysharmonie dans les interactions précoces entre la mère et l'enfant. Le syndrome autistique serait une modalité particulière d'organisation psychique en réponse à ce dysfonctionnement.

La théorie psychanalytique s'est développée dans les années 50, à une époque où l'on ne disposait pas des moyens actuels d'investigation du système nerveux central. Cette théorie n'est pas construite sur des données scientifiques, mais s'appuie sur des études

de cas pour proposer des modèles d'explication des symptômes à partir de concepts psychanalytiques. Il n'existe aucune étude épidémiologique permettant d'étayer cette théorie.

Opposée à cette dernière, des études anglo-saxonnes entreprises dans les années 70, montrent qu'il n'y a pas d'arguments en faveur des facteurs environnementaux, notamment ceux liés à une dépression de la mère. Si on mène une étude sur les enfants de mère souffrant de dépressions sévères, on constate qu'il n'y a pas d'association avec l'autisme. Les enfants élevés dans des conditions extrêmement défavorables tels ceux élevés en institutions ou ceux en situation de carence affective ne sont pas sur-représentés dans la population des personnes autistes. C'est pourquoi les chercheurs anglo-saxons proposent souvent une hypothèse contraire à celle de la psychanalyse. Ils se demandent si les dysfonctionnements relationnels observés entre une mère et son enfant autiste ne pourraient pas être l'une des conséquences de l'autisme de l'enfant (l'autisme induit des dysfonctionnements dans les relations aux autres et donc aussi dans les relations d'un enfant à sa mère) et non la cause de cet autisme (comme le pensaient les psychanalystes à une époque).

C'est Bernard Rimland qui est l'un des premiers, en 1965, à faire cette hypothèse organique. Elle est maintenant argumentée par des études épidémiologiques qui en éclairent certaines facettes.

2.2.4 LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AUTISTES

A) LES STRUCTURES D'ACCUEIL

77,8% des enfants, adolescents et jeunes adultes pris en charge dans les établissements et services pour enfants handicapés et recensés par eux comme présentant un autisme ou des syndromes apparentés, sont accueillis parmi des personnes déficientes intellectuelles. Les enfants autistes ou ceux présentant des syndromes apparentés ne représentent pas pour autant une part très importante des usagers des établissements pour enfants déficients intellectuels. Ils représentent en effet 5,3% des enfants accueillis dans ces établissements²⁴.

Il existe peu de structures spécifiquement conçues pour recevoir les enfants autistes. On peut rêver de l'école expérimentale de Bonneuil (Val de Marne)²⁵ ou des lieux d'accueil de M. Deligny²⁶.

²⁴ DRESS Etudes et résultats n°396 avril 2005

²⁵ Mannoni M. «Un lieu pour vivre ».

A défaut, les enfants autistes peuvent être accueillis :

- en hôpital de jour et en CATTP ou en CMP le plus souvent pour des suivis thérapeutiques uniquement (psychomotricité, orthophonie, psychologie...)
- dans un CAMPS,
- dans un SESSAD,
- en IME.

Toutefois dans ces lieux, les capacités d'accueil sont insuffisantes au regard des besoins. Une réalité s'impose. Actuellement en France 10 000 personnes seulement bénéficient d'un accompagnement qui n'est souvent que très partiel (quelques heures par semaine) alors que 70 000 restent en attente.

Il en résulte de ce fait une situation dans laquelle les enfants se trouvent orientés vers telle ou telle structure beaucoup plus en fonction d'opportunité géographique ou relationnelle que d'un réel choix quant aux modalités de prise en charge.

Par défaut, nombre de familles sont contraintes de confier leurs enfants à des instituts étrangers, en Belgique notamment, le financement pour le fonctionnement de ces établissements étant assuré par la France (Sécurité sociale, Conseils généraux)²⁷.

B) LES MÉTHODES

La prise en charge des enfants autistes accueillis en institution a considérablement évolué au cours de ces trente dernières années. L'approche à forte connotation psychanalytique où la mère était considérée comme responsable des troubles de son enfant a fait place à une stratégie qui mobilise à la fois les professionnels et les familles. En outre, cette évolution s'est basée sur l'idée qu'il est nécessaire d'offrir aux enfants autistes une prise en charge précoce et individualisée. « Il est impératif d'ajuster les soins et modalités éducatives aux particularités de chaque enfant » souligne Charles Aussilloux²⁸.

En l'absence de connaissances suffisantes sur les facteurs qui peuvent expliquer la survenue d'un syndrome autistique, la prise en charge s'appuie sur des observations et des hypothèses concernant le fonctionnement psychologique particulier des personnes

²⁶ Instituteur dans une classe de perfectionnement, il a œuvré auprès d'adolescents dits inadaptés, puis de 1967 à sa mort auprès d'enfants autistes dans les Cévennes.

²⁷ L'ensemble des données datent de 2003 et ont été prises dans : « La situation des personnes autistes en France besoins et perspectives » réalisé par Jean François CHOSSY Député de la Loire en mission auprès de la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Rapport remis au Premier ministre.

²⁸ Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au CHU de Montpellier.

autistes, sur l'aménagement de l'environnement et sur la lutte contre les conséquences des troubles.

Il existe un consensus autour de trois points majeurs : la précocité de l'intervention, l'éducation de l'enfant la plus adaptée possible et la participation de la famille. Tout le monde s'accorde sur le fait qu'il est préférable d'intervenir auprès des enfants le plus tôt possible dès l'apparition des premiers troubles du développement, car tout retard peut être préjudiciable à l'enfant comme à sa famille. Enfin, il est une dernière certitude : les interventions éducatives des différents professionnels auprès de l'enfant ne peuvent se faire qu'en collaboration avec les partenaires ordinaires de l'enfant et tout particulièrement avec les parents, dont le rôle est primordial.

En dehors de ces critères, il n'y a guère de consensus sur le choix des méthodes (programme Teacch, prises en charge comportementales intensives, prises en charge intégrées, thérapie d'échange et de développement, prises en charge d'inspiration psychodynamique, les autres techniques « ponctuelles »)²⁹ à utiliser. Ainsi toute intervention éducative doit être guidée par les repères que sont l'âge de l'enfant, ses caractéristiques individuelles et celles de son environnement.

Tous les enfants autistes sont très différents les uns des autres. De ce fait on ne réfléchit plus sur ce qui est nécessaire à un enfant autiste en général mais à ce qui est nécessaire à cet enfant.

C) LA PRISE EN CHARGE À L'IME

L'arrivée d'un grand nombre d'enfants autistes à l'IME n'a pas été simple. Tout au long de l'année qui a suivi les admissions, les actes de violence ont été nombreux (gestes agressifs envers les personnels, destruction de matériel, automutilation...). Les troubles du comportement de certains enfants mettaient à mal les personnels éducatifs. Ces troubles étaient fondés : l'internat, la séparation du milieu familial, la vie en groupe créaient un mal-être chez les enfants que nous venions d'admettre dans l'établissement. Il ne suffit pas de trouver une place aux enfants autistes, encore faut-il qu'ils trouvent là une réponse à leurs besoins.

Depuis, nous nous efforçons d'adapter notre prise en charge aux pathologies des enfants que nous recevons. Nous sommes en recherche de tout ce qui leur permet d'être le mieux possible dans un monde où tout leur est étrange. Nous partons de l'idée que les troubles du comportement sont une manifestation de leur mal-être.

²⁹ Annexe 4

a) Le cadre mis en place actuellement

Lors de l'admission de l'enfant, nous demandons une poursuite des soins en hôpitaux de jour, si cela est possible. L'expérience nous montre que les enfants autistes ont besoin d'interventions éducatives pour gagner en autonomie et d'une prise en charge thérapeutique qui favorise leur bien-être.

L'accord des familles est nécessaire pour la mise en place d'un traitement médical ; sans cet accord nous refusons d'accueillir l'enfant.

Lors de la mise en place du projet individualisé, un suivi avec le psychiatre ou la psychologue peut être envisagé.

Les groupes d'internat reçoivent seulement six enfants, les éducateurs travaillent toujours à deux.

Les équipes éducatives ont pour objectif de rencontrer les familles au moins une fois par trimestre. La situation géographique de l'établissement ne nous permet pas de faire mieux. L'enfant, la famille et l'équipe ont besoin de ce lien qui favorise la cohérence de la prise en charge.

Dans le Rhône nous ne trouvons pas de lits d'hospitalisation pour les adolescents en situation de crise. Afin de pallier ce manque, les enfants les plus en difficulté sont reçus au CATTP de l'hôpital psychiatrique du secteur géographique dont nous dépendons.

Les activités mises en place n'ont pas une visée d'apprentissage professionnel mais elles veulent favoriser le bien-être et l'autonomie de l'enfant.

La psychologue cognitiviste reçoit les enfants en bilan. L'évaluation des capacités permet aux équipes éducatives de proposer des activités adaptées permettant à chaque enfant de progresser.

Comme je l'ai écrit plus haut un des groupes utilise, comme outil, la communication concrète qui est un outil comportemental.

Je veux absolument éviter d'avoir un seul regard sur la pathologie autistique et je crois à la complémentarité de la psychanalyse et du comportementalisme. C'est pourquoi la psychologue cognitiviste et la psychologue clinicienne interviennent chacune avec leur spécificité à l'IME sous la responsabilité du psychiatre.

Le plan de formation comporte le DU autisme, la communication concrète.

b) Les modifications apportées par la mise en œuvre du projet de construction

Des principes ont guidé les choix architecturaux afin d'améliorer les conditions d'hébergement des enfants. J'ai cherché à :

- favoriser la mise en place de chambres individuelles pour améliorer la qualité de vie des enfants vivant en internat et leur permettre une certaine intimité. La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale dans son article L. 311-3 indique « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité. »

- Eviter les déplacements des enfants autistes, en faisant en sorte que le lieu d'activité soit sur le même site que le lieu de vie. Cela évitera à chaque enfant de monter dans un bus quatre fois par jour pour se rendre en activité ou pour en repartir. Ces temps de trajets sont très déstabilisants pour les enfants et nous constatons qu'ils favorisent les troubles du comportement. Cette disposition des locaux ne nous empêchera pas de bien différencier les lieux de vie et les lieux d'activités, mais chaque enfant pourra se rendre à pieds d'un lieu à l'autre.

- Disposer les locaux de façon à ce qu'ils permettent la cohabitation sur un même site d'une population autiste et d'une population déficiente sans troubles autistiques.

- Faciliter et sécuriser les accès sur l'extérieur, les enfants autistes ayant besoin d'espace.

- Prévoir un espace suffisamment grand pour les réunions de parents et les fêtes de l'établissement, les locaux actuels ne le permettant pas.

- Différencier le groupe de vie du groupe d'activités pour la population autiste. Actuellement les groupes sont les mêmes. A la prochaine rentrée, l'enfant s'inscrira en activité en fonction de son projet individuel.

- À partir de septembre 2007 un instituteur spécialisé dispensera un enseignement aux enfants autistes. La psychologue cognitive fait un bilan pour chacun afin d'évaluer ceux pour qui le scolaire est profitable.

Le projet de construction doit permettre d'améliorer la prise en charge des enfants ainsi que le fonctionnement à l'IME Perce-neige.

2.2.5 L'AUTISME ET LE CHANGEMENT

L'enfant autiste n'a pas les moyens de percevoir le monde qui l'entoure d'une manière cohérente.

Dans son ouvrage « Comment pense une personne autiste » Peter Vermeulen explique que la capacité de cohérence centrale n'est pas quelque chose d'innée. Cette capacité est plus ou moins développée chez chacun de nous. Elle nous permet d'adapter notre

comportement avec souplesse aux différentes situations changeantes. Chaque événement est intégré dans un ensemble ce qui permet à chacun de réagir aux situations nouvelles qui se présentent.

Il en va tout autrement pour les personnes souffrant d'autisme car elles n'ont pas développé suffisamment de cohérence centrale. Elles perçoivent le monde comme un album photo et non comme un film. Cette idée est très intéressante et aide à comprendre leur résistance et leur peur face à tout changement. La personne souffrant d'autisme n'a pas de notion d'ensemble mais seulement du détail. Chaque détail a la même importance. Chaque modification du détail implique un changement de situation car, si un détail change ou disparaît soudain, la situation n'est plus la même. « Si vous portez un pull bleu au lieu d'un vert, ce n'est qu'une différence de détail pour les personnes n'ayant pas une pathologie autistique. L'élément le plus important, la personne, reste le même »³⁰. Vous avez une autre apparence, mais vous n'êtes pas différent. Pour les enfants souffrant d'autisme chaque situation est la somme de tous les détails. Il arrive souvent qu'une personne atteinte d'autisme puisse se débrouiller dans une certaine situation mais pas dans une autre. C'est compréhensible quand on sait que leur comportement dépend de la présence ou de l'absence de détails. « Le monde dans lequel vivent les personnes atteintes d'autisme ressemble à une bibliothèque sans classement. Les détails doivent rester inchangés parce qu'il n'y a pas assez de cohérence et d'ordre »³¹.

Cette perception du monde par l'autiste est intéressante et correspond assez bien à ce que j'ai pu observer dans la pratique.

On peut alors supposer que si on modifie le lieu de vie de ces personnes, on les met face au chaos. Il est indispensable de tenir compte de tous ces éléments pour penser le changement qui va avoir lieu à l'IME. Chaque enfant devra être pris en compte individuellement avec ses difficultés et non un ensemble d'enfants souffrant d'autisme.

L'enfant autiste perçoit le monde différemment de tout autre individu. C'est être bientraitant à son égard que de prendre soin de lui en tenant compte de cette différence.

³⁰ Vermeulen Peter. Comment pense une personne autiste. Paris : Dunod, 2005. p. 74

³¹ Idem p ; 77

2.3 UN CHANGEMENT DE SITE DONT L'OBJECTIF EST LA BIEN TRAITEMENT DES PERSONNES ACCUEILLIES EN AMÉLIORANT LA QUALITÉ DU SERVICE RENDU

Lorsque l'on réfléchit à la reconstruction de nouveaux bâtiments d'une institution, il faut faire en sorte que le projet soit pensé dans un souci de bientraitance de la population accueillie.

Les locaux doivent être adaptés aux besoins des enfants reçus mais ils doivent également faciliter le travail des professionnels.

Notre société donne souvent la priorité au coût financier ; dans ce projet de construction il s'agit, tout en respectant une enveloppe budgétaire, d'améliorer la qualité d'accueil des usagers.

2.3.1 LA BIEN TRAITEMENT

A) MAL TRAITEMENT OU BIEN TRAITEMENT

Le meilleur des établissements ou services, quels que soient les usagers accueillis peut devenir maltraitant de façon insensible par négligence, par usure, par absence d'évaluation qui périodiquement, lui permet de réfléchir sur son fonctionnement.

Dans une institution, les événements violents, maltraitants ne se programment pas, ne s'affichent pas. Les faits surgissent, s'imposent ou sont passés sous silence. Pourtant la sensibilité des opinions est grande aujourd'hui sur ces questions de maltraitance. L'éventualité d'une violence qui atteint les usagers et / ou les professionnels est toujours présente, aussi bonne que soit l'institution. Aussi, est-ce suffisant de se contenter d'interdits ? Il convient de se doter d'outils, de méthodes à intégrer dans les pratiques des professionnels et dans l'organisation des établissements. C'est aller dans le sens d'une démarche qualité.

Pour éviter la maltraitance il est judicieux de raisonner en amont et de réfléchir à l'instauration d'une organisation bientraitante de l'utilisateur.

Le mot maltraitance est d'apparition récente. Le Conseil de l'Europe définit la maltraitance de la façon suivante : « tout acte ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable, y compris les relations sexuelles ou les opérations financières auxquelles elle ne consent ou ne peut consentir valablement, ou qui visent délibérément à l'exploiter ».

Par maltraitance, il convient de faire un distinguo entre la maltraitance active (agression, coups) qui peut être relativement facile à repérer et la maltraitance passive (abandon,

pression psychologique, ignorance) qui, elle, est plus insidieuse et donc plus difficilement décelable.

Pour mieux comprendre et cerner le problème de la maltraitance il faut établir une corrélation entre celle-ci et les notions de vulnérabilité, de refus de la différence, de respect et de dépendance.

Le terme de bientraitance est apparu au cours de l'année 2000, sans pour autant avoir été défini officiellement dans le dictionnaire. A l'inverse du terme maltraitance, la bientraitance met l'accent sur le préfixe bien et offre ainsi le bon côté du miroir.

Quoi qu'il en soit, la bientraitance peut se définir ainsi : « La notion de bientraitance est liée au contexte historique et socio-culturel : elle est soutenue par les représentations, voire les idéologies concernant la famille et l'enfant, en vigueur dans la société étudiée ou dans le groupe familial interrogé »³². Il est important de signaler le risque normatif de définitions simplistes, qui est de stigmatiser les pratiques s'écartant des usages socialement admis, et le danger de limiter la bientraitance à la satisfaction des besoins matériels des enfants.

Le ministère délégué à la famille a écrit dans un appel à contribution lancé en 2004 : « Parce que la valeur d'une société se reconnaît à la manière dont elle traite les enfants et leurs parents. La responsabilité des adultes qui la composent est de bien traiter chacun d'entre eux pour que l'enfant garde le désir de grandir et de prendre sa place d'adulte à son tour. Pour cela, la bientraitance doit traduire ces valeurs d'humanité au quotidien, dans des actions concrètes qui disent aux enfants, aussi bien que des mots, la considération et le respect que leur portent les adultes qui les entourent ».

Ce terme de bientraitance est largement repris depuis par la loi 2002-2

L'attrait de la société pour la thématique de la bientraitance doit être souligné bien que ce terme soit introuvable dans le dictionnaire. Ne désigne-t-il pas le contraire de la maltraitance ? A y regarder de plus près, il semble bien que non.

Bientraiter, ce n'est pas seulement donner tout son amour et tout son dévouement, c'est aussi donner la force de devenir autonome et de trouver des repères dans un monde de plus en plus complexe. Il ne s'agit cependant pas de fixer trop de repères. Où est le juste milieu ?

³² Manciaux M. Professeur de pédiatrie sociale et de santé publique, Université de Nancy 1, ADSP n°31 juin 2000 Tribunes. De la maltraitance à la bientraitance. p63

En fonction des milieux sociaux, les logiques éducatives sont différentes mais la bientraitance est présente partout. On peut supposer dès lors que la bientraitance, davantage que la maltraitance est multiforme.

Il semble également qu'avec l'intention de mettre tout en œuvre pour assurer le bien-être de l'enfant, on peut facilement aboutir à des dérives considérables et à des résultats désastreux. Ainsi, par exemple, on peut constater que les enfants sur-investis, sur-stimulés, sur-considérés présentent des troubles dans leur développement (agressivité, obésité, suicide...). Certains auteurs sont très inquiets par rapport à la promotion de la bientraitance. Il est important de se souvenir des travaux d'Alice Miller³³ alertant à propos des violences faites pour «le bien de l'enfant». Cette inquiétude s'explique par une crainte de la négation des risques inhérents à l'accompagnement de personnes vulnérables et à la rencontre avec ce que S.Freud a nommé « l'inquiétante étrangeté », et par une constatation que cette approche s'oppose à l'approche psychodynamique de la vie institutionnelle pour lui préférer une approche décrivant des organisations de l'ordre de la rationalité.

C'est bien la maltraitance institutionnelle qui nécessite aujourd'hui que l'on prône la bientraitance.

B) LA MALTRAITANCE INSTITUTIONNELLE

On ne peut pas parler de maltraitance institutionnelle sans parler de violence institutionnelle.

Le constat de l'existence de violences dans les structures d'accueil et de soins ne date pas d'hier. Déjà, Saint Vincent de Paul dénonçait les conditions qui entraînaient une mortalité de plus de 90%. De la description de l'hospitalisme chez le jeune enfant à la critique de la psychiatrie asilaire depuis la fin de la deuxième guerre mondiale, les analyses et les mouvements de pensée ont mis en lumière les facteurs de carence dans les institutions. Avec la mise en évidence des mauvais traitements à enfant s'est développée la reconnaissance des processus de violence au sein des institutions chargées de soigner et de protéger les enfants. Cette notion de violence institutionnelle a été présentée en 1982 à l'occasion des travaux menés par Stanislaw Tomkiewicz et Pascal Vivet³⁴ au 4^e Congrès international des enfants maltraités et négligés.

La question de la qualification des violences en institution est centrale et permet de définir un acte ou un comportement comme acceptable ou non. Cette qualification est variable

³³ Miller A. est l'auteur de plusieurs ouvrages consacrés à l'éducation, qui ont connu un succès considérables en Allemagne et aux Etats-Unis

³⁴ Tomkiewicz S., Vivet P. Aimer mal châtier bien. Paris : Seuil, 1991.

en fonction de la typologie des personnes accueillies et de la tolérance générale du droit et de la société vis-à-vis des différentes contraintes supportées par l'individu.

« J'appelle violence institutionnelle » écrit Stanislaw Tomckiewicz, « toute action commise dans ou par une institution, ou toute absence d'action qui cause à l'enfant une souffrance physique ou psychologique inutile et qui entrave son évolution ultérieure ».

Eliane Corbet³⁵ élargit encore cette définition de la violence institutionnelle à « tout ce qui donne prééminence aux intérêts de l'institution sur les intérêts de l'enfant ».

La violence institutionnelle recouvre un champ large, comportant aussi bien des actions que des omissions. Elle se définit par ses conséquences sur le bien-être de la personne accueillie dans l'établissement.

Les connaissances actuelles résultant de l'analyse de la vie institutionnelle permettent de concevoir que, faute d'inscrire son action dans une recherche de qualité, incluant une dimension thérapeutique, toute institution ne peut être que maltraitante.

Pour cerner les contours et les risques liés à la vie institutionnelle, il convient d'analyser les processus en jeu dans la production des violences. Ainsi les facteurs relatifs à la personne accueillie dans la structure, aux professionnels qui prennent soin d'elle, à l'organisation de l'institution vont principalement participer à l'émergence de la violence.

Cette question est importante, l'organisation de l'IME a contribué à l'émergence de la violence chez certains enfants autistes (trajets en bus, chambres à plusieurs, le collectif...).

L'institution est souvent constituée de principes fondateurs faisant référence. Ce mythe fondateur, utile en soi pour donner un sens à la vie institutionnelle, peut devenir une vérité indiscutable et ne plus permettre l'évolution de l'institution en fonction de la réalité des besoins de la personne accueillie. Ces dérives peuvent devenir source de grande violence.

L'organisation de l'institution s'inscrit dans le concept du projet d'établissement et du projet individuel. Une trop grande contradiction entre ces deux projets constitue une violence certaine ainsi que la trop grande distorsion entre les moyens attribués et les objectifs à atteindre.

L'indifférenciation des publics accueillis ne permet pas d'adapter les moyens existants aux besoins de chacun. De même un projet d'établissement trop strict n'autorise pas l'aménagement nécessaire des services à la situation individuelle. Le « tout institué » induit une violence institutionnelle dès lors qu'il n'offre qu'un moule unique à des sujets accueillis tous différents.

³⁵ Corbet E. Dossier 134 CREAI Rhône-Alpes juin 2004

2.3.2 LA BIENTRAITANCE POUR PRÉVENIR LA MALTRAITANCE DES ENFANTS HANDICAPÉS

La prévention des situations de maltraitance, c'est le premier souci qui guide l'activité institutionnelle. Il convient d'évoquer la qualité de l'accueil des usagers et les interventions que ceux-ci sont en droit d'attendre. Il s'agit de positiver pour permettre aux pratiques d'évoluer en matière de traitement des personnes fragilisées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS). Le maître mot c'est la bientraitance.

« La meilleure forme de prévention des violences, au-delà du respect des textes, réside dans une bientraitance des personnes handicapées »³⁶

Si la peur du gendarme, la réactivité de l'administration et de la justice, constituent vraisemblablement la meilleure protection contre la maltraitance active, en revanche, pour la prévention de la maltraitance sous toutes ses autres formes, la recherche de la bientraitance constitue sans doute la piste la plus fructueuse.

Si l'on élimine les cas de maltraitance qui sont le fait d'individus pervers, il semble qu'à l'origine de tous les maux se trouve essentiellement une mauvaise connaissance de la personne handicapée, source de peurs et de mésestime. Autrement dit, les ingrédients habituels d'une xénophobie ordinaire appliquée aux personnes handicapées.

Il convient donc, tant à l'extérieur qu'à l'intérieur des établissements, de porter un autre regard sur la personne handicapée et de lui donner un véritable droit à la différence.

La prise en charge de la personne handicapée en établissement social et médico-social doit être à la fois garantie, proportionnée et adaptée au handicap, pour éviter que les risques de maltraitance active et passive soient considérablement accrus. Elle doit donc être pensée, pour cela il est indispensable de proposer un nombre de places suffisant et en adéquation avec le besoin des personnes.

Enfin, la bientraitance doit être un objectif constant de la vie des établissements. Elle participe à la régulation, l'institution n'étant pas, on le sait, spontanément bientraitante.

Des protocoles doivent être mis en place dans les établissements car ils constituent un véritable moyen de prévention contre les situations de maltraitance. Ils ne sont que des outils pour guider l'attention. Lorsqu'ils sont annexés au projet d'établissement, ils démontrent le souci des responsables de prévenir et de traiter les faits dont les usagers, comme les professionnels, peuvent être victimes. Un protocole n'est pas forcément constitué d'une suite d'injonctions comportementales ou administratives. Il peut, aussi, manifester le souci institutionnel de soutenir les professionnels, de les protéger, en leur

³⁶ Tomkiewicz S., Vivet P. Aimer mal châtier bien. Paris : Seuil, 1991.

proposant des repères de conduites dans des situations déstabilisantes, inquiétantes ou désarmantes.

La prévention passe également par d'autres aménagements, d'autres attitudes. La formation des professionnels n'est pas à négliger. Les processus d'évaluation des pratiques, mais aussi l'observation fine des situations de vie et des besoins des personnes, apportent la meilleure garantie pour une prévention des violences et des maltraitements subies au sein des institutions spécialisées en alimentant une dynamique d'amélioration continue de la qualité des prestations et de respect des droits et libertés des personnes accueillies.

Depuis de nombreuses années la prévention des maltraitements en institution est la préoccupation des politiques.

2.3.3 DES POLITIQUES PUBLIQUES POUR LE DÉVELOPPEMENT D'UNE CULTURE DE LA BIENTRAITANCE

Divers textes législatifs se sont attachés à renforcer la protection des mineurs, notamment la loi du 17 juin 1998 relative à la répression des infractions sexuelles. Cette loi ne vise pas les seules institutions sociales et médico-sociales. En effet, la protection des mineurs a d'abord été envisagée comme une protection contre des violences exercées au sein de la société civile ou du cercle familial.

Le législateur s'est intéressé tardivement à la prévention et à la répression de faits qui pouvaient être commis dans le cadre spécifique de l'action sociale et médico-sociale, considérant peut-être que le droit commun était suffisant. De fait, seules des circulaires traitent expressément de cette question :

- La circulaire n°98-275 du 5 mai 1998 relative aux institutions sociales et médico-sociales rappelle l'obligation qu'elles ont de répondre fermement aux violences faites aux mineurs à partir de la prise en compte de la parole de la victime et de la répression de l'auteur de l'infraction.
- La circulaire n°2001-306 du 3 juillet 2001 indique «qu'une politique locale de prévention des violences dans les institutions sociales et médico-sociales doit être mise en place autour de trois axes : le contrôle des structures, le renforcement de la vigilance au niveau des recrutements des professionnels intervenant auprès de mineurs, l'information et l'accompagnement des victimes, familles, professionnels ».

La loi 2002-2 demande aux institutions sociales et médico-sociales de prévenir et traiter les risques de maltraitance. Cette loi ne prévoit pas l'élaboration d'un protocole

spécifique. Elle renforce les contrôles de l'activité des établissements et service sociaux et médico-sociaux «exercés notamment dans l'intérêt des usagers par l'autorité qui a délivré l'autorisation ». Lorsque le contrôle a pour objet d'apprécier l'état de santé, de sécurité , d'intégrité ou de bien-être physique ou moral des bénéficiaires, il est procédé dans le respect de l'article L. 331-3 à des visites d'inspection conduites conjointement par un médecin inspecteur de santé publique et un inspecteur des affaires sanitaires et sociales.

De 2001 à 2006 s'est mis en place un programme quinquennal de lutte contre la maltraitance animé par la Direction générale des affaires sanitaires et sociales.

La circulaire du 30 avril 2002 prévoit explicitement que les institutions sociales et médico-sociales doivent s'acquitter d'une obligation de prévention et de traitement des situations de maltraitance : « il importe que les établissements et services disposent d'un protocole interne précisant la conduite à tenir en cas d'actes de maltraitance au sein de la structure ».

Le ministre délégué aux personnes âgées et aux personnes handicapées, Philippe Bas, a présenté le 14 mars 2007 un plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance qui concerne aussi bien les personnes âgées que les personnes handicapées. Il s'articule autour de dix mesures concrètes réparties selon dix thèmes. Les cinq premières visent à «développer une culture de la bientraitance en établissement» et les cinq autres à renforcer la lutte contre la maltraitance.

Une des cinq premières mesures concerne l'humanisation du cadre de vie dans les établissements. L'aide à la modernisation des structures se poursuit en 2007 avec 150 millions d'euro supplémentaires destinés à financer les projets qui n'ont pu être retenus en 2006.

L'objectif est :

- Humaniser le cadre de vie des personnes handicapées pour permettre une prise en charge plus digne, plus respectueuse de l'intimité, de la sécurité et des souhaits des résidents.
- Améliorer les conditions de travail du personnel en allégeant sa charge de travail.
- Réaliser les travaux nécessaires en maîtrisant l'évolution du tarif d'hébergement des résidents.

Au sommet des nouveaux dispositifs, existe l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), alias Agence de la bientraitance, qui remplace le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-

sociale. Elle devra valider les référentiels de bonnes pratiques et agréer les organismes habilités à effectuer l'évaluation externe des institutions.

Le projet de construction de l'IME Perce-neige est en adéquation parfaite avec ces perspectives.

2.3.4 BIENTRAITANCE OU MALTRAITANCE A L'IME PERCE-NEIGE

L'augmentation du nombre d'enfants autistes accueillis à l'IME Perce-neige a participé à l'accentuation des comportements violents dans l'établissement. Les enfants admis souffrent de troubles du comportement importants qui se traduisent notamment par de l'agressivité physique envers les personnels. Les personnels concernés ont alerté le CHSCT. Il ne suffit pas d'argumenter les passages à l'acte en disant simplement que les enfants admis ont des troubles plus importants et que le traitement médicamenteux ne règle pas tous les problèmes ; on doit chercher à comprendre ces enfants et apporter les réponses dont ils ont besoin, au travers du fonctionnement et des moyens mis en place. Les troubles du comportement sont des appels à l'aide pour s'exprimer.

Je suis aujourd'hui convaincue que ces manifestations sont suscitées par des points de fonctionnement qui leur font violence. Plusieurs faits m'amènent à cette conclusion. L'internat et la séparation du milieu familial peuvent représenter une agression pour certains, de même que les contraintes de la vie en collectivité, les manifestations des troubles d'autres enfants. Je me souviens d'un jeune enfant autiste qui, accompagné de ses parents, était serein au milieu d'une assemblée. Ensuite, il est venu vivre une demi-journée d'adaptation à l'IME sans sa famille, pour faire connaissance avec l'équipe éducative. Ce fut un désastre : pour lui la séparation est trop brutale, il ne tient pas en place, se met en danger. Je fais le lien avec le travail que faisait F.Dolto avec les jeunes enfants et leur mère. A l'IME il faut penser à ce que la séparation fait vivre à l'enfant et organiser un accueil progressif en présence des parents. Le travail avec les familles est indispensable, nous devons être partenaire.

En répondant à la commande de la DASS, en apportant une réponse en terme de place à certains enfants, on peut être maltraitant. Les enfants autistes n'ont pas besoin d'une place mais d'une place adaptée à leurs besoins.

Je vais présenter un autre exemple.

Un jeune garçon autiste de douze ans utilise le minibus de l'IME pour se rendre en famille le vendredi et venir à l'IME le lundi matin. Sa famille vit à Lyon. Le trajet regroupe une vingtaine d'enfants. Parmi ces derniers, se trouve une jeune fille autiste qui pousse des petits cris stridents très réguliers.

Les voyages du jeune garçon sont très difficiles ; une accompagnatrice est obligée de s'installer à côté de lui pour qu'il ne se lève pas durant le parcours. Il lui arrive très fréquemment de se faire frapper par l'enfant.

Si on part du principe que les manifestations de cet enfant ont un sens, on cherche quelle est la raison de son comportement et comment améliorer la situation.

Ce jeune garçon ne supporte pas les bruits forts au sein du groupe où il vit. Or il voyage depuis des mois à côté de la jeune fille qui pousse des cris inlassablement durant tout le trajet.

On change donc de place le jeune garçon et dès le premier voyage, les gestes agressifs envers l'accompagnatrice cessent.

Que penser d'une telle situation ? De quel côté est la maltraitance ? Elle n'est pas forcément à l'endroit où la violence se manifeste. On peut en effet faire l'hypothèse que l'organisation des transports, telle qu'elle a été mise en place jusqu'alors, était source de mal-être pour cet enfant.

Il est flagrant qu'un nombre important de troubles du comportement a lieu durant les trajets et notamment ceux allant du lieu de vie au lieu d'activités. C'est pourquoi la construction et la nouvelle organisation des bâtiments ont été étudiées pour que l'IME dans son fonctionnement soit bien traitant et non pas là seulement pour répondre à un manque de places.

Il est nécessaire de penser la violence pour y remédier. La violence des enfants met à mal les personnels. Depuis trois ans, je préside une commission violence qui s'est mise en place sur le secteur du Haut Beaujolais pour travailler inter-établissements sur le problème. Des personnels de chaque établissement y participent, cadres compris. Nous discutons de ce que chacun met en oeuvre dans sa structure, nous réajustons les procédures.

Les besoins des établissements de la région Rhône-Alpes ont permis la création d'une formation prioritaire régionale sur le thème « Prévention et gestion des phénomènes de violence en institution ». Un cadre de l'IME et un autre personnel composent le groupe participant à cette formation animée par le Créai. Un groupe existe dans chaque établissement du secteur.

En 2004, j'ai mis en place grâce au plan de formation, une formation interne à l'établissement dispensée par une école de LYON sur le thème de la violence en institution. J'ai dû reconduire cette expérience en 2005, le nombre de personnes inscrites à la première session étant trop important.

Le directeur est le maître de la bientraitance dans l'établissement qu'il dirige. C'est bien à lui de réfléchir à tout ce qui doit se mettre en place pour favoriser l'accueil et le travail dans l'établissement. La formation et la constitution de groupes de réflexion sont les réponses que j'ai trouvées pour apporter une aide au personnel. Ces moyens sont

indispensables pour sortir de l'incompréhension des comportements des enfants souffrant d'autisme. Cette incompréhension fait automatiquement diminuer le degré de tolérance des personnels.

Des locaux adaptés peuvent aussi être un facteur de diminution des risques de violence : des locaux spacieux, des chambres individuelles permettant d'isoler les enfants dans les moments de crise sont autant de moyens qui facilitent le travail des personnels confrontés aux troubles du comportement des enfants. Nous améliorons ainsi la démarche qualité de l'établissement.

La bientraitance est à aborder avec les équipes et à inscrire dans le projet d'établissement. Cela doit devenir un principe de fonctionnement et un gage de la qualité du service rendu.

Conclusion de la deuxième partie

L'ensemble des concepts de cette deuxième partie me permet de présenter mes axes de travail.

Trois points essentiels sont à prendre en compte pour la démarche projet que je conduis.

- Mon attention doit se porter sur les nouveaux locaux de façon à ce qu'ils soient adaptés au mieux à la problématique des enfants accueillis et au personnel.
- Le changement des pratiques est facilité si les personnels sont acteur. Je serai dans une démarche participative.
- Je dois tenir compte des enfants accueillis ils sont fragiles et ont besoin d'être préparés au changement afin d'éviter une recrudescence des troubles du comportement.

La troisième partie de mon écrit traite de la réalisation du projet. Je suis chargée par l'association et le DGAS de mener à bien le projet de construction de l'IME Perce-neige. Un architecte et un maître d'ouvrage choisis par l'association sont chargés de l'ingénierie. Je managerai ce projet avec les deux chefs de service en collaboration avec le maître d'ouvrage. Le coût financier a été établi par la comptabilité du siège de l'association. Le financement du projet doit rentrer dans une enveloppe de six millions d'euro.

3 CONDUIRE LA PRÉPARATION DU CHANGEMENT DE SITE

La construction de l'IME Perce-neige vise à recentrer l'activité de l'établissement sur deux sites au lieu de quatre actuellement.

Elle permet de différencier les locaux par rapport à leur fonction :

- l'internat, les lieux d'activités des enfants autistes, ainsi que les locaux administratifs seront localisés à Thizy sur un nouveau site à bâtir.
- Le bâtiment de Thizy actuellement affecté à la scolarité de l'ensemble des enfants continuera d'accueillir les activités scolaires et l'IMPRO
- Les autres sites seront abandonnés.

Le changement de lieu de l'IME Perce-neige nécessite une phase de préparation qui est primordiale, tant sur le plan de la conception que celui de la recherche de l'adhésion des acteurs.

C'est dans ce domaine que doit exceller l'art du manager car il conditionne en majeure partie le succès ou non du projet.

Conduire le changement dans un établissement social demande de dépasser certaines résistances culturelles. Pédagogie, communication, management participatif, mais aussi autorité...sont autant de compétences indispensables au directeur.

3.1 LA DÉMARCHE PROJET

La préparation des salariés au changement de site est indispensable pour prévenir les résistances. Cette phase doit être envisagée très tôt, dès que la décision de la réalisation du projet est prise.

Début 2006, l'association a eu l'accord de la CNSA concernant la subvention demandée. Dès cet instant, un architecte est choisi par le DGAS pour établir le coût de la construction et envisager les financements complémentaires à la subvention de la CNSA. Cette subvention est accordée à une condition : les travaux doivent débiter avant la fin de l'année 2007.

Dans le même temps, des contacts sont pris avec la mairie de Thizy qui, après négociation, cède à l'Adapei un terrain situé à côté du collège et près du centre ville.

L'Adapei du Rhône bénéficie, à travers ses différents établissements, d'une bonne image auprès de la population locale. Elle est en effet l'un des principaux employeurs de Thizy et ses environs et elle participe à la vitalité du tissu économique de la ville. Il s'agit donc d'un acteur économique majeur que les collectivités territoriales prennent en considération et avec lequel elles entretiennent de bonnes relations. C'est ainsi que la municipalité de Thizy a mis à disposition un terrain.

Au sein de l'institution, je n'ai pas rencontré de personnes opposées à cette construction, la seule inquiétude étant la cohabitation de soixante-cinq enfants sur le même site en internat et quatre-vingt en journée sur deux sites. Cette inquiétude mérite d'être entendue. Elle a été prise en compte dans la réflexion préalable à la conception des locaux.

3.1.1 UNE DÉMARCHE PARTICIPATIVE

Dès le début du projet, je souhaite que le personnel soit consulté pour l'élaboration des plans.

Pour moi, un changement réussi ne provient pas d'un problème fonctionnel qu'un collègue d'experts réussirait à résoudre, en fonction de rationalités techniques, financières, économiques, voire politiques uniquement.

Un changement est avant tout une transformation des acteurs eux-mêmes. Il n'est possible qu'à quatre conditions. Les acteurs doivent tout d'abord modifier leur vision de la réalité et réaliser un véritable travail cognitif, basé sur une compréhension des nécessités du changement. Deuxièmement, à travers des discussions, ils doivent se positionner pour dire s'ils se reconnaissent dans ce changement et s'ils veulent participer à sa préparation, c'est-à-dire exprimer s'ils ont le souhait de confronter leur vision à celle des autres acteurs. Troisièmement, ils doivent réfléchir et proposer leurs suggestions pour les modalités de mise en œuvre. Et enfin, ils doivent s'engager à fournir une contribution suffisante pour sa réussite.

Animer un tel changement est, bien sûr, autrement plus complexe que d'imposer, même avec toutes les précautions possibles, un plan et un programme d'actions.

C'est avec cette idée de management participatif que je pense modifier l'organisation de l'IME. La nouvelle construction nous y oblige, ainsi que l'ampleur de l'établissement.

3.1.2 TRAVAIL AVEC L'ARCHITECTE

A) ÉLABORATION DES PLANS

Une première rencontre est organisée avec le DGAS, moi-même et deux personnes du cabinet d'architecte.

Cette prise de contact a pour objectif de faire découvrir l'IME aux personnes du cabinet d'architecte. Je présente le projet d'établissement, le personnel et les usagers. Cette première rencontre se termine par une visite des lieux. Le lien qui se met en place est très important pour que les propositions de plans correspondent aux attentes.

Par la suite, un groupe de travail est mis en place avec des représentants des équipes éducatives et les chefs de service. Ce groupe doit indiquer les besoins essentiels auxquels doit répondre la nouvelle structure.

Le directeur est bien celui qui lance le projet. Il distribue des responsabilités pour que la réflexion sur la nouvelle construction soit menée.

Le rôle d'animateur du directeur est déterminant pour la mise en œuvre du projet et la vie des équipes en place. Il s'agit de convaincre, de se montrer persuasif et pédagogue. Les personnels ne s'opposent pas au changement, à quelques conditions réalistes près : « ne rien perdre », « savoir où l'on va ». Ils veulent avoir l'assurance que les nouveaux moyens amèneront une dynamique nouvelle, valorisante. Leur offrir l'opportunité d'être acteurs du changement, c'est leur permettre de décider eux-mêmes de l'évolution et de l'assumer.

Nous avons la chance de pouvoir être acteur dans la réalisation de cette nouvelle structure et je tiens à l'exploiter pleinement.

Pour repérer les besoins, nous nous sommes servis de notre expérience, de ce qui nous a posé problème ou a manqué durant toutes ces années.

Une priorité est donnée à l'existence des chambres individuelles, des espaces de vie spacieux, des locaux très familiaux permettant aux groupes d'être séparés les uns des autres mais permettant aussi d'être en lien, pour faciliter la cohabitation des quatre-vingts enfants.

L'idée de départ est celle de créer des petites unités (style pavillons) reliées entre elles par une coursive pour faciliter les déplacements. Une autre priorité, est aussi l'accès sur l'extérieur, avec la possibilité pour les enfants de se rendre hors du bâtiment d'une manière tout à fait sécurisée. Les enfants autistes ont besoin de pouvoir se déplacer sans que quelqu'un soit continuellement derrière eux. Ils ont aussi besoin d'espaces clos où ils ne peuvent pas se mettre en danger.

Un des points forts est d'attribuer un bureau aux équipes éducatives de chaque groupe.

Une période d'échanges réguliers avec l'architecte se met alors en place jusqu'à la proposition des premiers plans.

Lors d'une réunion institutionnelle je présente avec le DGAS les plans des bâtiments à l'ensemble du personnel. Un exemplaire est remis à chaque équipe, chacune d'elles devant les étudier et noter les points nécessitant des modifications. Ces observations sont ensuite transmises au cabinet d'architecte.

Les points posant problème ont été les chambres (individuelles ou non), l'implantation des cuisines et l'exposition des bureaux des chefs de service. Certains ont estimé que le nombre de lavabos par salle de bain n'était pas suffisant et leur implantation pas assez centrale.

Ce travail même s'il se situe très en amont de la construction est essentiel. C'est un des biais que j'ai choisi pour rendre les personnels acteurs du projet. J'ai mesuré ici l'importance du style de management du directeur. Mon objectif est la préparation du changement de lieu. Il doit être pensé de façon à être bien vécu par l'ensemble de

l'institution. Le directeur doit envisager différents axes de réflexion en amont du projet, accompagnés de différentes hypothèses. Cela doit lui permettre de mieux cerner les éventuels problèmes à venir.

Tout ce processus doit aboutir à une double conséquence. Tout d'abord la sécurité et la qualité de vie des résidents seront améliorées. Ensuite, les conditions de travail des personnels seront plus agréables. Ces deux points guident notre travail d'élaboration des plans.

B) PRÉSENTATION DES PLANS D'ARCHITECTURE GÉNÉRALE

Après différentes rencontres avec le personnel de l'établissement, des consultations du SDIS pour la sécurité, l'architecte établit les plans.

Il doit tenir compte du terrain et la pente rend le travail complexe.

Nous avons dû renoncer aux petites unités de plein pied mais la proposition faite correspond tout de même aux attentes. Le bâtiment est réalisé sur deux niveaux. Les groupes d'enfants autistes à l'étage, les enfants déficients sans troubles autistiques au rez-de-chaussée. La pente permet à chacun d'avoir un accès direct sur l'extérieur.

Les bâtiments sont conçus de telle façon qu'ils permettent à chaque unité de vie d'avoir un fonctionnement autonome de type familial. Cependant, elles sont suffisamment proches les unes des autres pour permettre aux enfants de communiquer avec ceux des autres groupes de vie. D'autre part, le fait qu'elles soient reliés permet de faire en sorte que la surveillance de nuit soit facilitée et corresponde aux exigences en matière de sécurité incendie. Chaque unité de vie dispose d'une salle à manger, d'une kitchenette, d'un coin salon, de salles de bain et de toilettes en nombre suffisant. A cela s'ajoute un espace terrasse facilement accessible. Dans certaines unités de vie, les chambres sont individuelles ; dans d'autres (un seul groupe celui des plus jeunes enfants déficients sans troubles autistiques), elles regroupent deux ou trois enfants. Chaque unité dispose d'une chambre supplémentaire servant pour des accueils spécifiques sur les groupes d'enfants sans troubles autistiques et d'apaisement sur les groupes d'enfants avec troubles autistiques. Tous ces locaux respectent bien entendu les exigences fixées par les annexes XXIV ainsi que les diverses autres réglementations.

Les locaux administratifs sont en léger décalé par rapport aux unités de vie et reliés à celles-ci par une coursive. Ils comprennent les bureaux de la directrice, ceux des deux chefs de service et ceux de la secrétaire, du psychiatre, des deux psychologues, de l'assistante sociale. Sont également intégrés les différents locaux de l'infirmerie, une salle du personnel et une pour les pauses, les différents locaux d'entretien.

Le bâtiment d'activités pour personnes autistes est distinct des unités de vie d'une part, et du pôle administratif et médical d'autre part. Il est relié à ceux-ci par une allée sécurisée.

Pour permettre le déroulement des activités, les locaux comprennent une salle pour :

- un atelier cuisine ; il sera possible d'y prendre des repas
- un atelier jardinage, atelier poterie et peinture,
- un atelier audiovisuel, atelier informatique,
- des activités scolaires,
- des activités multi-sensorielles.

Le bâtiment proposé doit être dimensionné pour accueillir environ cinq groupes de six personnes simultanément.

Quelle que soit l'organisation, une salle d'activités comprenant des zones de travail individualisées, ainsi qu'une salle de psychomotricité sont créées.

Un préau et une aire de jeux sont également prévus.

Le tout est installé sur un terrain d'une surface d'environ 27 000 m².

Il faut noter que le projet ne comporte pas de locaux pour la restauration ni le blanchissage du linge. En effet la restauration est effectuée par la cuisine centrale de l'entreprise adaptée de l'Adapei de Thizy qui travaille en partenariat avec Sodexho. Elle est livrée à l'IME en liaison froide dans chacune des unités de vie qui possède une armoire froide et un four de remise en température. Cette formule permet à chaque équipe éducative d'intégrer dans son projet, à des degrés divers, la remise en température et «l'agrémentation» des plats. Quant au blanchissage du linge, il est effectué par l'Esat du secteur du Haut Beaujolais (qui possède un atelier de blanchisserie).

a) *IMPACT SUR LES CONDITIONS DE VIE DES USAGERS*

1. Une moins grande dispersion des locaux entraîne pour les enfants et leurs familles un repérage plus facile.
2. Les peintures murales de couleurs différentes d'un lieu à l'autre facilitent de repérage, notamment pour les enfants ayant des difficultés à se repérer dans l'espace.
3. Les locaux neufs, plus fonctionnels sont plus réceptifs à la lumière. Les anciens bâtiments avaient en effet des murs très épais qui ne favorisaient pas l'éclairage naturel.
4. L'organisation des locaux est pensée de manière à limiter la trop grande promiscuité et ainsi diminuer les risques de violence.
5. Les locaux sont conçus pour être adaptés aux besoins spécifiques des enfants.
6. Les locaux sont en nombre suffisant pour permettre leur adaptation en fonction des situations : présence de salles d'activités permettant un éclatement en mini-groupes afin de limiter les phénomènes de masse.

7. L'installation des activités des groupes d'enfants autistes sur le site de l'internat atténue les difficultés liées aux changements de lieux, peut limiter les angoisses de ces personnes et atténuer les troubles du comportement et donc la violence.
8. L'accès facile sur un espace extérieur sécurisé est prioritaire. Le terrain est entièrement clos.
9. Un système de sécurité pour la surveillance de nuit est envisagé (report dans la chambre de veille de voyants de surveillance de mouvements dans les circulations).

b) IMPACT SUR LES CONDITIONS DE TRAVAIL DES SALARIES

Un nombre moins élevé de lieux d'intervention entraîne une moindre perte de temps. Les locaux moins éparpillés rendent la présence des cadres plus efficace auprès des équipes éducatives, apportant ainsi un soutien plus rapide.

La configuration et l'organisation permettent une meilleure gestion de la violence. Les locaux plus vastes, plus clairs, plus fonctionnels améliorent les conditions de travail et sont plus faciles à entretenir.

La situation de tous les locaux sur un même site facilite la communication.

La présence d'une salle de repos permet aux personnels de prendre leurs pauses dans des conditions acceptables.

c) IMPACT SUR LA STRUCTURE

La pérennisation de la structure est assurée pour au moins les trente ans à venir.

La meilleure appréhension de la globalité de fonctionnement par les cadres de direction permet un contrôle plus facile du travail réalisé.

Le passage d'informations se trouve facilité.

La réduction des temps de déplacement favorise un gain de productivité.

La diminution du nombre de locaux entraîne une réduction du coût des veilles de nuit tout en assurant une meilleure sécurité.

La reconstruction prend en compte intégralement les obligations en matière de sécurité incendie « type J ».

d) IMPACT SUR LE BUDGET DE FONCTIONNEMENT

Quelques surcoûts de fonctionnement sur les dépenses d'exploitation sont à prévoir mais ils sont limités : eau, électricité, entretien d'espaces verts seront vraisemblablement compensés par des économies sur d'autres comptes : chauffage, entretien des bâtiments.

En groupe 3 une économie de 35 150€ va être réalisée sur le compte locations d'immeubles.

En ce qui concerne les frais de personnels, la diminution du nombre de veilleurs de nuit va engendrer une économie de 37 000€.

Par contre, il faut prévoir une dotation complémentaire en amortissements matériels. Bien que l'établissement soit aujourd'hui équipé, il paraît judicieux de profiter de l'ouverture de locaux neufs pour changer un certain nombre de matériels anciens et désormais peu adaptés.

Il faut prévoir également une extension du matériel informatique. La mise sous réseau de l'ensemble de l'établissement sera une avancée importante en matière de gestion, de suivi administratif et d'amélioration de la tenue des dossiers éducatifs et médicaux.

En ce qui concerne l'amortissement des bâtiments, une somme de 206 933 € est inscrite au budget (6 208 000 € sur trente ans). Elle est minorée de 5 950 € correspondant à l'amortissement actuel du bâtiment de Thizy qui aujourd'hui accueille les deux groupes d'enfants et adolescents autistes ou psychotiques et le groupe des « plus âgés » qui n'aura plus lieu d'être.

Il est à noter que le budget de l'établissement intègre une provision pour travaux de 65 687 € dont une partie correspond à la provision pour travaux de « type J ». Cette provision devenant inutile, une économie de 50 000 € sera donc réalisée sur les budgets futurs. Le solde de provision servira pour des travaux éventuels dans le bâtiment scolaire (Saint Joseph).

Le surcoût total du budget de fonctionnement est donc de 117 833 €.

Cependant il faut préciser que si la construction du nouvel établissement ne se réalisait pas, il serait (quoi qu'il arrive) nécessaire d'intégrer dans le budget :

- L'impact des travaux de « type J » indispensables pour les deux bâtiments d'internat de Thizy et Bourg de Thizy. Le montant des travaux estimés, entre 1 200 000 € et 1 400 000 €, engendrerait la nécessité de 65 000 € d'amortissement des travaux (1 300 000 € sur vingt ans) ainsi que, environ, 50 000 € d'intérêts d'emprunt soit un total de 115 000 € dont 50 000 € sont intégrés aujourd'hui au budget au titre de la provision. Le surcoût serait donc de 65 000 €.
- L'impact de la réglementation de « type J », oblige à un nombre plus élevé de veilleurs de nuits. En effet, tel qu'indiqué plus haut, la configuration de locaux fait qu'il faudrait deux veilleurs de nuit sur les sites des deux lieux d'internat de Thizy et Bourg de Thizy, soit un surcoût de 74 000 €.

La prise en compte des deux derniers points engendrerait un surcoût minimum de 139 000 € sans apporter aucune autre amélioration qu'une mise en conformité de « type J », d'ailleurs à minima compte tenu des contraintes liées à l'ancienneté et à la configuration des bâtiments.

De plus, il faut noter qu'il serait également nécessaire de trouver une solution pour le troisième lieu d'hébergement situé aujourd'hui provisoirement à Valsonne et que cela aurait forcément un impact sur le budget.

Je ne peux que constater que la construction des nouveaux bâtiments de l'IME est un plus, d'une part parce qu'elle résout de multiples problèmes de fonctionnement, amène de nombreuses améliorations dans la prise en charge des personnes accueillies et permet à l'établissement de se mettre en parfaite conformité, et d'autre part parce qu'elle permet de faire ces améliorations à coût constant voire même en diminuant le budget de fonctionnement.

e) APPORTS NOUVEAUX : DIVERSIFICATION DES PRISES EN CHARGE

L'apport nouveau le plus important réside dans la possibilité offerte par l'intégrations dans certaines unités de vie, d'une chambre supplémentaire permettant de faire face aux imprévus, des prises en charge à temps partiel ou séquentielles, des prises de contact pour un passage en douceur dans la structure d'internat. A l'heure actuelle, on s'aperçoit qu'il faut de plus en plus de souplesse dans l'organisation des établissements afin de répondre au mieux à certaines situations complexes et uniques.

Cette chambre supplémentaire peut également servir pour des séjours de rupture qui répondent à la demande d'autres IME.

Les locaux sont adaptables et conçus de telle façon qu'en fonction de l'évolution des besoins il soit possible d'en moduler l'organisation (un groupe de douze enfants pouvant se scinder en deux groupes de six ou vice versa).

C) LE MAÎTRE D'OUVRAGE

En tant que gestionnaire des établissements et pour répondre à ses besoins, l'Adapei conduit régulièrement des projets de construction et/ou de réhabilitation de locaux pour lesquels elle assure alors une fonction de maître d'ouvrage.

Pour les intervenants extérieurs à l'Adapei sollicités dans le cadre de ces projets, les interlocuteurs sont multiples. Afin de prévenir toute confusion, l'Adapei a fait appel, pour cette réalisation, à un assistant à maître d'ouvrage qui a vocation à centraliser les informations et à coordonner les actions des différents intervenants dont il est l'interlocuteur principal. C'est en sa présence que nous élaborons les plans avec l'architecte. Cette personne est là pour faire avancer le projet et tenir les échéances.

Ce choix peut s'expliquer aussi par les différents départs à la retraite de responsables qui étaient en poste lors de la conception du projet : le DGAS de secteur et le DG de l'Adapei du Rhône.

En tant que directrice de l'établissement, je n'ai pas de compétences en ce qui concerne la construction en elle-même ; l'assistant à maître d'ouvrage m'apporte une aide indispensable dans ce projet.

L'Adapei sera propriétaire de l'établissement.

L'ensemble des équipes éducatives et l'équipe de direction sont à l'origine de la conception architecturale de la structure, ce qui logiquement doit permettre d'avoir un établissement adapté aux besoins des personnes accueillies.

Il est certain que le projet doit entrer dans une enveloppe budgétaire définie. Je suis vigilante à ce que l'augmentation des coûts n'aboutisse pas à des « coupes sombres » c'est-à-dire à des choses initialement prévues et non réalisées. J'ai dû argumenter la nécessité de l'ensemble des salles d'activités pour les enfants autistes ; dans un but d'économie des membres de l'association voulaient supprimer des salles. Ce projet est géré financièrement au niveau du siège de l'association.

La gestion est souvent perçue comme une entrave aux projets et aux innovations, comme un domaine technique figé dans une logique bureaucratique. Le secteur de l'économie sociale a longtemps vécu les contraintes de gestion comme autant d'obstacles à une prise en charge de qualité : l'humain étant au centre des préoccupations, comment dès lors accepter une quelconque limite à la prise en charge des personnes en difficulté ? Il serait dangereux que la gestion devienne un objectif en soi et commande toutes les décisions. Elle doit être simplement mise à sa place : un outil au service d'un projet. Il est admis aujourd'hui de pouvoir développer une qualité de l'accompagnement des personnes accueillies en respectant des contraintes budgétaires.

La mise en œuvre du projet concernant l'IME Perce-neige respecte le cahier des charges que nous avons élaboré avec l'architecte en fonction des besoins établis par la commission mise en place. Je pense que toutes les conditions sont réunies pour que le projet qui va se concrétiser soit adapté et cohérent au vu des besoins des enfants et du personnel de l'établissement actuel.

En collaboration avec l'assistant à maître d'ouvrage nous devons ainsi éviter les petits défauts d'interprétation de construction. Nous avons examiné dans le détail le fonctionnement de l'établissement, de l'utilité de la kitchenette à la dimension des locaux de rangement du matériel de ménage en passant par l'emplacement des prises électrique dans les chambres, à l'aménagement des espaces extérieurs.

Le projet est validé par le comité projet de l'Adapei. Cette instance regroupe l'architecte qui présente le projet devant le directeur financier de l'Adapei, le directeur général de

l'Adapei du Rhône, un représentant du Conseil d'administration, le DGAS du secteur concerné et moi-même. Suite à cette rencontre, le permis de construire a pu être déposé.

3.1.3 ADAPTATION DES LOCAUX A LA COHABITATION D'ENFANTS PRÉSENTANT DEUX CATÉGORIES DIFFÉRENTES DE PATHOLOGIE

L'IME Perce-neige accueille des enfants et des adolescents (garçons ou filles) de cinq à vingt ans présentant une déficience intellectuelle avec retard mental modéré à profond, avec ou sans troubles associés de la personnalité et du comportement.

Actuellement cet établissement est organisé en deux sous-sections.

L'une assure la prise en charge d'une population traditionnelle d'IME (enfants présentant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés majeurs). Cette section comprend trois groupes de douze internes chacun et prend en charge également dix externes.

L'autre permet la prise en charge d'enfants et adolescents avec troubles associés majeurs de la personnalité et du comportement (autisme ou psychose). Elle comprend cinq groupes de six internes chacun et cinq externes.

Ces deux catégories d'enfants vivent aujourd'hui dans des lieux différents, la configuration des locaux n'ayant pas permis de faire autrement.

Par contre, la construction des futurs bâtiments a été pensée de manière à permettre la cohabitation des deux populations.

La proposition des deux étages n'a pas posé de problème, elle n'a même suscité aucune question.

En recevant ces deux catégories de personnes, l'institution répond aux attentes du département.

Je constate régulièrement lors de discussions avec le personnel que les professionnels des sections accueillant les enfants autistes ont parfois l'impression d'effectuer le travail le plus difficile en recevant les enfants les plus perturbés. Si les locaux sont pensés, je me dois de préparer la cohabitation des salariés.

Jusqu'à aujourd'hui, les lieux réunissant l'ensemble des personnels sont :

- Les réunions institutionnelles. Mon choix est de les maintenir avec l'ensemble du personnel malgré l'augmentation du nombre. Je trouve que les échanges y sont intéressants.

- Les week-ends, l'encadrement est assuré par les personnels des deux sections. Ils ont ainsi l'occasion de travailler ensemble et de se rencontrer.

Pour favoriser la cohabitation, je souhaite mettre en place une formation collective concernant l'autisme. C'est une nécessité, certains personnels ont d'énormes difficultés à prendre en charge la population autiste. Elle sera proposée à tout le personnel.

La formation est un outil de la stratégie du directeur. Je pense qu'il est essentiel dans la fonction managériale du directeur de se servir de ce levier de développement des compétences pour favoriser la motivation, prévenir l'usure professionnelle et les risques de maltraitance.

Le plan annuel d'utilisation des fonds de formation peut tout à fait servir non seulement les intérêts individuels mais aussi les intérêts collectifs dans une visée d'amélioration de la qualité du service rendu. « La formation et sa mise en œuvre impliquent de sortir des influences internes des acteurs, afin de promouvoir une mobilisation de l'intelligence pour faire des choix pertinents capables de produire des effets multiplicateurs sur le terrain de la qualité du développement des compétences internes »³⁷

De plus la loi du 4 mai 2004 concernant la réforme de « la formation professionnelle tout au long de la vie » offre une opportunité complémentaire au plan de formation : elle permet d'inscrire les ressources de l'établissement dans un processus de développement et d'adaptation des compétences aux besoins des usagers.

Des groupes de travail vont se mettre en place pour élaborer la nouvelle organisation de l'établissement. Je développerai ce point ultérieurement. Ils seront aussi un moyen pour apprendre à se connaître et à travailler ensemble.

Après s'être consacré à l'étude des plans, le groupe constitué de représentants des différentes unités va désormais réfléchir à la préparation des enfants au changement de lieu.

3.1.4 LA DÉMARCHE AUPRÈS DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE

J'ai démontré plus en avant dans l'écrit que les enfants souffrant d'autisme sont résistants au changement. De ce fait, il est indispensable de préparer avec eux leur arrivée dans ce nouveau lieu de vie. Sans cette attention, nous favorisons leur angoisse et risquons de voir s'accroître les troubles du comportement. Autant éviter à ces enfants une souffrance qu'ils manifestent comme ils le peuvent.

Cette préparation va se réaliser sous différentes formes et en plusieurs étapes.

A) PAR LE LANGAGE

Dès le début du projet une information verbale sera faite aux usagers par l'intermédiaire des éducateurs des groupes. Les enfants seront tenus informés de l'évolution du projet jusqu'à sa concrétisation. Les images (pictogrammes) de la communication concrète viendront soutenir l'information faite aux enfants souffrant autisme.

³⁷ Lefèvre P. Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social. Cacit. p.244.

Deux mois avant le changement de site, les enfants sont informés de la date du déménagement. Chaque équipe expliquera verbalement son organisation.

Cette annonce sera soutenue concrètement par des passages à proximité de la structure en montrant l'implantation du nouvel établissement.

B) PAR DES VISITES DES LOCAUX

A la fin des travaux, chaque groupe d'enfants souffrant d'autisme viendra passer du temps dans les locaux avant le changement de site. Lorsque je parle de passer du temps, il s'agit de passer plusieurs demi-journées sur les lieux pour que chaque enfant puisse se familiariser avec les locaux.

Lors de ces visites, chacun choisira sa nouvelle chambre et y disposera ses objets personnels. C'est le moyen que j'ai choisi avec les équipes pour que chacun participe au déménagement d'une manière concrète.

Il est impossible, vu le nombre d'enfants, de réaliser le changement de site dans une période où les enfants sont présents dans l'établissement. Une période de vacances me paraît plus propice.

C) PAR L'INFORMATION AUX FAMILLES

Les parents ont été informés du projet lors de la réunion de rentrée scolaire 2006. Comme les enfants, ils sont tenus au courant de l'évolution du projet par l'intermédiaire du Conseil de la vie sociale. Les membres de cette instance ont vu les plans lors de leur élaboration et ils ont pu donner leur avis.

La dernière réunion de parents de l'année scolaire 2007/2008 aura pour objectif de montrer à l'ensemble des familles le site où se construit l'IME.

A la fin des travaux ils seront invités à visiter la structure.

3.2 L'IMPACT DE LA NOUVELLE STRUCTURE SUR L'ORGANISATION DU TRAVAIL

3.2.1 MODIFICATION DE L'ORGANISATION DU TRAVAIL

A) LES HORAIRES

Les différentes extensions de l'IME, ont modifié le fonctionnement existant. Si pour l'internat de semaine de nouveaux horaires ont été mis en place, il n'en n'est pas de même pour l'internat de week-end. De ce fait des inégalités de durée de travail existent parmi les salariés. Les personnels recrutés après les extensions de 2000 et 2006

interviennent au maximum cinq heures dans une journée alors que les personnels présents avant les extensions peuvent travailler dix heures d'affilé.

Aussi, lors de l'élaboration des horaires de travail qui seront appliqués dans le futur IME, nous allons remédier à ces disparités afin d'améliorer le fonctionnement.

Cette modification est demandée par les salariés depuis quelque mois. Répondre à ce souhait correspond à un souci d'équité mais également de cohérence dans le travail. Certains salariés travaillent trois heures et ont l'impression de venir « boucher un trou », le temps effectué ne permettant pas l'investissement.

Je vais réétudier les horaires avec les deux chefs de service. Nous avons abordé ce sujet en réunion institutionnelle. Je ne souhaite pas que ce travail se fasse directement avec le personnel. Certaines personnes peuvent manquer d'objectivité, je l'ai expérimenté.

Nous interrogerons chaque personne concernée. L'objectif est que les horaires des week-end soient harmonieux pour chaque salarié et permettent un encadrement optimal des enfants. On ne doit bien sûr pas sortir de l'accordé par l'autorité de contrôle.

B) LES MODIFICATIONS DE POSTE

Si la modification des horaires n'est pas uniquement due à la construction, par contre le nouveau fonctionnement va impliquer des modifications voire des suppressions de poste. L'IME actuel dispose d'une cuisine centrale où sont réchauffés les plats des différents repas.

Pour le repas de midi, la maîtresse de maison du groupe des « plus âgés » en a la charge. Les enfants de ce groupe mangent en effet à la cafétéria de l'Esat, dans un souci de préparation au secteur adulte.

Pour le repas du soir une personne est embauchée pour cela depuis des années.

Le temps de travail pour chacune de ces deux salariées est de deux heures par jour.

La fonction tenue par ces deux personnes n'aura plus d'utilité. D'où l'idée de modification de poste.

Je ne pense pas supprimer ces temps mais plutôt les redéployer. Les locaux plus spacieux de la construction vont nécessiter des temps de ménage plus importants, je vais saisir l'opportunité.

Nous sommes en train de discuter avec le personnel du groupe des « plus âgés » sur le maintien ou non des repas à la cafétéria.

« Le rôle essentiel du management est de faire face intelligemment au changement »³⁸

³⁸Servan-Schreiber J.J. Le Défi américain. PARIS : Denoël 1967

Le travail en moins sur les deux postes nous oblige à nous questionner. Le temps disponible doit être redéployé de la manière la plus judicieuse dans un souci d'améliorer le service rendu.

C) LES SUPPRESSIONS DE POSTE

La reconstruction va entraîner une suppression de poste. La nouvelle organisation nécessite un poste de veille de nuit en moins.

La réduction des locaux implique cette modification. L'existence des locaux de Valsonne nous a obligé à embaucher une veilleuse de nuit pour douze enfants. La personne recrutée pour ce poste l'a été en contrat à durée déterminée pour éviter un licenciement à l'ouverture de la nouvelle construction. La suppression de ce poste donne aussi un intérêt financier à la reconstruction.

Une des préoccupations du manager concerne la gestion économique et financière de l'organisation. Nous sommes dans une période de rationalisation des coûts. En tant que responsable d'établissement je dois être attentive au coût financier, du moment où cela ne diminue pas la qualité du service rendu.

C'est au travers des réunions institutionnelles que la communication de ces différentes modifications est faite.

3.2.2 LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT

Le projet d'établissement a été mis en place avant l'arrivée de tous les groupes d'enfants autistes. Même si j'ai apporté des réajustements au fil des extensions, il a besoin d'être actualisé. Le projet revêt un caractère de mise en conformité et de normalisation tant du point de vue des missions conduites que des publics accueillis ou encore de l'infrastructure physique, administrative et gestionnaire. Le directeur est garant du projet de son établissement ; c'est un outil qui fédère les personnels qui travaillent dans la structure.

C'est pour cela que je mets en place un groupe de travail pour adapter le projet d'établissement. Il est composé de personnes volontaires. J'anime ce groupe. Ces personnes rendent compte de l'avancée de leur travail, lors des réunions institutionnelles. Ce travail prépare le changement de locaux.

Le projet d'établissement se concrétise par un document d'orientation conçu pour assurer un consensus professionnel et une pérennité à l'établissement. Il en définit précisément la nature, l'utilité et le positionnement

Il doit permettre d'apprécier :

« - la mission poursuivie par l'établissement, le service qu'il rend, et la pertinence de ce service eu égard à une population clairement identifiée quant à ses besoins et

caractéristiques, l'environnement et le réseau relationnel dans lequel il s'inscrit, la méthodologie générale qui préside à son fonctionnement, et notamment sa capacité à personnaliser ses prestations en fonction des bénéficiaires et à les organiser sous forme de projets, la plausibilité des objectifs opératoires qu'il s'assigne, la nature et l'adéquation des moyens dont il se dote, tant sur le plan humain que matériel pour accomplir ses finalités, les modes d'évaluation qu'il utilise pour apprécier la qualité du service rendu, les types de communication qu'il instaure avec les bénéficiaires et leurs familles, son organisation, ses modes d'utilisation et d'agencement des ressources humaines et matérielles, sa répartition des coûts. »³⁹

Je n'ai pas l'intention de revoir tout le projet d'établissement. Je souhaite que nous le révisions et que nous précisions certains points.

A) LA MISSION

Les nouveaux locaux vont permettre de faire de l'accueil temporaire, ce qui n'était pas le cas jusqu'alors. Je dois en préciser la procédure dans le projet d'établissement. Ce type d'accueil fait partie des priorités du schéma départemental enfance handicapée 2006/2010.

« S'il convient de distinguer clairement l'accueil d'urgence et l'accueil de dépannage, force est de constater que le premier est quasiment inexistant dans le dispositif médico-social et que le second est encore insuffisamment développé (« accueil temporaire » : six IME sur dix-sept ; un établissement pour enfants autistes sur trois (en urgence) ; aucun établissement pour polyhandicapés ne pratique d'accueil temporaire ; un établissement pour déficients auditifs sur deux le propose ; pas d'accueil temporaire en établissement pour déficients visuels ; pour les déficients moteurs, deux établissements sur trois pratiquent l'accueil temporaire (dont un en urgence) ; enfin aucun ITEP ne propose d'accueil temporaire. »⁴⁰

L'accueil temporaire permet de recevoir d'une manière non permanente des enfants qui posent un temps des soucis à leur famille ou à d'autres structures. C'est un moyen pour mettre en place des admissions progressives, pour la section d'enfants autistes.

« Le code de l'action sociale et des familles confère une base légale aux prises en charge à titre permanent, temporaire, sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, en semi-internat, externat, en accueil familial et en milieu ordinaire de vie.

L'accueil temporaire des personnes handicapées justifie une approche particulière.

³⁹ Loubat JR. Elaborer son projet d'établissement social et médico-social. Paris : Dunod, 2000. p. 75

⁴⁰ Schéma départemental enfance handicapée 2006/2010 p 35

C'est un élément de souplesse et de réactivité dans la palette des différentes modalités d'accompagnement.

En autorisant des temps de répit, de réflexion ou la mise en place d'articulations entre différents dispositifs d'accompagnement, il contribue à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées.

Une institution confrontée à une situation difficile et soumise à une pression intense peut avoir besoin d'une phase de distanciation afin de se mettre en capacité de mieux répondre aux besoins de la personne handicapée.

L'accueil temporaire constitue ici un outil de prévention des situations de crise.

L'accueil temporaire peut aussi constituer une solution de maintien des acquis et de l'autonomie entre deux prises en charge afin de ne pas compromettre l'évolution et l'autonomie de la personne.

Enfin, certaines personnes handicapées nécessitent une prise en charge médico-sociale permanente, y compris lors de la fermeture de l'établissement d'accueil. Pour ces personnes, le développement de formules d'accueil temporaire est justifié. Ces situations ne peuvent être confondues avec l'organisation des loisirs et vacances des enfants handicapés, y compris lorsque ces vacances se déroulent dans des conditions particulières. »⁴¹

Ce nouveau service doit faire partie du projet d'établissement, un protocole doit être élaboré pour que l'on puisse répondre correctement à la demande.

B) LE FONCTIONNEMENT

L'ouverture de la nouvelle structure va amener des modifications de fonctionnement qui devront être formalisées dans le projet d'établissement.

Je fais référence aux repas de midi du groupe des enfants les plus âgés qui aujourd'hui se déroule à la cafeteria de l'Esat. Vont-ils se dérouler sur le groupe de vie ?

La prise en charge des groupes d'enfants autistes doit être précisée. Le projet d'établissement d'aujourd'hui mentionne ce point mais l'organisation des activités va être modifiée, le projet d'établissement devra être revu.

Le futur projet d'établissement fera état de la cohabitation de deux catégories d'enfants. Je pense nécessaire de parler des conditions de vie des enfants dans l'établissement. Les locaux qui vont être construits vont permettre de recevoir un grand nombre d'enfants sans qu'aucun des groupes ne soit pénalisé par la cohabitation de tous ces enfants. Le

⁴¹ Schéma départemental enfance handicapée 2006/2010 p 23

fait de construire l'établissement sur deux étages est une solution dans la mesure où il n'y a pas de communication directe entre eux. La communication entre les groupes est horizontale. Une des priorités pour l'élaboration des plans a été en effet de construire des bâtiments qui permettent à chaque unité de vie d'avoir un fonctionnement autonome de type familial.

3.2.3 L'ORGANISATION DES ACTIVITÉS DES GROUPES DE PERSONNES AUTISTES

Si certaines modifications sont engendrées par l'installation future de l'IME sur un nouveau site, pour d'autres, nous profitons du projet de déménagement pour apporter des changements et améliorer le fonctionnement. C'est le cas de l'organisation des activités de journée des groupes d'enfants autistes.

A) L'OBJECTIF DES ACTIVITÉS

Lorsque le nombre de personnes autistes a augmenté, à l'IME, notre projet au niveau des activités fut d'apporter à travers elles une forme de bien-être. Nous n'étions pas forcément dans une logique d'apprentissage. L'essentiel était de maintenir les acquis et de développer l'autonomie des enfants dans leur quotidien. L'objectif était de rendre chacun le moins dépendant possible de l'adulte, de lui apprendre à s'habiller seul, à se laver seul.

Aujourd'hui, notre projet a changé. Nous sommes dans une recherche d'autonomie mais aussi dans celle d'apprentissage. Cette évolution n'est pas seulement due à notre expérience ; la demande des parents y a contribué. La présence de la psychologue cognitive, nous permet aussi d'évaluer correctement les aptitudes des enfants et de leur proposer des activités adaptées qui correspondent à leurs capacités.

En fonction de cela, j'ai demandé à l'Éducation nationale de mettre à notre disposition un poste d'instituteur supplémentaire. Ce dernier doit intervenir spécialement auprès de la population autiste.

Un tiers de temps est accordé. La loi de février 2005, n'est pas pour rien dans la mise en place de ce poste. En effet, les enfants concernés ne peuvent intégrer le système scolaire traditionnel, leurs troubles du comportement étant trop prononcés. La scolarité en établissement spécialisé est alors le seul moyen pour qu'ils bénéficient d'apprentissages scolaires.

« S'agissant de la scolarité en établissement médico-éducatif, l'étude de population réalisée par le Creai Rhône-Alpes montre une modification des modalités de scolarisation à l'admission dans un établissement (à sa sortie également).

La presque totalité des enfants et adolescents en IME pour déficients intellectuels légers sont scolarisés. Cette scolarisation est réalisée presque exclusivement au sein de l'établissement.

La scolarisation au sein des IME pour déficients intellectuels moyens ou profonds est moyenne (64%) et la quasi-totalité des jeunes scolarisés le sont au sein de l'IME et presque tous relèvent d'une scolarisation à temps partiel.

Le taux de scolarité est quasiment nul pour les jeunes polyhandicapés et les jeunes relevant d'un établissement ou d'une section pour autistes. »⁴²

Dès la rentrée de septembre 2007, une nouvelle institutrice est donc mise à disposition.

Une rencontre a déjà eu lieu avec cette enseignante, les équipes éducatives des groupes d'enfants autistes et la psychologue cognitive qui a réalisé les bilans cognitifs. Tout en faisant connaissance, il s'agissait de présenter les enfants, le travail qui pouvait être envisagé et de décider quels enfants pouvaient bénéficier de cette activité. Un planning fut mis en place.

Lors de cette rencontre il a fallu préciser le rôle de l'instituteur spécialisé. Ce dernier est bien là pour les apprentissages scolaires et non le préscolaire. Ce rôle n'est pas clair pour une équipe de Valsonne qui estime qu'aucun enfant de leur groupe ne peut prétendre à la scolarité. Cette même équipe a eu du mal à accepter les décisions de la psychologue cognitive.

La scolarité envisagée pour les enfants autistes est organisée de manière différente de celle proposée aux autres enfants bénéficiant de ce type de prise en charge. Ils sont reçus par groupe de deux ou trois par séquences de trois quart d'heure.

En modifiant notre regard sur les activités des enfants autistes, nous avons également modifié l'organisation du contenu des journées.

B) DES ACTIVITÉS PAR ATELIERS

Depuis 2000 il n'existe pas de différenciation entre les groupes d'activités des enfants autistes et leur groupe d'internat. Notre fonctionnement est un peu à l'image de celui d'un foyer de vie, sachant que nous, nous ne recevons pas des adultes et ne mettons pas en place des activités de type occupationnelles.

Les activités en IME doivent permettre à l'enfant d'évoluer, de grandir, d'apprendre. Aujourd'hui, nous ne sommes pas seulement dans une recherche de bien-être.

Le fonctionnement mis en place en 2000 a pour objectif de ne pas apporter trop de changement dans l'encadrement des enfants. Depuis, cette organisation est perçue comme « étouffante » pour les équipes éducatives ; elle accentue l'usure professionnelle.

⁴² Schéma départemental enfance handicapée 2006/2010 p 40

La nouvelle organisation est pensée en terme de groupes d'activités. Les équipes n'interviennent plus auprès d'un seul groupe mais sont amenées à travailler auprès de cinq groupes. Elle est en adéquation avec la mise en place des projets personnalisés.

Une première rencontre entre les équipes a déjà eu lieu ; elle a permis d'obtenir l'adhésion de chacune d'elles sur la nouvelle organisation. Des réunions sont planifiées durant toute la prochaine année scolaire. Les objectifs de ces rencontres sont de réfléchir aux activités qui seront proposées, mettre en place un planning sur une semaine. Ce dernier mettra en lien des groupes définis et des activités spécifiques animées par des éducateurs repérés. Deux personnes, une éducatrice spécialisée et une monitrice éducatrice sont chargées de la coordination de ces activités (en journée) et n'interviennent pas en internat. Les autres personnels travaillent en internat et en externat.

Ce choix a été réfléchi avec les équipes et la direction. Nous n'avons pas souhaité faire une équipe d'internat et une équipe d'externat, ceci afin d'éviter les alternances de personnels sur une journée et minimiser les changements pour les enfants. L'intérêt des enfants me paraît primordial dans une organisation mais je dois également penser aux personnels. Ce fonctionnement « internat externat » peut aussi leur permettre de porter un regard différent sur les enfants. Leur travail peut ainsi être facilité. L'expérience m'a montré que les personnes travaillant en externat dans ces groupes étaient plus souvent en arrêt maladie que les autres personnes. Elles sont seules sur leur groupe pour porter les activités et de ce fait, elles peuvent se sentir un peu exclues de l'équipe ; c'est pour cela que le choix fut fait de maintenir deux personnes en externat référentes des activités sans qu'elles aient une appartenance à un groupe d'internat.

Je me rends compte que quelle que soit l'organisation proposée, elle présente des avantages et des inconvénients.

Des questions se posent pour les équipes : comment amener une régularité dans l'activité avec les plannings des personnels qui changent d'une semaine sur l'autre ? Cette organisation fonctionne déjà à Valsonne, depuis le mois de septembre 2006. A l'avenir nous allons l'étendre à cinq groupes. Une grosse inquiétude vient des salariés qui utilisent la méthode comportementaliste ; ils craignent de perdre leur place dans cette organisation. Ils sont seuls dans l'établissement à utiliser la communication concrète qui les aide dans leur travail avec les enfants et les identifie différemment des autres groupes. La volonté de l'équipe de direction est qu'ils puissent s'intégrer dans l'ensemble, en gardant leur spécificité pour éviter l'enfermement. Les enfants des autres groupes pourront ainsi bénéficier de cette méthode. Le travail des mois à venir va être de réfléchir à comment concrétiser cet axe de travail avec l'adhésion de chacun.

Ce nouveau fonctionnement doit améliorer la prise charge en activités des enfants autistes. C'est pour moi une manière de rendre plus professionnelle la prise en charge

des enfants autistes dans l'établissement. Cette professionnalisation passe également par la formation que j'envisage de proposer dans le cadre du plan de formation. Je prévois donc de recourir à deux types de formations (individuelle ou collective). Deux aides médico-psychologiques vont pouvoir passer le DU d'autisme sur Lyon, CCCFrance va également intervenir dans l'établissement pour former les personnels d'un groupe dans l'utilisation des techniques de communication concrète.

Quand le budget le permet, je favorise la participation des salariés aux diverses conférences régionales qui ont lieu sur l'autisme ; les spécificités de la pathologie autistique nécessitent des connaissances et des techniques développées en matière d'accompagnement, de communication et d'éducation.

C) UNE OUVERTURE DE L'ÉTABLISSEMENT SUR L'EXTÉRIEUR

L'installation de l'établissement à côté d'un collège va permettre une ouverture de l'IME sur le monde ordinaire et favoriser l'intégration scolaire de certains enfants que nous recevons.

Dans ce collège de la commune de Thizy, la création d'une UPI peut être envisagée, des contacts ont déjà été pris. Certains enfants de l'IME pourront rejoindre les collégiens.

Un travail de collaboration est envisagé avec les classe de 6^e de cet établissement au travers de l'atelier musique de l'IME.

Aujourd'hui un seul enfant de l'IME Perce-neige est admis partiellement (trois demi-journées par semaine) à l'UPI du collège à Tarare, commune située à 20 km de Thizy.

3.2.4 LE COÛT FINANCIER DE CE TRAVAIL PRÉPARATOIRE

La préparation du changement de site va avoir des conséquences financières. Des formations et des réunions autres que celles prévues dans l'organisation actuelle seront nécessaires.

A) LES FORMATIONS

Je vais utiliser le plan de formation de l'établissement. Je dispose d'un budget de 46 000 €. Le DU autisme est inscrit sur le plan 2007, une formation collective à la problématique autistique fera partie du plan de formation 2008.

Pour ce qui concerne la communication concrète, j'ai obtenu une subvention du Fonds d'innovation de l'Adapei du Rhône de 9000 €.

B) LES TEMPS DE RÉUNIONS.

Je pourrai tout à fait demander au budget prévisionnel 2008, une augmentation des charges de personnel pour assumer les temps de réunion supplémentaires.

Je sais pertinemment que la DASS ne m'accordera jamais ce financement.

J'ai donc décidé de transformer pendant la période préparatoire au changement (deux ans) certains temps de réunion. Ce sont les temps institutionnels qui seront concernés. A la place d'une réunion par mois ce sera un rythme d'une par trimestre. Je gagne donc quatre heures par trimestre et par personnel ce qui permettra la mise en place de temps de réunion nécessaires à la préparation au changement.

3.3 L'ÉVALUATION DE LA DÉMARCHE ET DU PROJET

Je ne peux aujourd'hui évaluer ce changement car il n'a pas encore eu lieu mais je peux réfléchir à l'évaluation de la démarche et du projet que je mets en place. Je dois estimer comment peut se faire cette évaluation et quels en seront les outils.

Dans le secteur médico-social la notion d'évaluation a été introduite par la loi de 2 janvier 2002 selon une double démarche : une évaluation interne doit avoir lieu tous les cinq ans et une évaluation externe tous les sept ans. Par cette obligation, la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale fait entrer les ESMS dans une logique d'amélioration continue de la qualité du service rendu, dans une recherche d'adaptation des dispositifs aux besoins et attentes des usagers.

Tout projet doit être évalué pour en estimer la pertinence et l'efficacité. « Comme processus, l'évaluation doit se penser, non dans l'absolu, mais par rapport à un objet précis formulé par avance. Elle est ainsi une mesure d'écart entre des éléments définis au préalable et une réalité, une appréciation des effets de cet écart, la construction d'une résolution de ce dernier (changer l'élément de référence, ou se rapprocher de celui-ci) »⁴³. L'évaluation n'est pas à penser comme une fin en soi mais comme une démarche dont les seuls objectifs sont l'amélioration des moyens, des actions, du service et de la relation avec l'utilisateur.

Je vais élaborer le dispositif d'évaluation avec le groupe mis en place pour réfléchir au projet. Nous devons déterminer les indicateurs et réaliser une mesure d'écart entre le projet et la réalité.

3.3.1 ÉVALUATION DE LA DÉMARCHE

La démarche participative qui a guidé le travail tout au long de cette préparation du changement de site est à évaluer. On peut en mesurer la pertinence et l'intérêt par la mobilisation des salariés aux différents groupes de travail. L'indicateur choisi est la présence des personnels dans ces instances. Je dois également mesurer si cette

⁴³Gacoin D. Conduire des projets en action sociale. Paris : Dunod, 2006. p 213

démarche a facilité le changement de site pour les personnels, car cela était l'objectif recherché.

A) LA PERTINENCE DE LA DÉMARCHE

Au terme de la démarche, chaque groupe de travail effectuera un bilan. Dans un premier temps il se réalisera en groupe puis chaque personne, individuellement, devra indiquer l'intérêt de ce travail et ce que cela lui a apporté.

La présence des salariés dans les groupes de travail est repérée tout au long des regroupements par une fiche de présence.

Une synthèse est réalisée à la fin du travail qui se situe pour moi, au moment du déménagement.

B) LA DÉMARCHE ET L'ACCEPTATION DU CHANGEMENT

Dans l'année qui suit le déménagement, je mets en place les entretiens d'évaluation. Ils seront réalisés par les chefs de service. L'évaluation des personnels figure parmi les préoccupations du gestionnaire des ressources humaines.

« Le principe d'une rencontre annuelle ou semestrielle des salariés avec leur supérieur hiérarchique direct suppose une vision claire des objectifs de l'entreprise et des modalités pour y parvenir, au regard de enjeux économiques. Dès lors, les rencontres seront structurées autour de l'analyse de la pratique professionnelle actuelle de l'intéressé, de sa place dans le dispositif général, et surtout des objectifs à réaliser à moyen terme »⁴⁴.

Ces entretiens vont me permettre de voir comment chaque personnel a abordé le changement et de mettre en place, si besoin est, des moyens supplémentaires pour les aider. Chaque équipe éducative continuera de bénéficier d'analyse de la pratique et je compte bien que cet outil sera une aide dans cette période de changement.

3.3.2 ÉTUDE DE L'IMPACT DU NOUVEAU PROJET

Cette évaluation peut se réaliser à travers l'étude de deux courbes. La première concerne l'absentéisme du personnel, échelonné sur une année après le déménagement. La seconde a trait aux troubles du comportement des enfants autistes sur une année après le déménagement.

A) LE PERSONNEL

Nous réaliserons une étude sur le nombre des jours d'absentéisme du personnel de l'établissement. Ce travail est accompli en comptant une journée d'absence pour les

⁴⁴ Miramon JM, Couet D, Paturet JB. Le métier de directeur techniques et fictions. cacit. p. 220

personnes non présentes travaillant à temps complet et une demi-journée quand elles ne travaillent qu'à mi-temps.

Toutes les personnes exerçant leur profession dans l'établissement sont prises en compte, y compris les différents contrats aidés. Nous comparons cette courbe au taux d'absentéisme de l'année antérieure. Ce travail sera réalisé par le service paie du secteur. Nous avons déjà pu observer ces dernières années que le taux d'absentéisme des salariés travaillant auprès des enfants autistes est plus important que sur les groupes d'IMPRO.

L'étude doit nous permettre de voir si le changement de site a occasionné des arrêts de travail. Le travail se fera sur la comparaison entre l'année précédent le déménagement et la suivante, mais également sur la courbe elle-même. Ceci me permettra d'évaluer l'efficacité du travail préparatoire que j'ai mis en place et l'appropriation du projet par les personnels.

B) LES USAGERS

Une évaluation peut également être réalisée en lien avec l'utilisateur. En effet l'accentuation ou non des troubles du comportement dans l'établissement peut être un indicateur dans l'évaluation de l'impact du changement sur les usagers. Un des objectifs du projet est la diminution des troubles du comportement grâce à l'adaptation des locaux.

La perturbation que représente le changement de site équivaut à une perte de repères pour les personnes autistes. Les rituels et la connaissance de l'environnement sont en effet des éléments rassurants pour elles.

En conséquence, le déménagement risque de déstabiliser ces personnes qui ont, pour seul moyen de manifester leur inquiétude, une modification de leur comportement ; ceci du fait que la communication verbale est souvent inexistante.

Chaque équipe éducative doit noter journalièrement les manifestations qu'elle aura pu observer et les retransmettre en fin de semaine à l'infirmière qui centralise l'étude. Cette observation doit se faire sur une année, lorsque le déménagement sera effectif. Seule la courbe est étudiée, elle permet de noter si la préparation du changement a eu un effet ou non sur les troubles, si l'organisation des nouveaux locaux a été suffisamment rassurante et sécurisante pour les enfants.

Ces deux études n'indiquent pas pour autant la réussite ou non du projet en lui-même. Il reste à connaître le ressenti réel de son vécu.

3.3.3 ÉTUDE ÉVALUANT COMMENT LES PERSONNES CONCERNÉES ONT VÉCU LE CHANGEMENT DE SITE

Cette évaluation peut se réaliser au travers de deux enquêtes⁴⁵, l'une concernant les usagers et leur famille, l'autre le personnel de l'établissement.

A) LES ENQUÊTES

Les enquêtes se feront sous forme de questionnaires, impliquant pour chaque personne de répondre dans un cadre fixé préalablement.

Afin de mener à bien ces enquêtes, deux questionnaires circuleront trois mois après le déménagement.

Ils seront envoyés ou remis à tous les personnels et familles des usagers.

Pour éviter tout souci d'interprétation, le premier questionnaire sera remis en main propre aux membres du personnel, en expliquant le bien-fondé de cette initiative ainsi que le caractère anonyme de son exploitation.

En ce qui concerne le deuxième questionnaire, il sera envoyé par courrier à chaque famille choisie. Il est difficile de faire une évaluation directement avec les enfants, leur difficulté de compréhension et de communication ne permettant pas d'obtenir des réponses fiables.

Ce questionnaire doit permettre de savoir, au travers de la satisfaction des usagers, si le projet mis en place dans la nouvelle structure correspond aux besoins de ces derniers.

Ces deux enquêtes doivent également permettre d'évaluer si la préparation au changement durant les deux ans précédant le déménagement a eu des effets bénéfiques. Si ce n'est pas le cas il est nécessaire de comprendre pourquoi et apporter une aide aux personnes qui sont encore en difficulté par rapport à ce changement. Ces enquêtes permettront de mener une analyse plus fine des conséquences du déménagement sur les usagers et le personnel.

Les deux écrits comprennent, pour faciliter l'exploitation des documents, des questions fermées. Mais ces dernières sont toutes améliorées par la possibilité d'y joindre un commentaire.

⁴⁵ Annexe 6

a) *Les usagers*

Les usagers choisis sont en nombre égal des garçons et des filles. Ils concernent à part égale les groupes d'autistes et les groupes de déficients, tous internes. En fonction des réponses, une comparaison sera faite entre les deux types de population.

Les enfants devront avoir été admis dans l'établissement depuis plus de deux ans, pour avoir pu bénéficier de la préparation au changement.

b) *Le personnel*

Les personnes interrogées seront représentatives de toutes les catégories socioprofessionnelles de l'établissement, à nombre égal dans les deux services.

Elles devront être présentes dans l'établissement depuis plus de deux ans. En fonction des réponses, une comparaison sera faite entre les différentes qualifications professionnelles. Le questionnaire doit permettre d'estimer si la nouvelle structure est fonctionnelle et n'alourdit pas le travail.

Bien qu'elle ait fait son apparition tardivement, l'évaluation dans le secteur médico-social est indispensable. Elle fait partie intégrante de toute démarche projet, et en constitue une étape obligée. La question de l'évaluation fait aujourd'hui partie des préoccupations méthodologiques des établissements et des exigences des administrations de contrôle. Elle est un moyen pour améliorer le service rendu mais ne doit pas être posée comme un contrôle des autorités de tarification par rapport à ce service. Elle doit donc être pensée comme une évaluation de la qualité dans un établissement. « Le secteur médico-social et social sort d'un grand malaise sur la question de l'évaluation. Cette approche a donné lieu depuis vingt ans à des travaux d'experts, des études politiques et stratégiques, des approches de professionnels qui tous indiquaient la nécessité d'introduire l'évaluation dans son principe tant pour les organisations que les pratiques. Pourtant, tout a été organisé pendant cette période (jeux d'acteurs individuels, d'acteurs collectifs que sont les organisations, résistances diverses) pour mettre de côté l'évaluation, à la fois comme processus permanent, comme processus ciblé, comme processus généralisé »⁴⁶

⁴⁶ Gacoin D. Conduire des projets en action sociale. *op. cit.* p. 212

Conclusion

L'évolution des politiques publiques de ces dernières années a participé, à travers la loi du 2 janvier 2002 et celle de février 2005, à la réalisation du projet de construction de l'IME Perce-neige. L'usager au centre du dispositif, le souci du droit de l'usager et l'égalité des droits et des chances sont les idées forces sur lesquelles ce projet s'est appuyé.

J'ai voulu, pour le mener à terme, conduire une démarche participative qui m'a paru être le moyen adéquat à l'acceptation du changement par les personnels. Ils sont les principaux acteurs et doivent participer à la démarche.

Malgré ceci, les résistances ont été nombreuses et le travail préparatoire sur deux ans n'a pas été inutile.

Le changement est donc possible dans le secteur social ; il dépend du management et du projet qui porte ce mouvement. « Nous affirmons même qu'une part du dynamisme du secteur se situera dans la promotion de ses projets et la valorisation du changement, aujourd'hui craint ou désiré selon les cas, mais toujours de façon exagérée. Tout mouvement s'enracinera et dans l'adaptation et l'initiative, voire la recherche de la performance, et dans la construction du sens et de l'éthique »⁴⁷.

Depuis son origine, IIME a toujours répondu aux besoins du département du Rhône concernant les enfants handicapés. Toutes les extensions de places se sont réalisées dans l'urgence. Les réponses qui ont été données ne sont pas forcément des réponses adaptées aux besoins des enfants reçus. La nouvelle structure me paraît concilier les deux. Ce projet a enfin permis de prendre le temps de penser un établissement pour des enfants déficients et des enfants souffrant d'autisme.

Ce fut ma première expérience dans une réalisation de cette envergure ; elle va me permettre d'en réaliser d'autres. Je note la richesse d'un tel travail tant au niveau organisationnel que dans celui des ressources humaines. J'ai pris conscience tout au long de l'évolution de ce projet de l'importance de la délégation dans la fonction de direction (on ne peut pas mener un tel projet seul) et de la nécessité de pouvoir échanger sur les orientations à prendre. La préparation au changement de site est un travail d'équipe indispensable à la réussite du projet. Je précise qu'il est une clef de sa réussite.

La construction de locaux implantés sur un autre lieu met de la cohérence dans le bâti. En modifiant l'organisation, elle en met également dans le travail qui se réalise dans l'établissement.

Les locaux plus fonctionnels favorisent une meilleure prise en charge des enfants et améliorent les conditions de travail du personnel.

⁴⁷ Gacoin D. Conduire des projets en action sociale. *op. cit.* p. 34

Ce changement de site va permettre à l'établissement d'être plus ouvert sur l'extérieur ; la proximité du village, du collège éviteront l'enfermement et favoriseront l'intégration des enfants qui sont reçus.

Ce projet permet de répondre aux besoins repérés lors de l'élaboration du schéma départemental du département du Rhône. Notamment celui de l'accueil temporaire qui est un des points faibles.

La mise en place de chambres pour ce type de prise en charge à l'IME demande de repenser la procédure d'admission.

L'arrivée en internat fait souvent violence à l'enfant et à sa famille. Les chambres prévues pour l'accueil temporaire vont permettre d'accueillir des enfants en internat d'une manière progressive ; ainsi nous assouplissons notre fonctionnement et atténuons la violence faite à certains enfants par une séparation brutale du milieu familial.

La visite d'un SAMSAAD (Service d'Accompagnement Mobile et de Soutien d'Adultes Autistes à Domicile) à Salon de Provence m'a laissé penser que les admissions pourraient aussi être préparées différemment. La mise en place d'un tel service sur le département, pour des enfants autistes, permettrait d'apporter un soutien aux familles dont les enfants sont sans solution et aiderait à l'admission dans les structures lorsque des places se libèrent. Dans le même temps cela diminuerait la liste d'attente des enfants autistes dans le Rhône. Une réflexion sur ce projet est en train de voir le jour à l'Adapei du Rhône.

L'aboutissement de la construction de l'IME Perce-neige n'est pas une fin en soi. C'est la fin d'un projet et la possibilité d'en mener d'autres. C'est pour moi le challenge de la fonction de direction.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- BARANSSKI L.-Le manager éclairé-Paris, éd. d'Organisation 2005,376p.
- BARNOUX P.-Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations-Saint-Amand-Montrond, éd. Du Seuil 2004, 307p
- BETTELHEIM B. –La forteresse vide- Paris, éd. Nrf Gallimard 1969, 372p.
- BOUQUET B., JAEGER M., SAINSAULIEU I.-Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale-Paris, éd. Dunod 2007, 279p.
- CROZIER M., FRIEDBERG E.-L'acteur et le système-Paris, éd. Du Seuil 1977, 500p.
- DESMET H., POURTOIS JP.-Culture et bientraitance-Bruxelles, éd. De boeck 2005, 206p.
- GACOIN D.-Conduire des projets en action sociale-Paris, éd. Dunod 2006, 244p
- GOLSE B., DELION P.-Autisme : état des lieux et horizons-Ramonville Saint-Agne, éd. Érès, 2005, 251p.
- KRASENSKY P., ZIMMER P.-Surtout ne changez rien-Paris, éd. d'Organisation 2006, 261p.
- LAXER G. –De l'éducation des autistes déficitaires-Ramonville Saint-Agne, éd. Érès 2005, 207 p.
- LEFÈVRE P.-Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social-Paris, éd. Dunod 1999, 288p.
- LOUBAT J-R. –Penser le management en action sociale et médico-sociale-Paris, éd. Dunod 2006,380p.
- MILLER A.-C'est pour ton bien-Mayenne, éd. Aubier 1984, 316p.
- MIRAMON J-M. –Manager le changement dans l'action sociale-Rennes, éd. ENSP 1996, 99p.
- MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B.-Le métier de directeur techniques et fictions-Rennes, éd. ENSP 2005, 264 p.
- PASTOR P.-Gestion du changement-Paris 2005, 178p.
- VERMULEN P. –Comment pense une personne autiste ?-Paris, éd. Dunod 2005, 139p.

REVUES :

- Directions –Oser le changement- n°1 octobre 2003
- Directions-Évaluation, vive l'agence- n°41 mai 2007
- Directions –Bientraitance la positive attitude- n°42 juin 2007
- Lien social –La difficile prise en charge de l'autisme- n° 834 29 mars 2007

RAPPORTS :

- CHOSSY J.F. Rapport au premier ministre-La situation des autistes en France, besoins et perspectives-Septembre 2003
- UNAPEI –Livre Blanc-, décembre 1999
- DRESS Rapports, études et résultats n°396 avril 2005
- DRASS Diagnostic et perspectives-Enfance handicapée en Rhône-Alpes- n°2003-27-D septembre 2003
- Schéma départemental enfance handicapée Rhône 2006/2010
- Plan pluriannuel 2005/2006 –Autisme : nouveau regard, nouvelle impulsion

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1

CARTE DU DÉPARTEMENT DU RHÔNE (69) p II

ANNEXE 2

ORIGINE DU HANDICAP p III

ANNEXE 3

ORGANIGRAMME HIÉRARCHIQUE DE L'IME AU
1 SEPTEMBRE 2007 p IV

ANNEXE 4

LES PRINCIPALES TECHNIQUES DE PRISES EN CHARGE
DES ENFANTS AUTISTES pV

ANNEXE 5

QUESTIONNAIRES p X

ANNEXE 1

CARTE DU DÉPARTEMENT DU RHÔNE (69)



ANNEXE 2

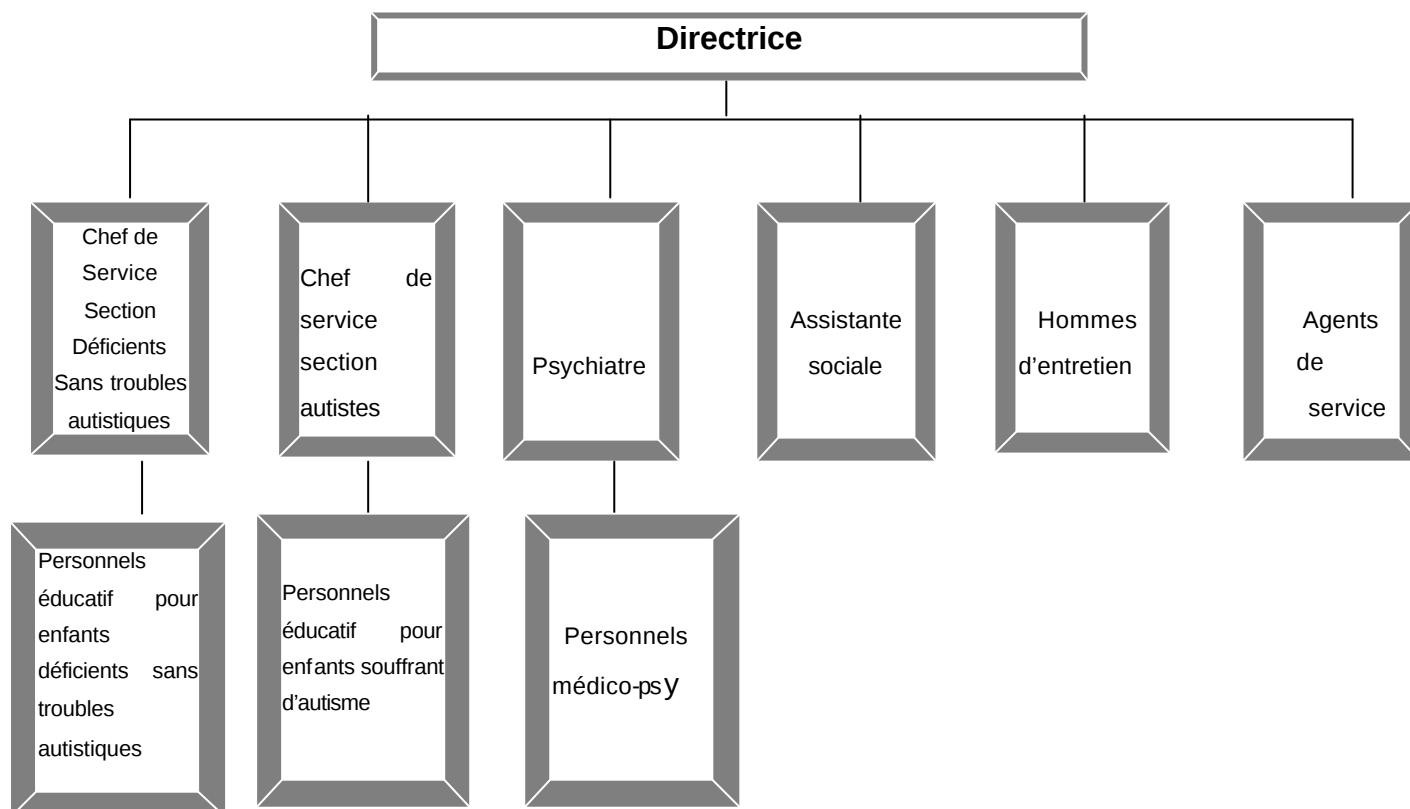
ORIGINE DU HANDICAP

Les origines du handicap sont variées. Pour faire ce repérage je me suis référée aux indicateurs de la DRASS.

Origine du handicap	Nombre d'enfants
Autisme et autres troubles envahissant du comportement	22
Psychose infantile	20
Psychose à partir de l'adolescence	0
Trisomie et autre aberration chromosomique	13
Accidents périnataux	4
TC et lésions cérébrales	0
Pathologie génétique autre qu'aberration chromosomique	5
Autres pathologies	15
Pathologie inconnue	2

ANNEXE 3

ORGANIGRAMME HIÉRARCHIQUE DE L'IME AU 1 SEPTEMBRE 2007



ANNEXE 4

LES PRINCIPALES TECHNIQUES DE PRISES EN CHARGE DES ENFANTS AUTISTES

Prises en charge éducatives spécifiques : le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)

Ce programme s'est développé à partir des années 1960, grâce aux recherches d'Eric Schopler et de Robert Jay-Reichler effectuées dans le cadre de l'Université de Caroline du Nord. Les auteurs de ce programme considèrent l'autisme comme une déficience organique des fonctions cognitives. Dans leur approche, l'accent est mis sur l'incompétence sociale considérée comme caractéristique du handicap. En 1972, l'Etat de Caroline du Nord créa la division TEACCH, le premier programme de Santé Publique à l'échelle d'un Etat des Etats-Unis, ayant pour but le diagnostic, le traitement et l'éducation des enfants autistes ainsi que la formation et la recherche dans ce domaine. Ce programme s'est répandu par la suite avec la même structuration dans d'autres Etats.

Dès qu'un enfant présente les caractéristiques de l'autisme, il est adressé vers un des centres régionaux. Une fois le diagnostic posé, les parents sont reçus au centre en consultations régulières. Des classes affiliées au programme TEACCH existent dans les écoles et les collèges où interviennent les «thérapeutes ». Ce programmes repose sur une prise en charge cognitive et comportementale dans laquelle parents et professionnels cherchent à développer les compétences de l'enfant autiste et à lui donner des stratégies de compensation. L'objectif est d'aider l'enfant dans son adaptation dans tous ses milieux de vie : la maison, la communauté et l'école.

L'accent est mis sur plusieurs points : la collaboration parents/professionnels (les parents doivent pouvoir comprendre et participer aux choix des buts pédagogiques), l'évaluation à l'aide d'outils standardisés tels quel la CARS ou l'AAPEP pour élaborer un programme individuel adapté au profil particulier d'aptitudes et de déficits, l'aménagement de l'environnement quand un apprentissage n'est pas possible, la structuration de l'espace où l'enfant effectue toujours la même activité (minimisation des distracteurs), et enfin la structuration du temps qui favorisent la prévisibilité des événements, grâce à l'utilisation d'un agenda, de pictogrammes .

« Malgré des résultats plutôt encourageants, les conditions méthodologiques de réalisation de la plupart des études concernant TEACCH sont discutables (absence de groupe contrôle non traité, choix des paramètres pour analyser l'évolution et l'efficacité thérapeutique), indique Charles Aussilloux. Par ailleurs, l'absence d'étude comparant les

résultats du programme TEACCH avec ceux obtenus par d'autres méthodes de prise en charge ne permet pas de conclure sur ses effets et une évaluation comparative s'avère nécessaire ».

Prises en charge comportementales intensives

Des stratégies et techniques comportementales destinées à réduire certains comportements indésirables et à promouvoir des comportements «souhaitables » chez les sujets autistes sont largement utilisées. Elles ont été développées dès les années 1960 aux Etats-Unis au travers des travaux de recherche de Ivar Lovaas notamment, pour optimiser initialement les comportements des enfants porteurs d'un diagnostic de schizophrénie ou de psychose infantile. Elles s'appuient sur deux principes importants : la précocité et l'intensité de la prise en charge. Une analyse fonctionnelle des compétences est réalisée avant la mise en place d'un programme comportemental.

Ce programme, plus connu sous le nom d'ABA (Applied Behavior Analysis, analyse appliquée du comportement) vise à des apprentissages « conditionnés » de compétences élémentaires (s'asseoir, regarde) et à diminuer les comportements d'autostimulation et d'automutilation. Le traitement se base sur des techniques de modification du comportement telles l'indication, l'estompage, le façonnement, les renforcements négatifs (punition, réprimande verbale) ou positifs (récompense), l'extinction, la généralisation et le maintien des comportements adéquats.

Ces prises en charge sont proposées de façon structurée ; intensive (durée pouvant aller jusqu'à plus de quarante heures par semaine et échelonnée sur plusieurs années). Généralement la première année de traitement consiste à réduire l'automutilation, à apprendre à l'enfant à faire des demandes élémentaires, à enseigner l'imitation, à établir des jeux appropriés avec les jouets et promouvoir l'extension du traitement dans la famille. La deuxième année de traitement met l'accent sur l'enseignement du langage expressif et abstrait. Le traitement s'étend jusque dans la communauté de l'enfant en vue de l'intégrer dans un groupe préscolaire. Dans la troisième année on enseigne à l'enfant l'expression émotive et les tâches pré-académiques comme la lecture, l'écriture, les mathématiques et l'apprentissage par observation en vue de l'intégrer dans une classe ordinaire de première année.

« De nombreuses études concluent à l'efficacité des méthodes comportementales intensives à partir de l'observation d'une amélioration de l'intelligence, du langage et de la sévérité symptomatique des enfants autistes pris en charge selon ces méthodes, précise Charles Aussilloux. Certains auteurs citent même des cas de «guérison » ce qui a favorisé l'engouement pour cette approche de nombreuses familles et de nombreux professionnels. Trois paramètres pronostiques de l'efficacité de ces méthodes

apparaissent importants et sont discutés : leur intensité, leur précocité et le niveau de développement de l'enfant au début de sa prise en charge. Concernant l'intensité notamment, il existe une grande hétérogénéité méthodologique dans la littérature, qui rend difficile toute comparaison, notamment avec les autres méthodes. Il faut donc être prudent dans l'analyse des résultats : c'est d'autant plus nécessaire que le coût de cette méthode et l'investissement nécessaire de la part des familles sont importants et que des dérives sont observées dans son utilisation, venant pervertir le champ thérapeutique ».

Prises en charge intégrées

La prise en charge intégrée des enfants autistes suppose leur maintien dans leurs milieux habituels utilisés comme supports aux projets éducatifs et de soins. Les moyens spécialisés sont ajoutés aux moyens ordinaires en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille. Cette approche a été développée et utilisée par Charles Aussilloux et Marie-Françoise Livoir-Petersen à Montpellier depuis 1998. Ses principes reposent sur le respect des repères permettant à l'enfant de se développer et la mise à sa portée de ceux qui lui ont manqué, le soutien de l'entourage familial et social, l'addition de moyens spécialisés et de moyens normaux, la précocité de l'intervention modulée dans son intensité au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant et formulée en projet individualisé, la cohérence et la continuité des soins assurés par une personne référente, et l'évaluation initiale des ressources de l'enfant et de son entourage.

En pratique, cette technique implique des moyens spécifiques pour faciliter le repérage de l'enfant dans ses confrontations au milieu et pour l'aider à s'appuyer sur la composante émotionnelles de ses relations (stabilité du milieu, désignation d'une personne référente, accompagnement proche lors des moments de transition) et des moyens non spécifiques pour soutenir le développement de l'enfant malgré ses troubles (abord corporel et rééducatif, appoint médicamenteux, adaptation des conditions d'acquisition des compétences, psychothérapie). Cela se fait par un travail indirect auprès des partenaires de l'enfant (informations, échanges pour améliorer la compréhension des symptômes), et par un travail direct auprès de l'enfant avec deux objectifs : lui permettre de découvrir et d'augmenter ses capacités dans les différents domaines de son développement, et par ailleurs faire connaître ses facettes aux personnes qui s'occupent de lui.

« Selon moi, note Charles Assilloux, certains enfants ont de fortes capacités d'évolution, même intégrés dans un milieu normal, et j'estime que pour ceux-là la dose d'intégration doit être forte. Ce n'est pas l'avis de tout le monde, car certains jugent au contraire que pour ces enfants, il est préférable d'avoir recours à des programmes spéciaux, très encadrés comme l'ABA. En tous cas, l'application de modalités très différentes selon les projets individuels de chaque enfant et les ressources familiales rend difficile

l'appréciation de l'efficacité de cette approche intégrée sur l'ensemble de la population qui en bénéficie. »

La thérapie d'échange et de développement (TED)

Cette méthode, mise au point par l'équipe Inserm de Gilbert Lelord en 1985 à Tours, est basée sur des conceptions physiologiques et s'articule autour de deux objectifs principaux : tout d'abord l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, ensuite le développement des « fonctions déficientes », ce qui suppose leur évaluation préalable. Après une analyse fonctionnelle des comportements et après avoir regroupé les données psychologiques et neurophysiologiques propres à chaque enfant, les objectifs sont déterminés avec précision.

Les principes généraux de cette méthode sont la nécessité de limiter les influx environnementaux pour favoriser la sélection des informations et des actions par l'enfant, l'aménagement des séquences mettant en jeu des stimulations sensorielles et des mouvements pour favoriser la réalisation de gestes orientés, la mise en situation d'échanges avec l'enfant, et l'information des familles. En pratique, une séance quotidienne est pratiquée sur une durée totale de un à trois ans, puis relayée par d'autres prises en charge. Une enquête longitudinale rétrospective effectuée chez 40 enfants autistes âgés de 2 à 8 ans montre l'amélioration plus importante de ceux qui ont bénéficié de la TED. Cette étude ne fournit pas d'indication sur l'évolution à long terme.

« Il s'agit d'une thérapie précoce de communication, qui vise à activer, stimuler ce fameux cerveau social », explique Catherine Barthélémy, qui a participé à son développement. On cherche par là à améliorer la capacité d'échange de l'enfant, à obtenir une mise en réciprocité. Mais ce n'est qu'une technique au sein de toute une palette de stratégies. Il ne faut pas en privilégier une au détriment des autres, et surtout y aller en douceur, en fonction des capacités de l'enfant. »

Prises en charge d'inspiration psychodynamique

En pratique, la démarche psychothérapique a très tôt en France été associée dans les institutions à une démarche plus globale incluant des aspects variés, éducatifs et pédagogiques. Si la cure analytique reste rare dans l'autisme pour des raisons d'indication, la psychothérapie est plus souvent utilisée selon des pratiques variables. Malgré les différences de méthodes, les thérapeutes visent à ouvrir l'enfant autiste à la relation à autrui et à lui-même.

Pour Charles Aussilloux, « les indications de cures individuelles découlent de la perception chez l'enfant d'une angoisse exprimée par son comportement ou par le morcellement de son vécu fantasmatique ; chez l'enfant plus grand ou l'adolescent, il s'agit d'un sentiment douloureux et dépressif de sa différence, de ses limites. Dans tous

les cas, la famille est partie prenante, les échanges d'informations dans les deux sens sont à organiser avec elle et les autres intervenants ».

Les autres techniques « ponctuelles »

En sus de ces techniques assez globales de prises en charge, certaines thérapies visent à traiter un domaine particulier de perturbation. Cela peut s'appliquer au langage et à la communication d'une part, avec des techniques comme la communication facilitée, le langage gestuel (LSF), le PECS (Picture Exchange Communication System) ou le système Makaton. D'autre part, certaines consistent en des rééducations neurosensorielles, telles l'Auditory Integration Training (AIT), le Sensorimotor effect on deep pressure and tactile input (l'effet sensorimoteur), la Daily life therapy, la méthode Doman Delacato ou la Holding therapy.

« Toutes sont diversement efficaces et évaluées, conclut Charles Aussilloux. Il y a une importante différence entre les techniques favorisant la communication qui sont utilisées avec des résultats mesurés sur certains groupes d'enfants autistes (LSF, PECS, Makaton) et d'autres comme la Communication facilitée pour laquelle les évaluations ne sont pas probantes. Pour l'ensemble des autres méthodes, il n'existe pas d'évaluations ».

ANNEXE 5

PROCEDURE INTERNE DE GESTION DES PROJETS

1 - ETUDE DE BESOINS

		D	Décide		
		P	Propose		
		R	Réalise		
		C	Conseille		
		I	Est infomé		
Actions	COMMENTAIRES	D	P	R	C
Définition du projet (émergence des besoins...)		DG	DGA DE		
munication, échanges avec les autorités de tarification				DG	

2 - FORMALISATION DU PROJET

Actions	COMMENTAIRES	D	P	R	C
malisation au sein de l'association (Plan stratégique, rapport quadrimestre)		CA	DG		
Formalisation au sein de l'établissement (Préparation dossier CROSMS)	Le Directeur-chef de projet est assisté du DGAS			DE DGA	DAF
Echanges avec le (les) financeurs	Travail réalisé en étroite collaboration avec le siège (aspects budgétaires, agrément, délais de réalisation...) Pour chaque projet, un interlocuteur privilégié sera désigné			DG DAF DGA DE	
Dépôt dossier CROSMS				DAF	
Présentation au CROSMS	(Président ou son représentant)			Pdt DE DGA	
	?				
	?				

REALISATION DU PROJET

D	Décide
P	Propose
R	Réalise
C	Conseille
I	Est informé

Actions	COMMENTAIRES	D	P	R	C
Recherche de terrain, locaux...				DG DE DGA	
Négociation, acquisition terrain/locaux	Formalisation auprès des Mairies, notaires...	Pdt DG			C
Définition du programme	Si ADAPEI Maître d'ouvrage: présence obligatoire de CoP	DG CP		DE DGA	C
Elaboration du budget prévisionnel et du plan de financement du projet		CA	DG CP		D, C
Préparation de l'appel d'offre, contacts avec les architectes, choix définitif, arrêté des plans...		DG	DE DGA	DE DGA	C
Délivrance de la mission, contrat honoraires	?	DG CP		CG CoP	
Préparation des travaux - Plan technique - Plan administratif - Plan financier et juridique	Si ADAPEI Maître d'ouvrage: recours à un Assistant Maître d'Ouvrage (AMO) + éventuellement un expert bénévole			DE	C
	Assurances, impôts, eau, EDF...			DAF CP	
	Visa factures, règlements par CG, points sur les avenants...			DAF CG	
Préparation des travaux Prévision des réserves Prévision de sécurité				DE	D, C
Prévision de conformité				DE DGA	

4 - FINANCEMENT DU PROJET

		D	Décide		
		P	Propose		
		R	Réalise		
		C	Conseille		
		I	Est informé		
Actions	COMMENTAIRES	D	P	R	C
Recherche de subvention : emprunts, subventions...	Relations avec banques, Mutuelles, collectivités locales, CRAM...	DG		DAF	
Budget de fonctionnement : - Réalisation - Echanges avec les Tutelles	Budget intégrant l'incidence financière du projet immobilier (amortissement / bâtiment et équipements, frais financiers, provisions)			DE DAF	
				DE DAF	
	?				
	?				

ANNEXE 6

QUESTIONNAIRES

QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES USAGERS

Ce questionnaire est rempli par les familles avec les enfants⁴⁸

1- La crainte de votre enfant face au changement était-elle importante ?

- OUI

-NON

Commentaire :

2- La préparation du changement a-t-elle été suffisante ?

- Par rapport au temps ?

-OUI

-NON

- Par rapport aux outils mis en place ?

-OUI

-NON

Commentaire :

3- Le changement de lieu de vie a-t-il été bien vécu par votre enfant ?

-OUI

-NON

Commentaire :

⁴⁸ Entourer la réponse qui vous convient

4- Trouvez-vous aujourd'hui que le mode de vie de votre enfant a été modifié ?

-OUI

-NON

Commentaire :

5- Avec le recul, ce nouveau lieu de vie semble-t-il adapté à votre enfant ?

-OUI

-NON

Commentaire :

6- Pensez-vous aujourd'hui que votre enfant a trouvé ses repères dans cette nouvelle structure ?

-OUI

-NON

Commentaire :

7- Pensez-vous que votre enfant soit mieux dans les nouveaux bâtiments ?

-OUI

-NON

Commentaire :

8- Combien de temps votre enfant a-t-il vécu dans l'ancien établissement ?

9- Quelle est la date de naissance de votre enfant ?

10- Quel est le sexe de votre enfant ?

QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DU PERSONNEL

Ce questionnaire anonyme sera distribué à tous les personnels

1- Votre crainte face au changement de site était-elle importante ?

-OUI

-NON

Commentaire :

2- La préparation au déménagement a-t-elle été suffisante ?

- Par rapport au temps ?

-OUI

-NON

- Par rapport aux outils utilisés ?

-OUI

-NON

3- Vous êtes-vous investi dans ce changement de site ?

-OUI

-NON

Commentaire :

4- Vous êtes-vous senti acteur de ce changement ?

-OUI

-NON

Commentaire :

5- Vos modes de travail ont-ils été modifiés depuis ?

-OUI

-NON

Commentaire :

6- Avec le recul avez-vous retrouvé vos repères dans ce nouveau bâtiment ?

-OUI

-NON

Commentaire :

7- Depuis combien de temps avez-vous travaillé dans l'ancien établissement ?

8- Quelle est votre qualification professionnelle ?