



**DIVERSIFIER LES PRATIQUES ÉDUCATIVES POUR
AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AUTISTES
OU ATTEINTS DE TED EN IME**

Abdelouhab AYAD ZEDDAM

2010

cafdes



Remerciements

Je tiens à remercier Jean Pierre VÉROT, pour le soutien apporté lors de ma prise de poste,

Anne Marie CASALEGNO pour toutes les connaissances sur l'autisme dont elle a pu me faire profiter,

Alexandre THON, Directeur d'établissement et collaborateur à Sésame Autisme Rhône Alpes,

Philippe CHALON, Directeur général et les membres du conseil d'administration dont M. FRANC, Président et Mme TABET vice présidente, pour leur accompagnement durant ces deux années,

À toute la promotion qui a su faire preuve de solidarité jusqu'au bout de la formation,

À mon épouse Carole et à mes enfants, Malik et Jasmine, qui m'ont continuellement soutenu par leur encouragement et qui ont fait preuve d'une grande patience ...

Sommaire

Introduction	1
1 La Maison de Sésame, un IME en pleine mutation.....	3
1.1 Des enfants autistes ou atteints de TED, des prises en charge lourdes	3
1.1.1 Etiologie	3
1.1.2 Les enfants autistes ou TED, des données chiffrées qui s'affinent avec le temps	5
1.1.3 Des méthodes et des outils utilisés tardivement en France	7
1.2 Des orientations politiques qui traduisent une réaction des autorités	8
1.2.1 Une histoire récente de l'autisme dans les textes	8
1.2.2 La scolarisation des enfants handicapés, un enjeu récurrent.....	10
1.2.3 Une appropriation partielle des outils de la loi 2002-2	12
1.3 La Maison de Sésame, un établissement en perpétuelle reconstruction	14
1.3.1 La difficile genèse de la Maison de Sésame à Génilac.....	14
1.3.2 Une mutation rendue nécessaire par les événements	16
1.3.3 Une phase de diagnostic pour formaliser la stratégie de changement	19
2 Élaborer des stratégies d'amélioration de l'accompagnement des enfants autistes	25
2.1 Qu'est-ce qu'un enfant autiste	25
2.1.1 La violence subie par l'enfant et qu'il fait subir.....	25
2.1.2 Le trouble de la communication qui perturbe la communication.....	28
2.1.3 Quel mode de communication développer entre professionnels et enfants	29
2.2 Qu'est-ce que cela induit en terme d'accompagnement et de bienveillance.....	31
2.2.1 Une meilleure gestion de la crise.....	31
2.2.2 Introduire une culture de la bienveillance au cœur de nos pratiques.....	32
2.2.3 Ce que cela induit en terme de prise en charge	34
2.3 Mettre en place un cadre structurant	35
2.3.1 Pour gérer la violence	35
2.3.2 Pour diversifier les offres éducatives et développementales.....	37
2.3.3 Le projet individualisé de l'enfant, un modèle à construire	39

3	Impulser une dynamique de changement en conformité avec les évolutions	43
3.1	Créer les conditions d'accueil adaptées à l'enfant autiste	43
3.1.1	Rendre pertinente la prise en charge des enfants	43
3.1.2	Réorganiser les services en conséquence	50
3.1.3	Pérenniser les procédures engagées.....	56
3.2	Améliorer les conditions de travail du personnel, un enjeu pour La Maison de Sésame.....	57
3.2.1	Mettre en place d'une politique cohérente adaptées aux enfants autistes ou TED	57
3.2.2	Favoriser la continuité des actions	62
3.2.3	Affirmer une dynamique de changement.....	65
3.3	Rénover un projet d'établissement devenu obsolète.....	68
3.3.1	Une réactualisation rendue nécessaire par les modifications continues	68
3.3.2	Inscrire le projet dans un réseau de partenaires	70
3.3.3	Une démarche prospective au regard des évolutions législatives	73
	Conclusion	77
	Bibliographie.....	79
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

- A.B.A.** : Applied Behavior Analysis
- A.F.B.A.H.** : Association Française pour la Bienveillance des Aînés et des Handicapés
- A.M.P.** : Aide Médico-Psychologique
- A.N.A.C.T.** : Association Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail
- A.N.C.R.A.** : Association Nationale des Centres Ressources Autisme
- A.N.D.E.M.** : Agence Nationale De L'Évaluation Médicale
- A.N.E.S.M.** : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements Sociaux et Médico-sociaux
- A.P.E.** : Analyse de la Pratique Éducative
- A.R.A.P.I.** : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations
- A.R.A.V.I.S.** : Agence Rhône Alpes pour la Valorisation de l'Innovation Sociale
- A.R.S.** : Agence Régionale de Santé
- A.S.H.** (revue) : Actualité Sociale Hebdomadaire
- A.S.H** (service) : Adaptation et Scolarisation des élèves Handicapés
- A.S.I.T.P.** : Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité
- A.T.A.H.** : Association pour l'Aide à la Thérapie, l'Adaptation à la vie de jeunes handicapés mentaux, psychotiques ou autistes
- B.P.** : Budget Prévisionnel
- C.A.S.F.** : Code de l'action sociale et des Familles
- C.A.M.S.P.** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- C.D.A.P.H.** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- C.F.T.M.E.A.** : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
- C.H.S.C.T.** : Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
- C.I.M.** : Classification Internationale des Maladies
- CL.I.S.** : Classe Pour l'Inclusion Scolaire
- C.M.P.** : Centre Médico-Psychologique
- C.N.R.** : Crédits Non Reconductibles
- C.R.A.** : Centre Ressources Autisme
- C.R.E.A.I.** : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
- C.V.S.** : Conseil de la Vie Sociale
- D.D.A.S.S.** : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
- D.G.A.S.** : Direction Générale de l'Action Sociale

D.S.M. : Diagnostic Statistical Manual
D.T.D. : Délégation Territoriale Départementale
E.N. : Éducation Nationale
E.S. : Éducateur Spécialisé
E.S.M.S. : Établissement Social et Médico-Social
E.S.S. : Équipe de Suivi de Scolarisation
E.T.P. : Équivalent Temps Plein
I.G.A.S. : Inspection Générale des Affaires Sociales
I.M.E. : Institut Médico-Éducatif
I.M.P. : Institut Médico-Pédagogique
I.N.E.D. : Institut National des Études Démographiques
L.S.F. : Langue des Signes Française
M.D.P.H. : Maison Départementale des Personnes Handicapées
M.E. : Moniteur Éducateur
O.P.C.A. : Organisme Paritaire Collecteur Agréé
P.E.C.S. : Picture Exchange Communication System
S.A.D.S. : Sésame Autisme Dauphiné Savoie
S.A.R.A. : Sésame Autisme Rhône Alpes
S.E.S.S.A.D. : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile
S.U.S.A. : Service Universitaire Spécialisé pour personne avec Autisme
T.A.M. : Temps Actif Mobilisable
T.E.A.C.C.H. : Treatment and Education of Autistic and related Communication
handicapped Children
T.D.P. : Troubles du Développement et de la Personnalité
T.E.D. : Troubles Envahissants du Développement
U.E. : Unité d'Enseignement
V.A.E. : Validation des Acquis et de l'Expérience

Introduction

La Fédération Sésame Autisme réunit sous son égide des associations régionales très actives comme SARA, Sésame Autisme Rhône Alpes. La fédération nationale contribue à représenter les familles d'autistes ou de personnes atteintes de TED, Troubles Envahissants du Développement, auprès des autorités. La vocation première est la création d'établissements et de places pour accueillir cette population qui va de l'enfance à l'adulte, mal comprise autrefois et rejetée par les institutions. SARA fédérait trois établissements à mon arrivée avec une création d'établissement pour adulte autistes vieillissant à l'horizon 2010. Le comité de direction compte un directeur général, deux directeurs et trois chefs de service, un par établissement. La Maison de Sésame est le second établissement créé par SARA après le foyer Bellecombe en 1987. C'est un IME, Institut Médico-Éducatif, ouvert depuis Avril 2000 sur la commune de Génilac dans le département de La Loire. Il est issu d'une histoire douloureuse, où les mutations ont été subies par les professionnels et les enfants.

Née d'une mise en conformité de l'IMP¹ « La Clarté » avec les annexes XXIV, un transfert a été opéré de Chazelles-sur-Lyon à Génilac, à seulement 35 kilomètres d'écart mais un changement radical de zone géographique. Dans un même département, l'établissement est passé des Monts du Lyonnais à la Vallée du Gier, d'un milieu rural à un espace semi urbain situé entre les deux grandes villes de la région : Saint-Étienne et Lyon.

L'IMP « La Clarté » ouvre ses portes en 1953 à l'initiative de deux personnes bénévoles qui ont utilisé la maison de l'une d'elles comme lieu d'hébergement d'enfants handicapés. Ces enfants handicapés avaient la particularité, à l'époque, d'être en marge du handicap « habituel » et présentaient des comportements et des attitudes nécessitant une prise en charge plus conséquente.

Cette équipe a été pionnière sur le Département de la Loire dans la prise en charge des enfants atteints de psychoses infantiles, autistes pour la plupart. Le manque d'établissement et donc de places associés à des pathologies déficitaires lourdes classaient ces enfants hors des processus de prise en charge conventionnels : ils étaient souvent en famille, au domicile sans soin ni accompagnement éducatif professionnel.

Nommé directeur en novembre 2008 sur La Maison de Sésame, ma mission consiste à réorganiser l'IME qui est en pleine crise suite au licenciement de deux salariés pour fait de maltraitance. Un des premiers constats que j'ai réalisé est le malaise ambiant résultant de la situation de maltraitance. Les remplaçants sont nombreux tout comme les absences

¹ IMP, Institut Médico-Pédagogique

de personnel. Le chef de service est démissionnaire et quitte son poste une semaine après mon arrivée, laissant vacant le seul poste de chef de service éducatif. La première année, j'ai procédé à quatre licenciements pour inaptitude. Ce sont les premiers depuis l'ouverture de l'établissement. La violence est très présente au niveau des enfants et des professionnels. Ces derniers sont pour la plupart qualifiés, éducateur spécialisé, moniteur éducateur ou AMP, Aide Médico-Psychologique, mais sans connaissance spécifique de la pathologie du spectre autistique et de la prise en charge de ces enfants.

Les pratiques sont basées sur prendre soin au quotidien de l'enfant, pratiques transmises par les plus anciens. On apprend à l'enfant à bien se tenir, à devenir autonome, à se socialiser... comme un enfant ordinaire. La reconnaissance d'un handicap spécifique est à ancrer au niveau des équipes. Sésame Autisme Rhône Alpes a de son côté souhaité que les établissements ne soient pas détenteurs d'une méthode unique.

De fait, les équipes se retrouvent à ne pas pouvoir donner un nom aux méthodes qu'ils emploient. Les évolutions législatives et la recherche ont fait avancer les connaissances et les mentalités. La nécessité de mettre en œuvre des pratiques innovantes issues de méthodes et outils de type comportementalistes a cheminé, mon projet va s'orienter vers la diversification des pratiques éducatives pour améliorer la prise en charge des enfants autistes.

Les compétences du personnel sont présentes ainsi que la volonté d'évoluer pour tourner la page d'anciennes méthodes qui étaient maltraitantes. Ma première partie sera consacrée à la présentation de l'établissement, les liens avec les évolutions des politiques publiques et de l'organisation interne afin de définir les leviers possibles du changement. La seconde partie concernera le comportement des enfants, des professionnels face aux situations complexes en référence aux particularités de la population accueillie. Elle permettra de définir mes orientations futures. La troisième partie développera un projet de réorganisation de l'IME dans lequel je définirai les conditions de mise en œuvre à partir des forces et des faiblesses décelées. Je m'appuierai sur les potentialités présentes au niveau des professionnels et des partenaires pour créer des synergies, permettre l'évolution des pratiques et des échanges professionnels.

1 La Maison de Sésame, un IME en pleine mutation

La connaissance de l'établissement et son ancrage dans le paysage ligérien font partie de l'histoire de l'IME. La Maison de Sésame reçoit des enfants autistes depuis son ouverture. La connaissance de ce handicap remonte à l'après guerre, la reconnaissance est bien plus récente. Les autorités ont soutenu régulièrement Sésame Autisme dans son entreprise de restructuration, dans le cadre des politiques autour de l'autisme. Je vais aborder ces sujets pour décrire l'IME, son fonctionnement et ainsi dégager la problématique.

1.1 Des enfants autistes ou atteints de TED, des prises en charge lourdes

1.1.1 Etiologie

L'autisme est avant tout un symptôme, le retrait autistique, il appartenait déjà aux premières descriptions de la schizophrénie par Bleuler en 1911. Ce mot issu du grec *autos*, qui veut dire soi-même, est un néologisme qui définit la perte de contact avec la réalité externe et le repli sur le monde intérieur des patients schizophrènes².

Le précurseur concernant l'autisme est le docteur Léo KANNER, psychiatre américain qui a étudié onze cas cliniques à partir desquels il fait les observations suivantes :

- ✓ un isolement extrême des enfants ;
- ✓ une intolérance à tout changement ;
- ✓ l'absence d'interaction avec l'environnement ;
- ✓ un centrage de la personne sur une vie intérieure particulière.

Des troubles du langage sont fréquents, la mémoire et l'intelligence sont exceptionnelles, ce qui distingue l'autisme de toute autre forme d'arriération connue en psychiatrie. Le Docteur Léo KANNER publie en 1943 un article intitulé : « Autistic Disturbance of Affective Contact » qui décrit sous le terme de « Autisme infantile précoce » un tableau clinique caractérisé par l'incapacité pour l'enfant, dès sa naissance, d'établir des contacts affectifs avec son entourage. Les observations permettent de distinguer l'autisme de la schizophrénie.

L'autisme est alors identifié comme un symptôme primaire et non plus comme une conséquence d'une « dislocation schizophrénique ». Un champ nouveau est défini pour la

² GEORGIEFF N., Qu'est-ce que l'autisme ? Paris, Dunod, 2008, p 5

psychiatrie qui s'inscrit dans le domaine plus vaste de la psychose infantile. Léo KANNER permet ainsi de différencier l'autisme, les enfants souffrant de syndromes autistiques, d'avoir un diagnostic et un traitement spécifique autre que celui des déficients profonds et des schizophrènes avec lesquels ils étaient confondus.

Dans un même temps, sans aucune concertation, le docteur Hans ASPERGER, aliéniste autrichien, décrit en 1944 des troubles du comportement chez plusieurs enfants qui avaient eu un développement normal de leur intelligence et du langage : déficience dans les interactions sociales et de la communication. Il l'a appelé « *Austistischen Psychopathen* », utilisant la même notion d'autisme décrite par le docteur Léo KANNER aux USA.

La notion de maladie relationnelle servira de base pour la construction des champs de recherche sur l'autisme. Une des pistes de recherche de Léo KANNER tend à attribuer à des carences affectives précoces la cause de l'autisme. Les parents et surtout les mères sont mises en avant ; une thèse identique est développée jusque dans les années soixante par Bruno BETTELHEIM, fondateur de l'école orthogénique de Chicago et de l'approche analytique du traitement de l'autisme.

Jusque dans les années 80, l'approche de l'autisme à travers la recherche sur la psychose infantile est au cœur de l'approche française marquée par la psychanalyse. Cette approche va entraîner des hospitalisations précoces conduisant souvent à la psychiatrie adulte. Ce mode de prise en charge sera contesté par les parents qui vont progressivement refuser l'assimilation de l'autisme à la psychose infantile. Pendant plus de quarante ans, les méthodes françaises basées sur la psychanalyse et les méthodes anglo-saxonnes comportementalistes vont s'opposer. L'autisme est sujet à polémique : des parents voulaient faire de l'autisme une maladie chronique neurologique qui devait sortir de la psychiatrie l'enfant nécessitant une éducation spécifique. Ils s'opposent à la prise en compte de l'autisme comme un handicap. Les psychanalystes ayant été rendus principalement responsables de cette culpabilisation et les psychiatres français étant essentiellement de formation psychanalytique, cette mésentente originelle s'est progressivement transformée en une opposition assez radicale entre psychanalyste et comportementaliste, entre psychiatrie et pédagogie.

Une des classifications des handicaps fait apparaître la psychose infantile dans la CFTMEA³. « *La CFTMEA est une classification utilisée en France et dans certains pays européens... elle est spécifique à l'enfant et à l'adolescent et n'a pas de correspondance*

³ CFTMEA, Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

chez l'adulte. Elle est en cours de révision »⁴. La Classification Internationale des Maladies, la CIM 10 a classé, en 1994, suite aux recherches et études, l'autisme comme un handicap, en DSM IV. La DSM IV, « Diagnostic Stastitical Manual », positionne l'autisme comme un trouble du développement parmi quatre autres de la catégorie TED : le syndrome de Rett, le syndrome de Heller (appelé aussi troubles désintégratifs de l'enfance), le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiques, ce qui englobe un large panel de déficiences. Seules la France et l'Amérique latine ont conservé cette culture psychanalytique et la pratique de la prise en charge psychiatrique. Pour les associations de familles, cette reconnaissance a permis de mettre en avant d'autres méthodes éducatives comportementalistes, quelquefois en opposition avec l'approche psychanalytique. Il subsiste des difficultés liées en partie à l'absence de progrès décisifs dans la connaissance de l'étiologie et donc du traitement et de l'accompagnement de l'autisme.

1.1.2 Les enfants autistes ou TED, des données chiffrées qui s'affinent avec le temps

Le plan autisme 2008-2010 prévoyait d'étudier l'épidémiologie de l'autisme et des TED, la HAS, Haute Autorité de Santé, a réalisé un état des connaissances publié en janvier 2010.

43 études auprès de 15 pays ont montré que la prévalence de l'autisme et des TED augmentait. Entre 1966 et 1976, elle était de 4 enfants pour 10 000, depuis les années 2000, elle se monte à 20 pour 10 000. Aujourd'hui, on dénombre un enfant sur 150, 60 à 70 sur 10 000. L'HAS explique cette augmentation par « *le développement du concept de spectre de l'autisme* »⁵ la modification des critères diagnostiques, une meilleure compréhension des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale et par les professionnels, et le développement des services spécialisés.

En France, entre 91 500 et 106 000 jeunes de moins de 20 ans sont atteints de TED, selon l'estimation INED⁶ de 2006 dont l'étude HAS s'est servie. En Rhône Alpes, 11 000 enfants autistes sont accueillis en Etablissement, 7 sur 10 en IME⁷. Ce sont les seules données épidémiologiques à partir desquelles s'est tracé le schéma départemental de La Loire 2010-2014 sur le handicap. L'existant représente 94 places en établissement spécialisé, 45 places en établissement mixte. Les 26 places internat et séquentiel de la Maison de Sésame représentent la moitié des places du département en hébergement.

⁴Autisme et autres troubles envahissants du développement, étude HAS de janvier 2010, p 20

⁵ Autisme et autres troubles envahissants du développement, étude HAS, Janvier 2010, p 27

⁶ INED, Institut National des Études Démographiques

⁷ Enquête « Établissement sociaux et médico-sociaux » de 2006 intitulée ES 2006

La population de l'IME est constituée d'enfants dont les familles se caractérisent par :

- un fort sentiment de culpabilité ;
- des connaissances de diverses méthodes cognitivistes dans la prise en charge de l'autisme ;
- une méfiance quant à l'accueil en IME qui souvent ne fait pas appel à ces méthodes en raison de pratiques liées à l'histoire de la maison.

Les enfants, quant à eux, sont majoritairement des garçons. La prévalence est de 4 sur 5 en général, elle est identique à l'IME avec 28 garçons et 7 filles sur 35 inscrits. Ils ont tous fait l'objet d'un diagnostic précoce, sauf un pour lequel le diagnostic est en cours et deux autres qui sont sans diagnostic. Les caractéristiques de l'autisme sont réunies autour de ce que l'on appelle la triade autistique :

- ✓ des interactions sociales difficiles,
- ✓ un développement non spontané de la communication,
- ✓ des comportements répétitifs, des intérêts restreints.

Une prise en charge dès le plus jeune âge apporte de meilleurs résultats pour pallier à ces difficultés. Les troubles autistiques sont souvent accompagnés de pathologies telles que l'épilepsie, la déficience intellectuelle, les troubles du sommeil, le manque de langage, des troubles de la digestion, de l'hypersensorialité (hyperacousie, photosensibilité,...), de l'anxiété et de la violence traduite par de l'automutilation ou de l'hétéro agressivité. Nul ne peut encore dire si l'enfant a la volonté d'être violent sur autrui, mais les scientifiques ont démontré que pour qu'il y ait la volonté, seul un être névrosé le peut, or l'enfant autiste est par définition non névrosé, n'ayant pas franchi le cap œdipien. Ce dernier point est important dans la prise en charge des enfants autistes ou TED par les familles ou les équipes éducatives. En effet, cette violence que produit l'enfant génère de la violence d'abord au niveau de l'enfant lui-même mais aussi des familles et des intervenants. A l'heure d'aujourd'hui, tous manquent d'outils de compréhension, de méthodes et de formations spécifiques pour affronter ces situations complexes.

Les enfants atteints de troubles autistiques sont répertoriés comme autistes en ayant des TED, troubles envahissants du développement. Les TED regroupent un panel très large de handicaps : on y trouve aussi bien des autistes Asperger, dits autistes de haut niveau car ils sont doués de parole et d'une certaine intelligence, que des enfants non verbaux, avec un développement mental très faible et des stéréotypies très présentes. On y retrouve certains syndromes génétiques tels que le syndrome d'Angelman, l'X fragile. Ce qui réunit toutes ces personnes sous les TED sont la triade autistique avec une communication plus ou moins difficile et des stéréotypies plus ou moins marquées.

1.1.3 Des méthodes et des outils utilisés tardivement en France

Les évolutions entre enfants autistes ou atteints de TED sont variables en fonction du mode de prise en charge. Pour chaque enfant autiste, une procédure spécifique est indispensable, la loi de 2002.2 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale l'a réaffirmée. Personne ne peut affirmer qu'une méthode est plus adaptée qu'une autre. Ce qui est confirmé par les scientifiques est qu'un diagnostic précoce et une prise en charge à partir de plusieurs méthodes sont un apport substantiel dans l'évolution de l'enfant. Les méthodes les plus connues sont :

- Le programme TEACCH⁸, élaboré en 1964, pour lequel le docteur SCHOPLER préconise une approche d'inspiration behavioriste visant à structurer l'environnement de l'enfant et d'adapter les modes d'apprentissage en vue de développer ses capacités et son apprentissage. Cette méthode est utilisée en France depuis peu, appelée éducation structurée.
- Le programme Makaton aide à la communication et au langage. Il est constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et les pictogrammes. Il se rapproche de la LSF, Langue des Signes Française.
- La méthode ABA⁹, devenue très populaire, aide l'enfant à récupérer les fonctions qu'il n'a pas encore acquises spontanément et à limiter les comportements répétitifs et les stéréotypies. ABA a souvent été appelée par ses détracteurs du « dressage » au vu de l'intensité des apprentissages.
- Le système de communication PECS¹⁰, utilise l'échange d'images, il est basé sur la méthode ABA.

D'autres outils et méthodes existent, j'ai choisi de me focaliser sur ceux-ci dans un premier temps pour disposer d'un panel suffisant et pas trop large

Sésame Autisme préconise de ne pas se spécialiser dans une méthode spécifique et s'ouvre actuellement sur l'utilisation de ces méthodes. Pour les équipes, ne pas avoir de méthodes spécifiques rend compliqué d'expliquer ce qu'ils font avec les enfants.

35 enfants sont présents à l'IME. Une analyse et une observation a montré que :

- 6 sont épileptiques,
- 7 ont des problèmes de marche ou d'équilibre,
- 10 nécessitent une protection (couche) de jour comme de nuit, 7 uniquement la nuit,
- 1 seul est en capacité de prendre une douche seul,

⁸ Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

⁹ Applied Behavior Analysis ou analyse appliquée du comportement

¹⁰ The Picture Exchange Communication System

- pour les repas, 11 nécessitent une aide individuelle directe,
- 12 ont des problèmes d'endormissement et de sommeil,
- 18 ont accès à la parole, les autres sont non verbaux,
- 25 manifestent régulièrement des actes de violences, 28 sont susceptibles de se mettre en danger, 11 risquant l'ingestion de corps étrangers.
- 3 sont scolarisés sur Lyon, ils sont au séquentiel.

Ces pathologies repérées dans l'établissement démontrent la nécessité de présence éducative à tout moment de la journée.

A la Maison de Sésame, ces enfants atteints d'autismes ou de TED, avec des déficiences sévères, sont pris en charge par des équipes peu formées à ce type de pathologie. L'alliance thérapeutique avec les parents est peu présente. Les relations de confiance mutuelles sont à construire, surtout après les récents événements de maltraitance. La violence existe entre enfants, entre parents et enfants et entre enfants et professionnels. Les faits de maltraitance proviennent aussi de cette banalisation de la violence, de cette « habitude » de la côtoyer et de la subir au quotidien pour les personnels.

L'IME est passé d'une pratique d'obéissance purement psychanalytique à un fonctionnement avec constitution d'un réseau, de pôles de référence et de méthodes de prise en charge avec plus de personnel, des enfants plus jeunes et une structuration de l'IME par petites maisons sécurisantes et plus chaleureuses.

1.2 Des orientations politiques qui traduisent une réaction des autorités

L'origine de la création de la Maison de Sésame est la reprise et la mise aux normes des annexes XXIV. Les annexes XXIV, nées en 1956, réglementent la création et le fonctionnement des établissements médico-sociaux (instituts médico-éducatifs, instituts médico-professionnels) pour enfants et adolescents handicapés. Elles ont été rénovées en 1989, intégrant une obligation pour les établissements d'actualiser les projets en fonction de l'évolution des besoins sociaux, des pratiques professionnelles et de leur fonctionnement. Elles ont déclenché l'audit commandité par la DDASS de La Loire, la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

1.2.1 Une histoire récente de l'autisme dans les textes

La reconnaissance de l'autisme reste récente en France. Plusieurs lois et circulaires jalonnent cette question de l'autisme et de sa reconnaissance comme un handicap à part

entière. En 1994, le ministère des affaires sociales commande trois études à l'IGAS, l'ANDEM et la DGAS¹¹ :

- ✓ rapport de l'IGAS n° 94099 d'octobre 94 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes,
- ✓ rapport de l' ANDEM sur l'autisme, en novembre 94,
- ✓ rapport de la DGAS sur l'accueil des adultes autistes, en janvier 95.

Il en ressort un premier texte, la circulaire « fondatrice » AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995, signée par Simone Veil alors ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville consacrée à l'autisme. Elle permet d'élaborer les plans régionaux pluriannuels de 1996-2000, basés sur une meilleure prise en charge des populations autistes au niveau thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale. Les comités techniques régionaux sur l'autisme, les CTRA, sont mis en place détaillant les modalités de prise en charge par classe d'âge. Les plans d'actions régionaux, définissent dans la circulaire DAS/RVAS/RV1 du 21 août 1995, l'extension des capacités d'accueil.

La loi CHOSSY, du nom du député de La Loire qui l'a portée, loi numéro 96.1076 du 11 décembre 1996, modifiant la loi numéro 75-535 du 30 juin 1975 relatives aux institutions sociales et médico-sociales, qui tend à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme, permet la reconnaissance des conséquences de l'autisme comme un handicap¹². Pour la première fois on décrit de l'autisme comme d'un handicap.

A mi-chemin des plans d'action régionaux de 1996/2000, 1171 places nouvelles sont créées entre 1996 et 1997. Elles entraînent des recrutements importants de professionnels, lesquels nécessitant des programmes de formation continue d'adaptation à leurs nouvelles tâches. La circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique augure l'organisation de modules de formations spécifiques

Plus généralement, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, réformant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, pose le principe de l'individualisation de la prise en charge des personnes à partir des besoins recensés. En septembre 2003, Jean François CHOSSY, rédige un rapport parlementaire sur la situation des personnes autistes en France et proposait un « plan ORSEC ». Il dresse un constat sévère et précis des lacunes :

¹¹ Inspection Général des Affaires Sociales, l'Agence Nationale De l'Évaluation Médicale et la Direction Générale de l'Action Sociale.

¹² Revue ASH n° 1962 du 16 février 1996, p 20

l'intégration scolaire, sociale ou professionnelle des personnes autistes ne fonctionne pas. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées renforce la loi de 2002-2 pour la prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées et de l'obligation de scolarisation pour les enfants handicapés.

La circulaire 2005-124 du 8 mars 2005, relative à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, remplace la circulaire du 27 avril 1995 et donne les orientations du plan autisme 2005/2007. Elle vise à relancer la dynamique régionale de programmation des recherches et de la prise en charge des TED, à promouvoir le développement des CRA, Centres Ressources Autisme (dont les premiers ont été créés en 1999 à titre expérimental), à diversifier l'offre. Aujourd'hui, chaque région est dotée d'un CRA.

Aujourd'hui, nous nous situons dans le plan autisme 2008/2010. Il s'organise autour de trois axes :

Axe 1 : mieux connaître pour mieux former, pour la connaissance du handicap ;

Axe 2 : mieux repérer pour mieux accompagner, pour améliorer le diagnostic et l'accès aux soins somatiques ;

Axe 3 : diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux de la personne, pour améliorer l'accueil en établissement.

Ma prise de poste à l'IME coïncide avec le plan autisme 2008/2010 dans lequel je souhaite que La Maison de Sésame s'investisse pour une évolution en conformité avec les orientations politiques et les besoins des familles des enfants autistes. Les familles sont partenaires de l'institution, les projets individuels doivent être pensés ensemble pour répondre aux besoins de l'enfant. Elles sont demandeuses de cette scolarisation à laquelle tout enfant a droit, portée par la loi de 2005-102.

1.2.2 La scolarisation des enfants handicapés, un enjeu récurrent

La loi de 2005 a instauré officiellement cette obligation de scolarisation. La création de l'IME aurait dû être accompagnée de postes d'enseignants dont la préconisation des annexes XXIV les fixe à un poste pour 15 places. L'IME n'en a jamais été doté.

Plusieurs textes concernant la scolarisation des enfants handicapés existent. En 1963, la loi relative aux mineurs infirmes définit l'accès des mineurs handicapés à la scolarité. La loi d'orientation du 30 juin 1975 prévoit que « *les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative...L'état prend en charge les dépenses d'enseignement et de la première formation professionnelle soit de préférence dans des classes ordinaires*

ou des classes relevant de l'Éducation nationale, soit en mettant du personnel qualifié à la disposition des établissements »¹³.

La loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989 réaffirmait que tout devait être fait pour favoriser la scolarisation en milieu ordinaire. L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés et aux classes d'intégration scolaire apparaît avec la circulaire EN n° 91-302 du 18/11/91. Le 30 avril 2002, la circulaire DGAS n° 2002-091 et 2002-111 relative à l'adaptation et l'intégration scolaires préconise la mise en place de ressources au service d'une scolarité réussie pour tous les élèves.

La circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8 mai 2005 relative à la prise en charge des personnes présentant de l'autisme et des TED *« constitue le point de départ d'une relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes et, plus largement, atteints de TED. Elle dresse un état des réponses à apporter (développement et diversification des prises en charge, individualisation des réponses, soutien des professionnels, aide aux familles développement des CRA) »*.¹⁴

Un décret en date du 27 avril 2009, relatif à la création d'Unité d'Enseignement, astreint les ESMS, Établissements Sociaux et Médico-sociaux, et l'Éducation nationale à collaborer sur de nouvelles bases. Ces unités sont destinées à diagnostiquer les besoins des enfants pour mesurer le temps d'enseignant nécessaire et coopérer avec l'Inspecteur d'académie pour une mise à disposition de temps d'enseignant pour les ESMS par l'Éducation nationale. Après deux ans de travail avec le référent Éducation nationale pour la mise en œuvre d'une scolarisation interne, aucun compromis n'ayant abouti, je me suis donc logiquement orienté vers la création d'une unité d'enseignement et nous avons sollicité directement l'inspecteur d'académie. Un premier rendez-vous a permis de poser notre demande de manière officielle auprès des instances de décision.

En externe, la scolarisation de trois enfants en CLIS, Classe pour l'Inclusion Scolaire, dans le département du Rhône, dans le cadre d'un accueil séquentiel à l'IME, nous engage à construire le projet personnalisé de scolarisation avec l'équipe enseignante dans le cadre de l'ESS, équipe de suivi de scolarisation. Une démarche expérimentale de scolarisation d'une enfant interne en école privée a été élaborée. Inscrite dans un premier temps en CLIS TDP¹⁵, l'Inspecteur d'académie a sommé l'école de ne plus l'inscrire sans notification MDPH. J'ai donc sollicité l'enseignant référent du secteur avec lequel nous avons réuni une ESS qui a tracé les lignes du projet personnalisé de scolarisation. Le

¹³ LÖCHEN V., Comprendre les politiques d'action sociale, Paris, 2^{ème} édition, Dunod, 2008, p187

¹⁴ BEAUPIED M., BOURGOIN T et Al., Scolariser les élèves autistes, CNDR, octobre 2009, p 81

¹⁵ TDP, Trouble du Développement et de la Personnalité

CDAPH¹⁶ a validé cette nouvelle orientation de l'enfant, au bout de trois mois, avec en plus de l'internat IME, la scolarisation sur trois demi journées en CLIS.

Ce travail réalisé à mon arrivée m'a permis de me confronter au partenaire Éducation nationale et aux rouages de l'administration. Une première collaboration s'est construite, à moi de confirmer ce partenariat pour aider à la scolarisation des enfants de l'IME.

1.2.3 Une appropriation partielle des outils de la loi 2002-2

La loi 2002-2 a défini cinq orientations dont la première « *affiner et promouvoir les droits des bénéficiaires* »¹⁷. Les droits des usagers sont au centre des préoccupations. Sept outils sont mis en place pour que l'utilisateur puisse exercer ses droits, ils sont tous présents à l'IME avec des utilisations variables :

- ✓ le livret d'accueil,
- ✓ la charte des droits et libertés,
- ✓ le contrat de séjour (ou le document contractuel),
- ✓ le conciliateur / médiateur,
- ✓ le règlement de fonctionnement de l'établissement ou de service,
- ✓ le projet d'établissement ou de service,
- ✓ le conseil de la vie sociale, CVS, ou une autre forme de participation des usagers.

Le livret d'accueil créé en 2006 remis aux parents à l'admission de l'enfant présente l'établissement avec des équipes et des dispositifs d'accueil qui ont changé. L'outil est complet conçu par un groupe de travail interne à l'IME et soumis au CVS. Il présente l'établissement de manière exhaustive. Outil de prévention des risques de maltraitance, il fait apparaître les mesures prises dans ce sens, entre autres l'affichage du protocole de lutte contre la maltraitance et sa diffusion auprès des équipes et des nouveaux professionnels.

Indépendamment du livret d'accueil, la charte des droits et des libertés de la personne accueillie est fournie dans le dossier d'admission. Le contrat de séjour est signé entre les parents et le directeur. Le modèle a été conçu comme le livret d'accueil puis validé par le CVS. Il officialise l'inscription de l'enfant, désigne les deux personnels éducatifs référents de l'enfant, définit les objectifs de prise en charge initiaux et les conditions d'admission et de sortie de l'enfant. En cas de modification des modes d'accueil, un avenant est signé avec la famille.

¹⁶ CDAPH, Commission pour le Droit et l'Autonomie des Personnes Handicapées

¹⁷ www.initiative.asso.fr, du 27 janvier 2009

Le service social de l'établissement répond aux familles sur divers sujets dont l'accès au médiateur / conciliateur ou à la MDPH. Une assistance sociale prend en charge les demandes des familles dans ce domaine. Le règlement de fonctionnement comme le livret d'accueil font parties des documents que la famille reçoit. Soumis à la consultation du CVS, les familles s'en saisissent et le connaissent bien. De même, le projet d'établissement existe depuis 2006 : sa rénovation est une nécessité absolue que je classerai dans les urgences. En effet, je reviendrai dessus car il est identique depuis 2006 et de nombreux changements n'ont pas été intégrés.

L'atout que possède la Maison de Sésame est le CVS. Créé en 2005, avec l'appui de 6 familles, il se réunit trois fois par an et fournit des comptes-rendus diffusés à toutes les familles. L'ordre du jour fourni par la présidente, une maman, est construit sur la base de questions et de thèmes soulevés par tous les parents d'enfants. Un document/question informe les parents de la date du CVS, de la possibilité d'y participer et/ou de poser des questions. Le CVS a été consulté pour tous les outils de la loi 2002-2 qui a donné un avis favorable après modification. Le CVS comprend des membres réguliers :

- la présidente et deux parents,
- le directeur et le chef de service,
- une représentante de la commune de Génilac,
- deux professionnels de l'IME, représentant l'équipe.

Toutes ces personnes sont présentes de manière assidue pour parler de tous les sujets concernant l'IME : financement, transports, formations, personnel, organisation et scolarisation. Ce dernier thème est présent depuis mon arrivée et fait l'objet de discussion à chaque CVS. Des aménagements dans le fonctionnement ont pu être apportés suite au CVS : diffusion des comptes-rendus CVS par les équipes aux parents, mise en place d'une journée portes ouvertes (réactivation d'une pratique tombée aux oubliettes), clarification des demandes précises de parents comme la prise en charge du transport de fin de semaine par les familles.

La Maison de Sésame répond aux critères de la loi 2002-2 en ce qui concerne la première orientation qui est le quotidien des équipes. Mais plusieurs outils sont peu utilisés alors que nous avons un atout fort qui est le CVS. La participation des usagers, en l'occurrence les parents d'enfants, peut être qualifiée de nécessité à l'IME. Le CVS est un des leviers de la coopération avec les familles et d'une amélioration de nos pratiques.

1.3 La Maison de Sésame, un établissement en perpétuelle reconstruction

La maison de Sésame fait partie de Sésame Autisme Rhône Alpes, affiliée à la fédération nationale sésame autisme très active et très présente dans les orientations politiques.

Sésame autisme existe depuis 1963. Cette année là se créait l'ASITP, Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité. Sept parents se sont regroupés pour la prise en charge des personnes handicapées par suite d'autisme ou de psychoses infantiles. C'est la première association de parents en France¹⁸, une existe en Angleterre, dédiée à l'autisme et aux psychoses infantiles. Sa vocation première qui perdure aujourd'hui est la création de service et l'ouverture d'établissements. Entre 1963 et 1978, l'ASITP ouvre trois hôpitaux de jour en région parisienne.

En 1976 se crée à Lyon une filière de l'ASITP qui prendra le nom de Sésame Autisme en 1990, cinq ans après la fédération nationale. Elle gère aujourd'hui trois établissements en Rhône Alpes, cogère deux établissements avec la mutualité de l'Isère et fait partie du conseil d'administration de SADS, Sésame Autisme Dauphiné, Savoie qui administre deux établissements pour adultes.

1.3.1 La difficile genèse de la Maison de Sésame à Génilac

En 1953, l'Association pour l'Education et la réadaptation des Enfants Arriérés et retardés voit le jour et accueille des enfants lourdement handicapés dans une grande bâtisse dont l'un des fondateurs est le propriétaire. En 1983, elle prend le nom d'ATAH¹⁹ et obtient l'autorisation préfectorale pour gérer l'IMP « La Clarté » à Chazelles sur Lyon pour 20 lits. Les locaux vétustes et inadaptés amène la DDASS à réaliser un contrôle, suite à la rénovation des annexes XXIV.

En 1995, la DDASS de Loire, lasse d'attendre depuis de nombreuses années un changement significatif dans la gestion et le projet d'établissement, demanda au CREAL Rhône Alpes, le Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées, un audit de l'établissement. En 1997, La Clarté n'avait toujours pas remis un dossier de conformité aux Annexes XXIV et n'avait pas bénéficié des budgets exceptionnels suite à la mise en place du plan Veil de 1995. L'audit du CREAL déposé en 1996 montra la nécessité de procéder à une restructuration totale de l'établissement. Les principaux points noirs sont au nombre de quatre :

¹⁸ HOCHMANN J., Histoire de l'autisme, Paris, Odile Jacob, 2009, p 420

¹⁹ ATAH, Association pour l'Aide à la Thérapie, l'Adaptation à la vie des jeunes Handicapés mentaux, psychotiques ou autistes

1. L'urgence de mise en conformité de l'établissement tant au niveau sécurité que sur le plan des prescriptions des annexes XXIV au niveau matériel : la maison est vétuste et inadaptée à la poursuite des prises en charge ;
2. Une nouvelle définition de l'ensemble des projets éducatifs et pédagogiques en soulignant une faiblesse des moyens en personnel, en matériel pédagogique (pas de véhicule), application des mesures préconisées dans les annexes XXIV sur la participation des familles (absence de Conseil d'Etablissement, d'implication des familles dans les projets individualisés de leurs enfants...),
3. Sortir l'établissement d'un isolement tant géographique que professionnel en intégrant la pratique thérapeutique et éducative dans un réseau ouvert sur les secteurs sanitaires, médico-sociaux et médico-éducatifs tels que le préconisent le plan Veil et le rapport régional sur l'autisme de 1997,
4. Conforter la dimension thérapeutique de l'établissement dont les moyens, comme le poste de médecin psychiatre, méritent d'être augmentés.

L'objet de l'agrément de l'ATAH étant « *d'aider les enfants handicapés mentaux, autistes et psychotiques* »²⁰, elle s'est rapprochée de Sésame Autisme qui était en capacité de porter un projet d'une telle envergure. En 1997, un traité de fusion absorption était signé avec en ligne de mire deux établissements avec agrément interdépartemental :

- la création d'un IME à Génilac, pour enfants,
- un IMPro²¹ complémentaire, pour adolescents.

En 2000, l'IME a ouvert ses portes pour une capacité de 20 places d'internat et 4 de semi internat (accueil de jour avec repas), créant 2 postes d'AMP supplémentaires, avec un agrément en date de 1999 « autisme et psychoses infantiles, 4/14 ans ». Tous les enfants accueillis venaient de La Clarté. L'ouverture de l'IMPro Le Clos de Sésame, sur Montagny dans le Rhône, en 2002 a permis d'orienter les plus âgés et de renouveler l'effectif enfants de l'IME.

La Maison de Sésame propose alors trois formules d'accueil :

- Internat de semaine du lundi au vendredi
- Semi internat du lundi au vendredi
- Accueil modulable, continuité de l'internat certains week end (17 par an)

En 2004, l'accueil séquentiel prévu au projet initial ouvrait ses portes pour 6 places : accueil continu sur 2 ou 3 jours avec une à deux nuits et suivi complémentaire par un autre service de soin, thérapeutique, médical ou scolaire. L'agrément passe de 24 places à 32, deux places supplémentaires de semi internat étant créées dans le même temps.

²⁰ Extrait des statuts de l'ATAH, 8 novembre 1983

²¹ IMPro, Institut Médico-Professionnel

En 2007, l'accueil modulable ferme ses portes par manque de participant. En avril de la même année, la création des postes de surveillants de nuit décharge le personnel éducatif des présences nocturnes. Le personnel éducatif était rémunéré 3 heures pour 9 heures de présence, pas toujours éveillé. L'IME a du se mettre aux normes européennes : chaque heure devait être payée. Ces postes de nuit ne nécessitent pas la technicité du personnel éducatif et sont moins rémunérés. Les surveillants de nuits ont une formation obligatoire de 175 heures, ils sont présents éveillés la nuit et font des rondes régulières, pour une surveillance accrue et pour éviter l'endormissement.

1.3.2 Une mutation rendue nécessaire par les événements

Dès mon entrée en fonction en novembre 2008, la situation montre une réelle fragilité de l'équipe. En effet, deux personnels anciens, expérimentés et diplômés viennent d'être licenciés pour des faits de maltraitance. Le taux d'absentéisme est anormalement élevé ce qui a motivé la venue de l'ANACT²² et d'ARAVIS²³ pour réaliser un diagnostic de ces absences.

Le début de l'année 2009 est marqué par deux licenciements pour inaptitude, deux autres suivront. Trois de ces personnes étaient absentes pour arrêt maladie à mon arrivée. L'équipe cadre compte un chef de service démissionnaire et une directrice qui part à la retraite fin 2008. J'ai ainsi pu bénéficier de un mois et demi de passation de relais avec cette dernière. Le remplacement du chef de service n'a duré que trois semaines, sa période d'essai étant arrêtée avant terme. Le poste est ensuite resté vacant durant 6 mois, j'ai donc assumé la fonction pour pallier au manque.

Les dysfonctionnements sont nombreux :

- L'organisation des horaires entre professionnels, sans validation du Cadre ;
- La présence des deux mi-temps d'infirmière en même temps sur la semaine, une journée et demi n'est pas couverte par semaine ;
- Des prises de décision sans en référer au Cadre ;
- Des relations directes du personnel éducatif avec les familles qui renforcent les tensions existantes ;
- Une accumulation d'heures de récupération pour un total de plus de 453 heures à mon arrivée, ce qui dénotait un manque de rigueur dans ce domaine.

Les relations avec l'extérieur sont presque inexistantes, le réseau initialement projeté n'a jamais fonctionné. Les familles, souvent contraintes de nous confier leurs enfants, les places sont rares, ne sont plus en confiance.

²² ANACT, Association Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail

²³ ARAVIS, Agence Rhône Alpes pour la Valorisation de l'Innovation Sociale

Plus d'une dizaine de réunions différentes s'organisent sur un cycle de quatre semaines qui sont :

- **Synthèse** : élaboration et évaluation régulière du Projet Individuel Personnalisé à partir des observations et suggestions de l'équipe pluridisciplinaire. Formulation d'objectifs réalisables.
- **Réunion d'équipe journée** : chaque jeudi matin, durant une heure, les éducateurs échangent à propos de leurs différentes interventions, de l'intérêt, des besoins et des comportements des enfants, des ajustements nécessaires...
- **Réunion d'équipe internat** : réunion d'une durée d'une heure (une semaine sur quatre) destinée aux équipes intervenant dans les différentes maisons. Le travail de réflexion est orienté sur des situations, des thèmes, des projets concernant plus spécialement la prise en charge au quotidien, mais aussi la relation avec les familles, les relations internes, l'accueil de stagiaires, le rôle des référents...
Elle est suivie d'un temps d'échange organisé par équipe par maison pendant une heure : organisation, difficultés d'équipe, projets exceptionnels... Ce dernier temps n'a pu exister pour des raisons de disponibilité du personnel, occupé par les prises en charge des enfants.
- **Réunion de maison**: une fois par mois. Elle permet la rencontre de l'équipe de journée et de l'équipe d'hébergement par maison, pour la coordination du suivi des enfants, la transmission d'informations importantes, la vie et les relations d'équipe, l'analyse de situations particulières, le soutien théorique...
- **Réunion institutionnelle** : prévue mensuellement pour une durée d'une heure, elle fonctionne sur le principe de représentation. Un salarié de chaque secteur d'activité aborde des questions et idées convenues préalablement avec ses pairs, puis est chargé de leur retransmettre le contenu des débats. C'est aussi un lieu d'information mutuelle.
- **Analyse de la Pratique Educative (APE)** : une réunion par mois pour chacune des quatre maisons. Elle est conduite par un intervenant extérieur qui articule le travail autour de la pratique et de la clinique. Le contenu des réunions reste au niveau de ses participants.
- **Réunion maîtresses de maison et surveillantes de nuit** : une fois par mois, elle permet d'évoquer et de traiter en présence du chef de service, les questionnements en lien avec leur rôle et leur fonction, avec leur place dans l'équipe et auprès des enfants et des familles.
- **Réunion hebdomadaire de responsables institutionnels** : rassemble le directeur, la psychologue, le chef de service et l'assistante sociale pour une réflexion sur la vie institutionnelle et son orientation, sur des situations ou événements particuliers, sur les admissions d'enfants...

- **Réunion infirmières** hebdomadaire pour faire le point des suivis médicaux avec le chef de service.
- **Réunions cliniques** avec une équipe de maison, la psychologue et le chef de service pour traiter d'un sujet d'actualité.

Toutes ces réunions ont un attrait et un certain intérêt. Elles ont été créées au fur et à mesure des besoins et des demandes. Elles se sont empilées les après les autres et démultiplient les temps collectifs, sans lien entre elles, perdant de leur sens : pourquoi certaines perdurent et pas d'autre comme la réunion internat ? Aux yeux des salariés subsiste un ressenti qu'ils traduisent par « *un manque de réunion pour se dire les choses* »²⁴.

D'autres temps collectifs complètent cette organisation :

- **Formation des élèves éducateurs et des remplaçants** : 2 fois par trimestre elle est encadrée par la psychologue et la directrice de l'époque, elle avait cessé avant mon arrivée. Elle devait permettre un travail spécifique d'expression, de recherche et d'élaboration avec ces personnes se trouvant à la fois en situation professionnelle et en situation
- **Réunions générales** : 2 à 3 fois par an, elles réunissent l'ensemble du personnel de l'IME. L'ordre du jour est constitué de questions et sujets relatifs au fonctionnement global de l'IME, de projets spécifiques, d'informations diverses. Tout professionnel est appelé à préparer cet ordre du jour en déposant questions et propositions.

Les équipes sont réparties sur quatre maisons avec un équilibre entre les personnels qualifiés affectés aux maisons.

Maison des petits : projet spécifique de premier accueil d'enfants en établissement. Elle est conçue pour accueillir les plus jeunes, dans quatre chambres individuelles. Deux éducateurs de jeunes enfants sont affectés. Avec l'arrivée de plus en plus tardive des enfants à l'IME, le plus jeune interne est âgé de huit ans, pour un agrément à quatre ans.

Maison des moyens : le travail d'équipe se fait par binômes qui alternent une semaine sur deux, matin et soir, en internat. Le taux de remplacement de cette équipe a été le plus élevé de l'établissement. L'alternance des binômes ne facilite pas les liens : deux professionnels travaillent toujours ensemble et ne se voient qu'aux réunions soit trois fois par mois. Il apparaît difficile avec ce système de mener des actions éducatives cohérentes et concertées et de construire un réel projet pour l'enfant.

Maison des grands : fonctionnement aussi avec binômes, un projet de préparation des enfants à quitter l'établissement. Une équipe de huit personnes dont deux en cours de

²⁴ Entretien recueilli lors de l'enquête CREAL du 1^{er} semestre 2009.

formation, un élève éducateur et un aide éducateur qui préparent les concours d'entrée dans les écoles.

Maison du séquentiel : possède un effectif variable de 3 à 6 enfants par jour, permettant les levers et les couchers avec un seul personnel. Les tranches d'âges sont les plus larges, de neuf à treize ans.

Chaque maison est indépendante d'une autre : deux éducateurs de l'externat sont affectés à chaque maison. Les maisons restent fermées sur elles mêmes tout comme l'IME. En terme de communication interne, les rumeurs vont bon train, alimentant un climat délétère et de concurrence entre maison. L'outil informatique fonctionne depuis l'ouverture de l'établissement. Il permet une diffusion rapide des informations mais reste insuffisant au regard du manque de communication interne. Il serait à compléter et à utiliser différemment. Une enquête menée par le CREAL Rhône Alpes en 2009 le confirme.

1.3.3 Une phase de diagnostic pour formaliser la stratégie de changement

L'enquête du CREAL fait suite aux dysfonctionnements et suspicions de maltraitements survenus dans l'établissement. En lien avec la Direction générale de Sésame Autisme, j'ai sollicité le CREAL Rhône-Alpes pour la réalisation d'un diagnostic et d'un accompagnement de l'équipe éducative avec pour missions :

- Concernant le diagnostic
 - 1 De décrire et objectiver les représentations qu'ont les différents acteurs (professionnels, parents) de la situation présente et de ses causes.
 - 2 D'en apprécier les composantes pour décrire le climat socio émotionnel dans l'établissement et ses répercussions auprès des familles.
 - 3 De comprendre et objectiver les liens de cohérence entre le projet d'établissement, les caractéristiques de la population accueillie et les pratiques éducatives.
 - 4 De décrire la traduction organisationnelle des éléments recueillis en termes de recommandations.

 - Concernant l'accompagnement de l'équipe éducative
- Il doit permettre d'engager un travail sur les déterminants de situations de maltraitance, considérés sous l'angle systémique, un travail sur les représentations individuelles et collectives, une élaboration de recommandations (voire de protocoles) permettant de retrouver une sécurité dans l'action quotidienne et de prévenir les situations de maltraitements, ainsi qu'une recherche de traduction organisationnelle de ces recommandations.

Suite aux entretiens menés avec les professionnels, les administrateurs et les familles, à partir d'une étude des documents internes, d'une observation du fonctionnement et de l'organisation de l'IME, les intervenants du CREAL nous ont présenté diverses recommandations qui sont :

➤ Ancrer une démarche associative qui porte la réflexion institutionnelle, ceci étant à articuler avec la démarche d'évaluation interne en raison de l'interdépendance entre les deux approches.

➤ Construire un sens commun, utilité sociale et finalités (voir le projet associatif), travailler sur les représentations communes, faire vivre dans la durée un collectif de travail autour d'objectifs stables : identifier les accords et les désaccords à partir du débat sur les difficultés rencontrées, les freins, et leviers et confronter sur base d'analyse critique. Restaurer une capacité à penser et à agir des professionnels.

➤ Principe d'une formation-action pour mettre en place les conditions de renouvellement des pratiques professionnelles : questionner les pratiques et le sens de l'action, analyser le fondement et la pertinence des pratiques (ce qui peut nourrir un argumentaire, y compris en termes d'allocation de moyens) pour accompagner des évolutions qualitatives. L'enjeu est le développement de compétences collectives afin qu'elles soient en cohérence avec les besoins des usagers. C'est aussi la professionnalisation des interventions dans la prise en charge des enfants autistes.

➤ Redéfinir la place du soin et de la dimension clinique dans les apports structurants à l'équipe éducative.

➤ Renforcer l'analyse de la pratique éducative : augmenter la fréquence et/ou la durée et l'ouvrir à tous les professionnels sans distinction impliqués dans la prise en charge et l'accompagnement des enfants.

➤ Mettre en place une réflexion interne continue sur la prévention et le traitement de la maltraitance : contenir / contention/ crise, le respect des droits fondamentaux à inscrire dans le quotidien. La notion de « présence contenante des professionnels » inscrite dans le projet initial pourrait être travaillée : quoi, comment, qui, à quelles conditions ?

➤ Une stratégie d'action lisible et durable : piloter et organiser le processus interne, dans une logique de la construction et non de la réparation au fil des urgences, un espace partagé dans l'institution (ce n'est pas la direction seule ou les équipes pour ou contre la direction) avec le développement d'une pensée de l'institution au travail²⁵.

C'est une première étape de diagnostic qui va me permettre d'orienter mon travail pour l'avenir, je ne suis présent que depuis huit mois sur site. La Maison de Sésame est

²⁵ Enquête CREAL Rhône Alpes, juin 2009

composée d'une équipe pluridisciplinaire de 45 salariés pour 36,37 ETP, Equivalent Temps Plein. Parmi eux 28 personnels éducatifs et AMP, dont 18 à temps partiel. Le médecin psychiatre est parti en 2005 et n'a pu être remplacé. Une des deux infirmières est absente depuis neuf mois. La psychologue en poste depuis 1977 part à la retraite fin 2009.

- **L'équipe d'internat**

Elle gère principalement le quotidien des enfants et les lieux de vie et de couchage. Deux maisons fonctionnent en horaires alternés (moyens et grands) avec constitution de binômes fixes. Le manque de concertation fait que les questions de fond et d'organisation n'ont pas de réponse. Chaque binôme met en place les temps éducatifs à partir de ses observations et sans qu'elles soient partagées par l'équipe. Les enfants reçoivent des informations différentes voire contradictoires, ce qui engendre des situations anxiogènes pour les enfants et donc souvent traduites par des crises violentes. Cette alternance de règle est très déstabilisante pour des enfants autistes ou atteints de TED. Ces deux groupes étaient les plus confrontés à des difficultés créant de sérieuses tensions au niveau du personnel et des résidents.

Après 17 heures, il ne reste plus que deux professionnels par maison : pour quatre enfants chez les petits et huit chez moyens et grands. Ces deux maisons sont en sous effectif et la rigueur et l'engagement des équipes permettent de maintenir un accueil correct mais risqué car en cas de crise, un personnel peut se retrouver seul avec les 7 autres enfants. Cette situation arrive fréquemment.

- **L'équipe d'externat ou équipe de jour**

Elle gère les activités de jour. L'équipe d'externat est composée de neuf personnes dont huit affectées à chaque maison et un éducateur technique spécialisé espace vert.

Les journées débutent le matin à 9 heures par un débriefing, puis récupération des enfants dans les maisons pour les emmener dans la salle d'activité attitrée de chaque groupe.

On retrouve le matin dans chaque pièce 7 à 10 enfants et 3 à 4 personnels éducatifs. De fait, les enfants sont positionnés dans un climat insécurisant et anxiogène. Je l'ai constaté lors des synthèses des enfants, auxquelles j'ai participé : aucun ne supporte un groupe de plus de 3 à 4 personnes dans une même salle. De plus, le « nécessaire » respect des horaires ne favorise pas les temps de transition indispensable aux enfants pour passer d'une situation à l'autre. Des fiches « signalement d'évènements indésirables » remplies par le personnel ont démontré que si ces temps n'étaient pas régulés correctement, cela posait problème à l'enfant : dans une maison, 9 fiches d'évènement indésirable sur 10 concernaient les temps de transition.

- **L'équipe thérapeutique**

Mise à mal par l'absence de médecin psychiatre et les absences régulières des deux infirmières permanentes, c'est un secteur en souffrance que j'ai découvert à mon arrivée.

Une orthophoniste libérale vient sur l'IME deux fois par semaine pour sept enfants suivis.

La psychomotricienne intervient à 0,60 ETP sur 4 journées. Le médecin référent habite le village et est très impliqué depuis la création de l'IME en 2000. Elle reçoit dans les locaux de l'infirmier situés dans la maison du séquentiel. Les enfants n'ont pas de repère : voir le médecin dans un lieu de vie est assez incongru.

L'analyse de la pratique éducative, l'APE, est animée par un prestataire de service extérieur. Il vient une fois par semaine pour une séance d'une heure trente.

La Maison de Sésame reste ancrée, malgré les mutations, dans un fonctionnement autarcique. L'IME est fermé sur lui-même, cachant le malaise résultant des pratiques maltraitantes. Il y a urgence de donner un nouvel envol à cet établissement. Le personnel ne s'oppose pas aux changements, il est en attente de réponses face aux situations professionnelles vécues. La violence et le manque de communication des enfants semblent avoir déteint sur les professionnels. Les approches éducatives restent basées sur une approche purement psychanalytique ; ne faudrait-il pas les compléter avec des méthodes éducatives comportementalistes ?

Ma problématique se situe sur le point sensible de l'innovation dans les méthodes : diversifier les pratiques éducatives pour améliorer la prise en charge des enfants autistes. Cela passe par l'amélioration de la connaissance de l'enfant autiste, de ses comportements et des problématiques liées à la souffrance. La prévention des situations à risque est un enjeu majeur au vu de la violence et des comportements défis face aux professionnels. La capacité à prendre en compte la situation globale de l'enfant passe par l'amélioration de l'offre de prise en charge éducative, la mobilisation de l'institution autour du projet pour le faire vivre à partir d'actions innovantes.

Les connaissances de l'autisme ont progressé durant ces quinze dernières années. La fermeture sur lui-même de l'IME n'a pas permis de s'en saisir. Ma mission va consister à développer une culture de la bientraitance en lien avec les pratiques éducatives. Le changement s'avère être une obligation comprise par les professionnels. Mais le changement même attendu et voulu va générer des dysfonctionnements. Pourtant, l'IME est riche d'une pratique éducative dont il faut se servir et compléter. Mon rôle de directeur

prend toute sa dimension dans la démarche à entreprendre : élaborer une stratégie de changement à partir des leviers qui sont :

- ✓ les professionnels conscients des changements à venir,
- ✓ les autorités de tarification qui nous soutiennent et nous financent en conséquence,
- ✓ l'accès à des pratiques éducatives démocratisées.

Il me faudrait communiquer régulièrement sur les objectifs pour alimenter une dynamique d'équipe. Pour ce faire, un apport conceptuel autour des thèmes récurrents de la personne autiste est incontournable.

2 Élaborer des stratégies d'amélioration de l'accompagnement des enfants autistes

La prise en charge d'enfants autistes ou atteints de TED ne peut se faire qu'à partir de la connaissance des caractéristiques de ce handicap. Les pratiques ont longtemps été opposées, générant des affrontements entre les diverses écoles. L'IME n'a toujours eu qu'une approche basique de prendre soin de l'enfant avec peu de connaissance éducative réelle et donc des pratiques qui ont engendré la maltraitance, la violence et une désorganisation complète du service. Il apparaît plus important de travailler sur la pathologie elle-même afin de connaître les risques, les stratégies à utiliser et les méthodes à mettre en œuvre. Les expériences montrent que la prise en charge précoce et intensive limite les écarts de comportements et font évoluer l'enfant et les équipes. Je vais développer la notion de violence, de crise institutionnelle pour définir des pistes de travail afin de donner un cadre structurant, d'améliorer la communication interne et de développer une culture de la bientraitance.

2.1 Qu'est-ce qu'un enfant autiste

2.1.1 La violence subie par l'enfant et qu'il fait subir

La violence des enfants envers les adultes est fréquente, elle traduit diverses réactions de l'enfant mais surtout cette violence n'est pas intentionnelle à l'égard des adultes ou en tout cas pas par envie de faire mal.

La première des violences subies par les enfants est leur placement en IME vécu souvent comme un arrachement. Stanislas TOMCKIEWICZ ²⁶ définit « la violence institutionnelle est : toute action commise dans et par une institution, ou tout absence d'action qui cause au résident une souffrance physique ou psychologique inutile et/ou qui entrave son évolution ultérieure ». Il en fit mention en 1982 en affirmant que « toute institution secrète de la violence. Il faut qu'on se le dise, il faut que l'on comprenne que c'est quasi naturel. Ce qui n'est pas naturel, c'est une institution non violente ». L'IME a été bâti sur une culture de la maltraitance, il fallait « tenir », les enfants devaient être autonomes et comme ce sont des adolescents ils ne portent pas de protection.

²⁶ TOMCKIEWICZ S. Aimer mal et châtier bien, cité au Colloque Sésame Autisme de Nantes, 4 avril 2008, Bientraitance et qualité de vie des personnes présentant un handicap d'autisme

Cette violence dans les établissements sociaux et médico-sociaux est liée à des défaillances latentes et des défaillances patentes²⁷.

Les défaillances latentes sont liées :

- Aux conditions d'installation, la Clarté en est un exemple, l'IME actuel n'a pas non plus été réellement pensé pour des enfants autistes : présence de balcon, fenêtre non sécurisée, infirmerie dans un lieu de vie...

- Aux conditions d'organisation et du cadre institutionnel. Le projet d'établissement élaboré en 2006 ne correspond en rien au projet initial, la scolarisation n'existe pas, l'orthophonie, élément incontournable d'une prise en charge n'apparaît pas non plus, l'accent est mis sur l'aspect éducatif, tenant peu compte de l'aspect thérapeutique dans la prise en charge.

L'équipe de direction peu présente lors des faits de maltraitance (absence de directeur pendant 6 mois, gestion des établissements par le président et les chefs de service) n'a pas rassuré les équipes.

- À la gestion du personnel,
- Aux conditions de prise en charge : soins, accompagnement, hébergement, restauration.

Les défaillances patentes peuvent être liées à :

- Des erreurs humaines,
- Des conduites déviantes,
- L'ignorance ou l'incompétence.

Les salariés sont mis dans des situations qui génèrent cette violence par ces défaillances patentes que je positionnerais de manière transversale : des bases conceptuelles floues (pas de méthode éducative clairement définie), des méthodes jamais remises en question et portées par les salariés et non l'institution. On peut distinguer différents types de violence subie par l'enfant :

- ✓ Les violences physiques : coups, blessures, viols, privation de nourriture, infligées sciemment ou non ;
- ✓ Les violences psychiques ou morales : insultes, chantage, menace, dévalorisation, jugement négatif, culpabilisation, reproches ;
- ✓ La violence sociale : isolement, le fait d'ignorer les personnes, de les priver de toute action, de tout rôle social ;

²⁷ Colloque Sésame Autisme à Chambéry, 3 avril 2009

✓ La violence médicale ou médicamenteuse qui s'étend de l'acharnement thérapeutique à l'absence totale de soin ;

✓ La violence matérielle et architecturale qui se concrétise par l'usage de locaux vétustes, mal isolés, mal chauffés, sombres, trop exigus, dans lesquels l'enfant ne peut avoir d'intimité. Cela renvoie aussi à des négligences humaines avec l'emploi de mobilier usé, hors norme de sécurité, à une organisation des levers, des couchers et des repas²⁸.

L'enfant autiste s'exprime par des « *comportements défis* »²⁹ qui sont ses outils de communication : il s'agit d'agression, d'automutilation, de sommeil, de sur ou sous alimentation. Pour l'enfant ces outils ont une fonction et expriment :

- les difficultés de comprendre les situations sociales,
- les difficultés à exprimer un besoin, une émotion,
- les difficultés de comprendre la communication,
- les difficultés à imaginer à quoi s'occuper,
- les difficultés de sensibilité au bruit, à la lumière, aux odeurs, aux changements (lorsque ceux-ci ne sont pas préparés), à accepter la frustration.

Dans l'IME, les difficultés amènent de la violence envers les encadrants, peu armés pour ces situations parfois extrêmes. L'anxiété crée des crises d'éclatement de l'enfant conduisant à de l'auto-agressivité et de l'hétéro-agressivité. Dans son ouvrage, Anne GROBÉTY reprend la métaphore du carafon qu'utilisait Michel LEMAY pour illustrer le vécu psychique des enfants : « *Le carafon symbolise le corps, la peau psychique, l'intériorité psychique est contenue par la peau* »³⁰. Ce contenant est vécu comme fragile, sous la menace de voler en éclats sous l'effet de pressions diverses :

- en externe : bruit, sollicitation, agitation, changement,
- en interne : émotions, sensations telles que la faim, la douleur, la digestion, ...

Ces menaces externes peuvent passer inaperçues pour les encadrants. Ainsi, un comportement provoquera la réaction des encadrants de rechercher le pourquoi. Le modèle psychanalytique tente de rechercher les motifs, les raisons qui génèrent ces comportements. Les équipes n'ont pas ce niveau de réflexion, mais sont toujours dans la recherche d'explication et émettent des hypothèses toutes plus ou moins fondées. Se

²⁸ BLAEVOET J.P., CROGNIER P., Prévenir la maltraitance en institution, Paris, Dunod p 16

²⁹ Eric WILAYE, docteur en psychologie au SUSA de Mons en Belgique, Colloque ANCRA, 28 et 29 janvier 2010

³⁰ GROBÉTY A., Handicap, temps et institutions, Paris, Édition Fabert, 2009, p 63

basant sur des hypothèses approximatives pour gérer et accompagner un enfant, cet accompagnement risque de générer les mêmes réactions chez l'enfant.

Temple GRANDIN citait dans « *Penser en image et autres témoignages sur l'autisme* »³¹ « *Les personnes qui m'ont le plus aidée ont toujours été les plus créatives et les moins attachées aux conventions. Les psychiatres et psychologues m'ont assez peu aidée. Ils étaient trop occupés à essayer de m'analyser et de découvrir mes vrais problèmes psychologiques* ».

La violence que l'enfant subit et fait subir provoque chez l'encadrant ou l'accompagnant le besoin de réagir pour le bien être de l'enfant. Cette réaction peut amener le contraire et mettre l'accompagnant en situation d'agressé (quelques fois physiquement par l'enfant) alors qu'il agissait pour son bien. La communication entre eux est complexe et les incompréhensions nombreuses, l'enfant autiste n'intègre pas les informations comme les autres enfants, la communication s'en ressent.

2.1.2 Le trouble de la communication qui perturbe la communication

La communication se définit comme un interactif permanent de type cause/effet. Chez l'individu ordinaire, le verbal (les mots) représente 7%, le para verbal (ton, rythme, intensité) 38% et les comportements (attitude, gestes et posture) 55%. En présence d'autrui on ne peut pas ne pas communiquer.

Pour un enfant autiste, la communication, un des trois éléments de la « triade autistique » est perturbée et non spontanée. Il n'apprend pas spontanément et naturellement grâce aux interactions avec son entourage comme le font les enfants ordinaires. Il ne se réfère pas à l'adulte. La compréhension comme l'expression sont affectées. Le langage oral survient tardivement, reste parfois absent et n'est pas compensé par des moyens non verbaux. Souvent le langage est utilisé de manière particulière (par exemple l'écholalie).³² Deux critères diagnostiques demeurent constants et ces troubles se définissent toujours par des difficultés de développement de la communication sociale et des relations sociales³³. Ces troubles du développement entraînent des difficultés de régulation émotionnelle et conduisent à des réactions anormales face aux stimuli extérieurs. Il apparaît difficile de travailler avec un enfant autour de sa pathologie sans un minimum de connaissance, d'appréhension, de compréhension et d'outils.

³¹ GRANDIN T., *Penser en image et autres témoignages*, Paris, Odile Jacob, 1997, p 114

³² CHAURIAN A., *Accueillir un jeune enfant autiste*, Lyon, Association Une souris verte, 2007, p 17

³³ ROGÉ B., *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*, Paris, Dunod, 2008, p 106

Dès l'origine, les problèmes chez l'enfant autiste se situent au niveau de la saisie de l'information et d'intégration des informations. Les études faites sur des sujets jeunes ou très déficitaires montrent que « *les signaux en provenance de canaux sensoriels peuvent être atténués, exagérés, fluctuent d'un moment à l'autre, être enregistrés après un délai. Ces distorsions, ainsi que le défaut de liaison entre ces informations donnent un caractère incohérent à l'environnement et contribuent à le rendre imprévisible et incohérent. Certaines réactions d'évitement, de peur ou au contraire l'intérêt exclusif sont liées aux anomalies dans le domaine perceptif. Les apprentissages peuvent également être difficiles ou faussés du fait de perturbations dans la gestion des informations sensorielles*³⁴ ». Ainsi, le panel d'activités proposées aux enfants est varié et tient compte de cette capacité de l'enfant à intégrer les informations, les consignes et sollicitations. Les recommandations de l'ANESM³⁵ soulignent la singularité de chaque personne autiste et citent quelques exemples :

- ✓ difficultés à percevoir et à comprendre les intentions et les émotions d'autrui, ainsi qu'à exprimer les siennes ;
- ✓ difficulté dans la perception et la reconnaissance des visages, ainsi que des mimiques faciales ;
- ✓ expressions du visage inappropriées de sa part ;
- ✓ difficulté à anticiper, à prévoir les événements et à planifier ;
- ✓ acquisitions non spontanées, nécessitant des apprentissages spécifiques ;
- ✓ particularité dans le traitement de l'information sensorielle (hypo ou hypersensibilité), dans l'expression de la douleur ;
- ✓ résistance au changement dans l'environnement.

La connaissance par les professionnels de toutes ces particularités (listes non exhaustives) permet d'adapter la pratique en conséquence. Ce qui fait défaut dans l'IME est ce manque de connaissance : un changement préparé et approprié limite les comportements problèmes, les expressions du visage de l'enfant démontre le manque d'intention de l'enfant, la violence reste aussi un outil de communication pour l'enfant.

2.1.3 Quel mode de communication développer entre professionnels et enfants

Les canaux de communication que nous utilisons entre nous ne sont pas suffisants. Comme le cite la loi de 2002-2 de Rénovation de l'action sociale et médico-sociale, il faut inscrire l'enfant au centre du dispositif, la loi 2005-102 sur le handicap confirme ce principe d'inclusion sociale. Nous devons créer les outils nécessaires, mettre en place un

³⁴ ROGÉ B., Autisme, comprendre et agir, Paris, Dunod, 2003, p 72

espace sécurisant permettant à l'enfant de progresser, pas uniquement dans les apprentissages cognitifs mais dans l'accès à la communication tout en favorisant les interactions sociales. Cet environnement devra tenir compte de la sensibilité sensorielle de l'enfant : « *La réactivité inhabituelle ou exacerbée à une stimulation sensorielle générale constitue également une autre variable de la différence individuelle qui est susceptible d'avoir un effet important sur le choix de l'environnement éducatif le plus favorable à l'apprentissage* »³⁶.

Une augmentation des habiletés de communication sociale prévient ou diminue les troubles du comportement, améliorant la régulation émotionnelle. De même, l'utilisation de support visuel pour fixer un cadre, travailler sur les transitions avant d'aller en activité permettent une habitude. L'aspect répétitif des activités favorise les apprentissages à la communication.

Diverses méthodes peuvent alors être mises en place. Dans un premier temps, employer un langage simple avec phrase courte ne contenant qu'une idée. Cette idée doit être positive. Par exemple « ne sort » pas devient « reste à l'intérieur ». L'utilisation d'objets, d'images, photos, pictogrammes représentatifs du message destiné à l'enfant est vivement conseillée pour une aide à la communication. « *On se sert à la fois de ce support en compréhension (quand l'adulte s'adresse à l'enfant) et en expression (quand l'enfant s'adresse à l'adulte)* »³⁷.

L'IME se penche actuellement sur des méthodes de communication alternatives et augmentatives pour aider l'enfant mais aussi le professionnel à se « comprendre ». Les méthodes doivent être partagées avec la famille, dans le but de générer une alliance thérapeutique. L'enfant accompagné dans tous les moments du quotidien aura un environnement plus cadrant et donc plus contenant. La formation aux méthodes de communication alternative ou augmentative concerne aussi bien le professionnel que la famille. La communication alternative est utilisée quand l'enfant ne peut parler, augmentative pour aider l'enfant à mieux parler.

³⁵ Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED, ANESM, 2010, p 11

³⁶ ROGÉ B., Autisme, comprendre et agir, Paris, Dunod, 2003, p 70

³⁷ CHAURIAN A., Accueillir un jeune enfant autiste, Lyon, Association Une souris verte, 2007, p 57

2.2 Qu'est-ce que cela induit en terme d'accompagnement et de bienveillance

2.2.1 Une meilleure gestion de la crise

L'évolution des connaissances et des différentes approches éducatives dans un établissement ayant mis en place un système statique, non évolutif, commençait à montrer les limites de ce système. Des modes de régulations sociales se sont instaurés dans les équipes face aux prises en charge délicates des enfants. Le mot crise vient du grec « krisis » qui veut dire décision. Mon rôle en temps de crise est ainsi de prendre des décisions amenant les transformations nécessaires à un système statique.

L'apparition des problèmes de maltraitance émane de l'individualisation de ces régulations. En effet, le collectif dominait et ce qui se passait dans les lieux de vie restait caché ou connu du groupe uniquement. Jacques ION³⁸ cite « *l'individu travailleur est de plus en plus laissé à lui (même pour faire face aux transformations en cours et gérer sa propre carrière. ...Certains paient ces nouvelles exigences d'une perte de statut et, à la limite d'une invalidation complète* ». Le personnel IME qui a mis à jour les fonctionnements internes était livré à lui-même, sous la houlette des personnalités en cause, qui, aujourd'hui, ne pouvaient se prévaloir d'une hégémonie quelconque. Jacques ION reprend succinctement ce que définit Robert CASTEL³⁹ comme la remontée de l'insécurité sociale qui est en effet une des conséquences massives de cet effritement des protections collectives. L'équilibre précaire a vacillé mettant en avant une crise, c'est-à-dire une décision à prendre. « *Dans l'idée de crise, il y a deux aspects inséparables : un aspect de remise en cause, de changement, de perturbation, et un aspect de décision, de changement non plus subi mais actif. C'est par la crise qu'il injecte dans le système que le manager assure paradoxalement son équilibre dynamique*⁴⁰ ».

La crise a une fonction dynamique de changement dans l'institution. Elle permet d'actionner les leviers issus des constats de disfonctionnement. Cela traduit une volonté des équipes de modifier les règles. Une stratégie de changement doit donc être élaborée tenant compte de l'impact sur les équipes, les personnels et l'établissement. Le taux d'absentéisme a atteint jusqu'à 50 % du personnel éducatif et AMP en même temps. Cet absentéisme dysfonctionnel est lié aux événements en cours : signalement de deux fortes

³⁸ Sous la direction de ION J., Le travail social en débat, Paris, édition la Découverte, 2005, p 37

³⁹ CASTEL R, L'insécurité sociale, qu'est-ce qu'être protégé aujourd'hui, Edition SEUIL, La République des idées, 2003

⁴⁰ ROCHE B., MARFOGLIA F., L'art de manager, Paris, Edition Ellipses, 2006, p 65

personnalités de l'établissement, procédure de licenciement longue pour la seconde (9 mois). Un changement de mode de régulations s'est opéré avec prise en compte pour les salariés des enfants et des caractéristiques de leur pathologie. Ainsi, le protocole de lutte contre la maltraitance affiché dans l'établissement se réfère à une politique de bientraitance à mener dans l'établissement : la crise a amené une modification dans la prise en charge des résidents.

2.2.2 Introduire une culture de la bientraitance au cœur de nos pratiques

Le terme de bientraitance est né fin des années 90. « L'opération Pouponnières » impulsée par Simone VEIL dans les années 70 avait pour objectif l'amélioration des conditions de vie et d'accueil des jeunes enfants séparés de leurs parents, lorsque ceux-ci n'étaient pas garants de leur développement. Danielle RAPOPORT faisait partie du comité de pilotage de cette opération qui visait l'amélioration des pratiques. Le néologisme ainsi créé se voulait positif à contrario d'une démarche de lutte contre la maltraitance. Ecrit en 1997 pour la première fois, il coïncide aussi avec les deux faits marquants de maltraitance relayés par les médias entre 1995 et 1996. En effet, les pratiques maltraitantes en institution étaient mises à jour. « *La bientraitance consiste, selon Danielle RAPOPORT⁴¹, en la recherche dans le respect de son développement, des potentialités, des compétences enfouies chez le jeune, et en la manière chez le professionnel de promouvoir le respect de l'enfant, de son bien-être à travers des actions concrètes, cohérentes, de continuité et de soutien à la parentalité* ».

La bientraitance va bien au-delà du fait de ne pas maltraiter. Elle consiste pour reprendre les termes de l'ANESM⁴² « en une démarche volontariste qui vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant à l'esprit le risque de maltraitance auquel sont particulièrement exposées les personnes vulnérables. Elle est une manière d'être, d'agir et de dire, soucieux de l'autre, réactif à ses besoins et à ses demandes, respectueux de ses choix et de ses refus. » Cette demande participative et volontariste nous a fait passer d'une notion négative qui stigmatisait les personnes à une vision positive qui les valorise. Selon l'étude faite par l'AFBAH⁴³ après le lancement du numéro d'appel téléphonique 3977 pour recevoir les signalements de maltraitance, il apparaît que :

- ✓ 20 % des actes signalés se déroulent en institutions,
- ✓ Pour 60 à 70 %, la maltraitance se fait en ignorance de cause, selon le Dr Bernard DUPORTET, Président de l'AFBAH⁴⁴.

⁴¹ BLAEVOET J.P., CROGNIER P., Prévenir la maltraitance en institution, Paris, Dunod, p 21

⁴² Revue TSA, n° 6, octobre 2009, bientraités, bientraitants, p 3

⁴³ AFBAH, Association Française pour la Bientraitance des Aînés et des Handicapés

⁴⁴ Revue TSA n° 6, octobre 2009, Grand Angle, p 16

En établissement, l'aménagement des locaux et donc du cadre de vie participe à la bienveillance. « *L'attention au cadre de vie apporte le bénéfice de changer le regard posé par les professionnels sur les usagers accueillis dans le sens d'un plus grand respect de leur intimité et d'une meilleure prise en compte de leur singularité. Les usagers doivent trouver sécurité, liberté, confort et intimité. A l'inverse, il s'agit d'éviter autant que possible les risques de violence, d'enfermement et d'anonymat qui sont les premières formes de maltraitements institutionnelles* »⁴⁵. Les projets futurs tiendront compte de cet aspect des choses, du cadre de vie de l'enfant et de son accueil dans les meilleures conditions matérielles possibles.

Un des axes fondamentaux du plan autisme est la formation des professionnels qui prend toute son ampleur lorsque l'on parle de bienveillance. La prévention de la maltraitance passe selon moi par le respect des droits des usagers et la bienveillance des professionnels. L'épuisement au travail « burn out » est « *consécutif à une situation de stress intense et durable*⁴⁶. Il se manifeste par des signes physiologiques et psychiques, dont l'ensemble constitue une usure pouvant dans certains cas être fatale ».

Cet épuisement représente un risque réel pour l'Établissement. Il se caractérise par :

- L'épuisement émotionnel (excès ou absence d'émotion apparent ou réelle),
- le désinvestissement relationnel rendant le professionnel incapable d'empathie (risque de maltraitance en creux),
- la chute du sentiment d'accomplissement professionnel et de l'estime de soi : le sentiment de n'être « bon à rien », que l'IME est une « garderie spécialisée » plus qu'un établissement médico-éducatif.

Les actes du Colloque de Chambéry reprennent⁴⁷ les travaux de Michel LEMAY, menés avec Marcelline BAGEL et Michel MANCIAUX, qui ont théorisé la bienveillance envers les salariés comme une démarche indispensable pour enrayer ce mécanisme destructeur. La priorité soulevée pour tout salarié est :

- la reconnaissance d'une identité professionnelle, l'action doit prendre sens dans un milieu défini, cadré, sans quoi le risque de dérive est important ;
- la formation qui favorise l'acquisition des connaissances dans un premier temps mais permet la remise en question, l'ouverture d'esprit, la confrontation aux pratiques sous l'effet des apports extérieurs ;

⁴⁵ Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, ANESM, 2008, p 23

⁴⁶ BOES P., lien social n° 975, du 3 juin 2010, p 20

⁴⁷ Colloque Sésame Autisme, Bienveillance et qualité de vie des personnes présentant un handicap d'autisme, Nantes, 4 avril 2008, p 50

- le soutien qui permet de « créer une disponibilité intérieure pour se créer une zone de bonheur au travail.

Travailler n'est pas que produire, c'est un travail sur soi-même et c'est l'action de se transformer. Christophe DEJOURS a montré dans son ouvrage⁴⁸ que les hommes élaborent des stratégies de défense contre la souffrance dans le travail qui, tendanciellement, s'organise autour du déni du réel, « *c'est-à-dire du déni de ce qui se fait connaître par sa résistance à la maîtrise technique du travail* ». Les conditions et l'organisation du travail participent à la bienveillance des salariées, c'est une priorité que j'inscris dans mon mode de management et de gestion des ressources humaines.

2.2.3 Ce que cela induit en terme de prise en charge

Avec l'arrivée des nouvelles connaissances sur l'autisme et les divers modes de prise en charge innovant, il s'agit d'opérer un changement à partir d'une stratégie s'appuyant sur les forces et les faiblesses de l'institution. La conduite du changement s'opère par des phases négatives qui ont comme impact :

- sur les équipes, des conflits au sein du groupe, une impression de pagaille, une perte de direction et une faible productivité,
- sur les individus, un sentiment de perte, de deuil, une faible performance et la montée du stress,
- sur l'établissement, de la confusion, un repli sur soi (on protège son territoire), un mauvais moral et une baisse de productivité.

Le défi à relever est de gérer la « pagaille » (entendre, comprendre pour se faire comprendre) et (re)construire l'équipe. Deux phases dites positives dynamisent le changement avec des impacts :

- sur les équipes par la mise en place de nouveaux objectifs, donc recherche d'une nouvelle direction, de plans d'actions et d'objectifs performants,
- sur les individus, un intérêt pour l'innovation, une amélioration de sa situation professionnelle,
- pour l'établissement, une nouvelle vision, de nouveaux engagements qui accentuera la performance de l'organisation.

⁴⁸ DEJOURS C., Travail vivant, sexualité et travail, Paris, Edition PAYOT et RIVAGES, 2009, p 154

L'évolution passera par la notion de « créer » le futur, piloter le changement et les résultats. La crise institutionnelle vécue à la Maison de Sésame nous présente une situation où les deux premières phases sont passées me laissant le champ à une amélioration des conditions de travail du personnel et de prise en charge des enfants.

Pour Jean-Marie MIRAMON, l'art de diriger, que je rejoins, « consiste à vivre un paradoxe :

- rendre pérenne une institution, permettre une stabilité dans la durée pour produire un accompagnement de qualité et en récolter les effets et les résultats,

- prévoir les évolutions, saisir les opportunités, mesurer les enjeux, anticiper les actions, ce qui suppose déstabilisation, déploiement, redéploiement, mutations à la fois structurelles, techniques et comportementales. »⁴⁹

L'ANESM a élaboré un guide « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autismes ou autres TED », début 2010, sur lequel on retrouve les deux thèmes importants de l'éducation des enfants autistes : proposer une prise en charge personnalisée spécifique et soutenir les professionnels dans leur demande de bienveillance. Ce que je souhaite mettre en œuvre sur les l'IME rejoint les recommandations de l'ANESM, à savoir :

- ✓ réaliser une évaluation de la personne dans les domaines psycho-socio-cognitifs, de la communication, de la motricité et du médical.
- ✓ pour améliorer et affiner le projet individualisé co-construit avec la famille,
- ✓ mettre en place des protocoles pour faire face aux comportements problèmes,
- ✓ former et informer les professionnels.

Il s'agit d'accompagner le projet des parents à partir de stratégies éducatives psychodynamiques, d'une structuration de l'établissement avec apports éducatifs et thérapeutiques complémentaires comme la scolarisation interne.

2.3 Mettre en place un cadre structurant

2.3.1 Pour gérer la violence

On peut échelonner ce domaine en trois phases qui seraient la prévention de la violence, les actions à mettre en œuvre pour la gérer, les suites à donner. Le rôle du manager est de produire des outils de veille et de régulation des comportements à risques. Une première phase va consister à identifier les comportements problèmes. L'ANESM définit les comportements problèmes comme « tout ce qui constitue une gêne notable, intense,

⁴⁹ MIRAMON J.M., Manager le changement, Rennes, Presse de l'EHESP, 3^{ème} édition, 2009, p 31

répétée, durable ou qui représente un danger pour les personnes avec autisme ou autre TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet les apprentissages, son adaptation et son intégration sociale. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaires, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples ».⁵⁰

La violence provient des crises qui sont des pics d'intensité de ces comportements problèmes, la diminution de ces comportements problèmes apparaît comme essentielle pour prévenir la violence. L'équipe peut agir soit en interne soit par le biais d'une hospitalisation de l'enfant, sous réserve de l'avoir inscrit dans son projet individualisé et que cette hospitalisation soit préparée. Les phases de transition pour l'enfant sont les moments à risque de la journée : l'enfant autiste n'est pas réticent aux changements, ces changements doivent être préparés. En interne, la prévention se fait dans l'accueil de l'enfant par un aménagement de son lieu de vie, de son planning et de son organisation spatiale et temporelle. L'éducation des enfants est à penser avec ces comportements-problèmes et leur origine. L'ANESM indique où rechercher les origines⁵¹ :

- « dans d'éventuelles causes somatiques, provoquant une gêne ou une douleur ;
- au niveau du seuil de tolérance aux stimulations sensorielles et sociales ;
- dans les situations qui ne sont pas compréhensibles et/ou gérables au niveau cognitif et donc susceptibles d'entraîner une crise. »

En effet, l'autisme est souvent accompagné de troubles du sommeil, d'un retard mental, d'épilepsie, de troubles de la digestion. De même, les enfants sont réfractaires aux grands groupes (plus de 4 personnes). Ils possèdent certaines hypersensibilités ou hypersensorialité ou a contrario ils recherchent les stimulations sensorielles tactiles, visuelles, olfactives ou gustatives. « Certaines conduites peuvent être des « troubles du comportement » alors que ce sont des aides pour mieux se situer dans un environnement mal maîtrisé⁵² ». Une observation fine est nécessaire pour arriver à cerner les moments de sollicitation de l'enfant sans que la crise survienne tout en évitant qu'il s'enferme dans ses stéréotypies. La violence quand elle survient nécessite l'intervention des équipes. Une réflexion doit être menée et inscrite dans le projet de l'enfant à savoir :

- les mesures mises en œuvre pour un retour au calme de l'enfant,
- les mesures mises en œuvre pour protéger l'enfant et le personnel.

⁵⁰ Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autre TED, ANESM, 2010, p 32

⁵¹ Ibid. p 33

⁵² ARAPI, L'autisme, où en est-on aujourd'hui, Paris, Édition UNAPEI, 2^{ème} édition, 2008, p 24,

L'enjeu est de définir les possibles « renforçateurs », les traitements médicamenteux ou la contention de l'enfant. L'isolement de l'enfant nécessite un protocole qui soit inscrit dans son projet et validé par la famille : dans quelle pièce (chambre de l'enfant, infirmerie, chambre d'isolement), fermée à clé ou non, quelle durée, vérification du professionnel régulière (quelle fréquence ?).

L'après crise est essentielle pour l'enfant et sa famille qui doit être informée mais aussi pour le professionnel qui a quelquefois subi cette violence. L'accompagnement du salarié est du ressort de l'équipe de direction afin de prévenir l'épuisement professionnel. Les recommandations de l'ANESM vont dans le sens d'avoir une vigilance accrue « face aux situations difficiles et plus particulièrement celles qui présentent des risques de violence ou à la suite d'événements violents »⁵³ et propose de prévoir des instances de réflexion collective et régulière, régulées par un tiers externe, et permettant d'analyser les pratiques professionnelles et de les expliciter ». Sur ce dernier point, l'IME possède déjà des séances régulières d'analyses de la pratique éducative, animées par une psychologue clinicienne.

Chaque situation vécue par un salarié nécessite une prise en compte individualisée du professionnel par un cadre dans un premier temps puis par un thérapeute éventuellement, selon la gravité des actes. Toutes les situations ne se traitent pas en APE, bon nombre reste sans réponse institutionnelle. L'information et les formations des personnels sont la clé de voûte de leur intervention. L'évolution dans les pratiques concerne tous les personnels qui se doivent de réactualiser leur pratique.

2.3.2 Pour diversifier les offres éducatives et développementales

Le soutien aux équipes passe par la co-construction du projet d'établissement en tenant compte des nouveaux apports. Le projet actuel date de 2006, est à renouveler à 5 ans selon les textes, mais qui nécessite déjà une réflexion par rapport à un mode de fonctionnement innovant, tenant compte de pratiques méconnues en 2006. Selon la loi 2002 rénovant l'action sociale, le projet d'établissement définit les objectifs de l'IME, ses modes d'organisation, de coordination et de coopération et d'évaluation (des activités et des qualités des prestations) avec participation des usagers⁵⁴.

⁵³ ANESM, Ibid., p. 37

⁵⁴ Article L311-8 Code de l'action Sociale et des Familles

Les usagers sont représentés par le CVS de l'IME, le Conseil de la Vie Sociale, qui regroupe les familles des enfants. A l'IME, les familles s'impliquent et le CVS fonctionne régulièrement. Pour mémoire, le CVS, dans la loi 2002-2 article 10, se substitue au conseil d'établissement défini au 31/12/91. Ils sont deux des sept outils améliorant le droit des usagers, avec le projet de l'établissement. Ce dernier doit donner « sens aux actions à entreprendre. Il est une projection sur l'avenir et donne des orientations générales à moyen et à long terme. Il ne se réduit pas à un programme... Le projet anticipe les changements nécessaires et le programme de formalisation et de mise en œuvre pratique. »⁵⁵ Une démarche participative s'impose et je souhaite intégrer des modalités d'évaluation des actions avec des échéanciers.

Ce projet à long terme se veut fédérateur des équipes mobilisées autour de nouvelles pratiques validées collectivement. Le projet d'établissement de la Maison de Sésame est une émanation directe du Projet Associatif de Sésame Autisme Rhône Alpes et des valeurs véhiculées. Le premier projet date de 1998 lors du transfert et de la fusion absorption de la Clarté, le second de 2006 avec l'existant de l'époque. Ce prochain projet aura deux finalités comme définies dans la recommandation de l'ANESM⁵⁶ :

- « clarifier le projet institutionnel de l'établissement et indiquer les évolutions en terme de public et de missions ;
- donner des repères aux professionnels dans l'exercice de leur activité et conduire l'évolution des pratiques et de l'établissement dans son ensemble.
- Le projet d'établissement, inscrit dans une démarche participative, est le principal document à visée intégratrice, tant sur le plan du sens de l'activité que de l'organisation du travail. »

L'histoire douloureuse de la Clarté, jalonnée par la maltraitance, est encore très présente à l'esprit. Elle nécessite de faire travailler les équipes sur les pratiques à adapter à ce public spécifique, la mise en place d'une culture de la bientraitance, inscrite dans le projet comme un axe majeur. Les compétences des personnels seront à développer dans ce sens : formation aux techniques, adaptation à l'emploi, principes d'interventions bienveillantes. La collaboration avec l'utilisateur, pour l'IME et les familles, passe par le CVS qui donne son avis sur le projet d'établissement. Ce projet prend alors valeur de référence pour les équipes et les familles, sachant que des modifications peuvent intervenir avant l'échéance des 5 ans, d'où la nécessité de jalonner par des indicateurs les objectifs du projet d'établissement.

⁵⁵ Extrait de la loi 2002-02 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale

⁵⁶ Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, ANESM, 2009, p 12

L'inclusion partielle ou totale en milieu scolaire, en interne ou en externe, sera inscrite dans le nouveau projet comme un axe primordial, inscrit dans la loi 2005-102 sur le handicap, ainsi que des pratiques innovantes. Mon rôle sera alors d'organiser ces interventions de manière cohérente, en m'appuyant sur des pôles de compétence solide. Le pôle thérapeutique sera le fer de lance de ces nouvelles actions. L'évolution des fonctions de chacun va de pair avec ces changements. Les cadres fonctionnels que sont la psychologue et le médecin psychiatre prendront une dimension institutionnelle au côté du chef de service. Ils auront, tous trois, des profils de poste correspondant à ces attentes en terme de connaissance des dispositifs, des approches globales que sont les programme TEACCH et ABA, des méthodes psycho dynamiques et cognitivistes, sans occulter la partie psychanalytique de l'approche. Le diagnostic préalable de l'enfant se fondera sur la base d'outils utilisés par le psychologue, pour évaluer l'enfant au niveau cognitif et développemental (diagnostic psycho-éducatif).

D'autres programmes et approches existent, mais avec ce panel, échelonné sur plusieurs mois d'apprentissage, l'IME aura des atouts supplémentaires de qualité pour encadrer les enfants. Il s'agit de choisir des outils et les rendre utilisable dans l'établissement.

2.3.3 Le projet individualisé de l'enfant, un modèle à construire

Il participe à la construction du projet d'établissement dans le sens où il définit la démarche à suivre individuellement pour chaque enfant. Le projet individuel apparaît pour la première fois dans les annexes XXIV d'octobre 1989 où il contribue à inscrire les parents dans le projet de leur enfant. La loi 2002-2 de rénovation de l'action sociale oblige les établissements à rédiger et conclure un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge avec l'utilisateur, sa famille ou son représentant légal et fait obligation aux professionnels d'établir un projet d'accueil et d'accompagnement qui traduira les objectifs « en prestations d'action sociale ou médico-sociale, éducatives, pédagogiques, de soins et thérapeutiques, de soutien ou d'accompagnement les plus adaptées qui peuvent être mises en œuvre dès la signature du contrat »⁵⁷.

Différentes phases sont nécessaires pour la mise en œuvre de ce projet individualisé. L'ANESM en définit « six qui sont indispensables :

- premiers contacts et premier recueil des attentes de la personne ;
- analyse de la situation avec objectivation des éléments d'analyse ;
- co-construction du projet personnalisé avec les différentes parties prenantes ;

⁵⁷ Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 du CASF, article L311-4 et D-311

- décision : fixation d'objectifs et d'une programmation d'activités et de prestations, moyens alloués au projet ;
- mise en œuvre, bilan(s) intermédiaire(s) et ajustements pour répondre aux évolutions ;
- évaluation pour procéder à une réactualisation du projet personnalisé». ⁵⁸

Cette procédure rejoint le travail élaboré avec le CREAL, suite à l'enquête réalisée et aux différents groupes de réflexion mis en œuvre. Il en ressortait une phase de recueil des données, une phase de synthèse de tous les éléments, une phase de choix d'orientation et de fixation des objectifs, puis une phase de mise en œuvre et d'évaluation du projet.

La participation et la validation du projet par les parents sont indispensables. « Le projet individuel d'un résident doit donc se construire au cœur de ce partenariat entre les familles et les professionnels, au travers de propositions claires et objectives de part et d'autre, de discussions franches et loyales et d'élaboration de consensus éclairés et partagés par les acteurs⁵⁹ ». Le professionnel se doit d'apporter un plus aux familles alors que par nature il supplée la fonction parentale et « induit le risque de conduites substitutives » alors qu'il doit effectuer des « actes compensatoires » : utiliser ses connaissances et ses pratiques quotidiennes en complément « d'actes que les familles ne sont pas en mesure de réaliser ». ⁶⁰

« Le rôle des professionnels n'est pas de se situer prioritairement dans les aspects éducatifs caractéristiques de l'expérience de la parentalité (l'apport relationnel, l'intimité affective, le partage des nécessités et des drames enfantins, le temps des vacances, le temps des jeux, etc.) mais dans les aspects éducatifs attachés à la déficience (les soins physiologiques, les diverses rééducations, certains apprentissages à l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne ou la vie social, la remédiation cognitive, etc.). Leur tâche consiste à libérer les parents, autant que faire se peut, des contraintes et exigences induites par la situation de handicap, à leur permettre ainsi de vivre des moments positifs avec leur enfant, voire à partager certains de ces moments avec eux, dans la mesure où cela contribue à l'attachement relationnel entre l'enfant et le parent ». ⁶¹ Je rejoins Bertrand DUBREUIL sur la démarche, mais en associant les familles aux pratiques : l'enfant autiste ou atteint de TED a besoin de continuité et de répétitivité pour acquérir des

⁵⁸ Les attentes de la personne et le projet personnalisé, ANESM, 2008, p 20

⁵⁹ CHAVAROCHE P., Le Projet individuel, Toulouse, Édition ERES, 2009, p 37

⁶⁰ DUBREUIL B., Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée, Paris, Dunod, 2006, p 31-32

⁶¹ Ibid. p 165-166

compétences et pour cela, l'alliance avec la famille est incontournable autour du partage des pratiques dans le but de faire progresser l'enfant.

L'objectivation et l'observation fine de l'enfant nous permet de garder une certaine vigilance par rapport à la participation des familles : il s'agit bien de la construire en fonction de l'enfant et non en fonction des désirs inassouvis des familles. En effet, la scolarisation est significative à ce niveau : le deuil d'avoir un enfant ordinaire n'est toujours pas fait, la demande de scolarisation et d'apprentissage est omniprésente alors que les capacités de certains enfants ne le permettent pas. Le professionnel doit tenir compte de cette souffrance des parents, les objectifs du projet doivent être partagés et envisageables avec les parents : « un postulat s'impose : dans une perspective de coéducation, il est exclu d'avoir un objectif auprès d'un jeune, qui ne serait pas partagé avec ses parents. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale est sans ambiguïté à ce sujet : le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge doivent faire l'aval des parents ».⁶²

Le contenu de projet individuel tel qu'il est construit à l'IME fait apparaître un listing d'actions ou d'activités à mettre en œuvre. Il s'agit pour moi de réunir les équipes autour d'un même modèle, transférable d'une maison à l'autre avec des objectifs clairs et des moyens adaptés, tenant compte du rythme et de la fréquence des activités. Le rôle éducatif peut se situer au niveau du développement des potentialités des enfants selon des domaines de compétences ciblés. La communication, la motricité générale (domaine du sensori-moteur), la pédagogie (le cognitif et la motricité fine), les habiletés domestiques et sociales (la socialisation) et les comportements-défis.⁶³

Le suivi des enfants réalisé par un « référent » devrait tendre vers le coordinateur de projet, tant la notion de référent est réductrice et apporte une notion de tutorat. Selon l'ANESM, « le coordinateur du projet personnalisé, signifiant par là qu'il est l'interlocuteur privilégié des parties prenantes, qu'il veille au bon déroulement des différentes phases du projet personnalisé et à la cohérence des interventions »⁶⁴. Les éducateurs spécialisés ont dans leur fiche de poste ⁶⁵ ce rôle de coordination « inexploité » à l'IME. De même, la mise en œuvre et le suivi/évaluation de projet individualisé se fera sur la base de réunion de projet individuel avec la psychologue institutionnelle. Le projet révisé une fois par an au maximum, lors d'une réunion de synthèse, organisait le futur de l'enfant à partir de

⁶² Ibid. p 94-95

⁶³ Enseigner aux élèves ayant des troubles du spectre autistique, Alberta Education, Canada 2005

⁶⁴ Les attentes de la personne et le projet personnalisé, ANESM, 2008, p 29

l'anamnèse et des constats, donc du passé. Il manque donc le quotidien ou le présent. L'évaluation ou groupe projet individuel aura pour double objectif : la mise en œuvre du projet avec les procédures, protocole et moyen, et l'évaluation à 6 mois, temps nécessaire aux équipes pour observer des évolutions.

La structuration du projet individuel de la Maison de Sésame est un enjeu essentiel pour mobiliser et solidariser les équipes. Initialement, ce projet s'était enrichi des pratiques individuelles des professionnels. C'est à partir de ces pratiques qu'un modèle unique sera construit, porté par l'institution et validé par les instances. Au niveau du personnel, une formation à l'écrit sera apportée à certains pour pallier au manque ainsi qu'un accompagnement par le chef de service des changements et des différentes étapes.

Cette étude aura permis de définir des axes de travail en lien avec les problématiques rencontrées. La formation des salariés aux connaissances de bases de l'autisme est le socle utile pour avancer. Cela induit une réorganisation des services qui passe par une gestion prévisionnelle des emplois et des compétences. Le projet autour de l'enfant doit être au cœur des préoccupations des professionnels. Il est à construire en interne, en tenant compte des souhaits des familles, c'est-à-dire en les associant. Les partenaires issus du monde sanitaire en médico-social sont à relier au réseau de soins utiles à l'enfant pour compléter la prise en charge éducative.

Les travaux de l'ANESM m'ont guidé dans mes démarches, ils reflètent une réalité partagée par les professionnels et les familles. A ce jour, les recommandations sont un outil de travail pour les équipes. Ma troisième partie va consister à faire en sorte que les professionnels s'en saisissent et se les approprient. J'ai développé plusieurs actions et projets durant ces deux années avec l'objectif permanent d'une amélioration des prises en charge dans une pratique bienveillante.

⁶⁵ Annexe 1 : fiche de poste éducateur spécialisé

3 Impulser une dynamique de changement en conformité avec les évolutions

Ces axes sont issus d'une analyse et d'une compréhension du fonctionnement de la Maison de Sésame et des enfants qu'elle accueille. Les changements que je vais opérer se feront sur trois temps : à court terme, à moyen terme et à long terme. Les trois parties que je vais développer seront divisées en trois parties chacune, correspondant aux trois périodes. Mon premier point abordera la question de l'amélioration de la prise en charge de l'enfant dans l'établissement : créer les conditions d'accueil adaptées à l'enfant autiste. Cela passera par l'amélioration des conditions de travail du personnel en second point. Je conclurai ma troisième partie par la rénovation du projet d'établissement.

Chaque étape sera marquée par un échéancier, un coût, l'investissement dans le réseau, le travail avec les partenaires et la mise en place d'indicateurs d'évaluation des actions. Certaines ont débuté dès mon arrivée et montrent de réels changements et des évolutions. L'appui apporté immédiatement par le CREA Rhône-Alpes a été utilisé pour activer les équipes et les mobiliser autour des projets des enfants.

3.1 Créer les conditions d'accueil adaptées à l'enfant autiste

3.1.1 Rendre pertinente la prise en charge des enfants

a) Réaliser des bilans à l'admission

A mon arrivée, seuls 2 enfants n'avaient pas de diagnostic autisme, ils étaient donc définis comme atteints de TED au vu des analyses et des bilans réalisés. Aucun autre bilan n'avait été pratiqué dans l'IME depuis plusieurs années. Afin de cerner au mieux les besoins de l'enfant, mon choix s'est porté sur la mise en œuvre de bilan à l'admission de l'enfant dans différents domaines :

- orthophonique par rapport à la communication, aux problèmes d'alimentation et, de troubles du langage, à la déglutition, aux problèmes intestinaux liés quelques fois aux problèmes de mastication ;

- psychomotricité en vue de l'élaboration d'un programme de soin ;

- psycho-éducatif avec le psychologue institutionnel et un éducateur pour définir le niveau développemental et cognitif de l'enfant.

Les trois bilans seront réalisés en interne avec centralisation des données auprès des infirmières qui réuniront tous les éléments soins et thérapeutiques de l'enfant. A l'IME, deux nouvelles infirmières se répartissent l'ETP. Elles se chargent de la communication aux familles dans le domaine médical et paramédical. Un bilan neurologique est nécessaire pour compléter le dossier de l'enfant, il ne peut être pratiqué qu'en externe et par les familles que les infirmières épaulent dans leurs démarches. Les fiches de poste ont été revues pour inclure ces éléments complémentaires de leur travail. Les problèmes dentaires restent une des difficultés du fait de manque de suivi. Notre interlocuteur dans ce domaine est l'hôpital du Vinatier à Bron, vers lequel nous orientons les familles. Lorsque le rendez-vous est pris, il est souvent trop tard, les dents sont arrachées. Un bilan à l'admission et un suivi sont nécessaires. Une équipe du Vinatier s'est montée, pour les enfants autistes, la contractualisation n'étant pas encore possible au vu des nombreuses demandes, nous avons fait le choix de grouper plusieurs rendez-vous à chaque fois et d'emmener nous-mêmes les enfants en retrouvant les familles sur place. Le profil de poste de la psychologue va être modifié pour intégrer les diagnostics, une fiche unique de suivi de tous les bilans sera tenue par le corps infirmier. Cette fiche recensera la nature des bilans et examens pratiqués, la date de réalisation et de mise à jour. Elle nous servira à évaluer notre action dans ce domaine en mesurant le nombre, la nature des diagnostics et leur mise à jour.

D'autres examens sont pratiqués à l'extérieur de l'établissement. Nous sommes régulièrement en lien avec les thérapeutes extérieurs sans que cela ne soit formalisé. Ces liens sont systématiques, suivis par les infirmières et le chef de service. Le réseau s'élabore et se construit au fur et à mesure des admissions. Durant une première année de présence, j'ai convié tous ces intervenants aux réunions de synthèse des enfants. Ces participations sont des indicateurs d'évaluation de notre politique partenariale. En effet, le nombre de participants et de services concernés orientera notre partenariat à venir.

b) Développer une démarche bientraitante

Cela nécessite d'agir dès l'accueil de l'enfant. L'admission de l'enfant se fait de manière progressive dans l'IME, une journée, puis deux journées et une nuit, puis trois journées et deux nuits pour des admissions en internat ou en séquentiel. Cette première transition pour l'enfant est déjà violente. Ce que je souhaite mettre en place est un temps de premier accueil quotidien à l'arrivée de l'enfant tous les lundis, pour les internes et séquentiel de début de semaine, le mercredi pour les autres séquentiels et tous les matins pour les externes. Les plannings des équipes ont été réalisés avec une à trois personnes les matins dans chaque maison pour cet accueil personnalisé. Cela a pu être rendu possible avec les équipes qui ont travaillé sur ces plannings avec le chef de

service, en décalant la prise en charge éducative de ces enfants sans incidence sur le nombre de professionnel car celui qui est habituellement en charge de l'enfant pour une pratique d'activité le prépare à passer sa journée à l'IME.

Je pars de cette philosophie pour décrire ma conception de la bientraitance à savoir :

- Organiser les transitions en planifiant des temps de latence entre chaque moment de la journée ;
- Mettre en place des procédures d'accueil adaptées à l'enfant ;
- Répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille par une écoute et des échanges, par l'apport de méthodes variées issues des différents courants de pensées.

La démarche bienveillante ne peut se faire sans tenir compte du risque de maltraitance. L'équipe cadre est formée dans ce domaine, le chef de service se doit de diffuser régulièrement le protocole de signalement de fait de maltraitance aux équipes, lors des réunions d'équipe, afin que chacun soit informé des risques. La communication ou plutôt le manque de communication a été à l'origine des faits de maltraitance. Les maisons fermées sur elles-mêmes n'ont rien laissé passer, jusqu'à un point critique. Cette loi du silence n'est pas propre à l'IME. Une information est donc faite aux nouveaux personnels sur ce sujet, en évoquant les violences passées si des questions surviennent. Il leur est demandé de rencontrer systématiquement le cadre en cas de difficultés dans les pratiques ou simplement dans la connaissance de l'établissement et de ses rouages. Les représentants du personnel ont été associés à cette démarche, ils reçoivent les questions des salariés qu'ils transmettent au cadre afin d'avoir une compréhension qui permette de mieux mesurer les situations à risque. Il s'agit de faire prendre conscience aux personnels des conduites à tenir.

La formation sur la prise en charge des enfants et la connaissance de l'autisme est incontournable. La structuration de l'espace de vie de l'enfant va conditionner sa prise en charge. Chaque enfant aura donc :

- ✓ Un planning journalier visuel, fait d'image, photo et/ou pictogramme et d'écrit ;
- ✓ Une préparation quotidienne sur la base de ce support ;
- ✓ La participation à des ateliers spécifiques lui permettant de développer ses capacités ;
- ✓ un espace de vie personnalisé respectant son intimité dans l'établissement.

Les réunions de fonctionnement des maisons, animées par le chef de service, serviront de support dès la rentrée suivante pour aménager les prises en charge collectivement, dans une pratique partagée par tous.

La première échéance pour mesurer l'impact de cette organisation se fera en fin d'année 2010, soit après quatre mois de fonctionnement. En 2009, les plannings d'enfants ont été construits au 31 décembre, dépassant largement le délai initial fixé au 30 septembre. Pour 2010, l'élaboration des plannings a débuté en avril et mai, finalisée en partie en juillet et septembre avec évaluation mensuelle des avancées. Chaque mois, le chef de service reprend les plannings par enfant, les complète avec l'équipe, le psychologue et le pédopsychiatre. Il est présent le matin sur les maisons pour en contrôler la mise en œuvre et accompagner les équipes. Un bilan sera réalisé en équipe cadre à trois mois, soit avant la fin de l'année pour un réajustement définitif des plannings. Les indicateurs d'évaluation seront les plannings, leur contenu au regard des projets individualisés et les stratégies développées par les équipes pour chaque enfant.

Un accompagnement des salariés est prévu via les ateliers APE qui seront recentrés sur les pratiques éducatives, non sur une étude clinique d'un enfant, comme c'était le cas. La psychologue clinicienne qui intervient recevra cette commande pour mener son atelier. Cette séance APE se déroule une fois par mois, par équipe de maison, à raison d'une heure trente par session, elle est passée à deux heures à partir de fin 2009, avec un autre intervenant. Le coût est d'environ 5660 € pour 2008, 6050 € pour 2009 et passe à 7640 € pour 2010, somme déjà inscrite au BP, Budget Prévisionnel, 2009 et 2010 (pas totalement dépensée en 2009).

c) Réorganisation des locaux

Elle est à repenser en tenant compte des stimulations sensorielles qu'elle peut engendrer. Pour rappel, quatre maisons accueillent les enfants : maison séquentiel, petit, moyen et grand. La maison « séquentiel » avait la particularité d'accueillir les enfants sur le critère « mode d'hébergement », sans tenir compte du développement et de l'âge de chacun. Jusqu'à juin 2009, il y a toujours eu une homogénéité des âges car le même groupe accueilli à l'ouverture en 2005 avait entre six et neuf ans. Ils sont âgés de dix à treize ans avec certains enfants en cours de réorientation. Des demandes d'admission affluent en accueil séquentiel, dont deux enfants de 5 et 6 ans.

Les rythmes ne sont pas les mêmes, les besoins non plus. Cette maison avait aussi la particularité de n'être habitée que par des enfants « de passage », elle n'était pas ressentie comme un lieu de vie par les équipes éducatives, il n'en était pas un pour les enfants. Lors de la réunion d'affectation des enfants dans les maisons, j'avais soumis la question à tout le personnel au préalable, les représentants des maisons, le chef de service et moi-même avons acté pour une nouvelle organisation des maisons comme suit, tenant compte des départs et arrivées d'enfants :

Organisation initiale		Projection 2009/2010	
Séquentiel	3 à 6 enfants par jour	Maison A	3 internes, 4 externes et 2 séquentiels
Petit	4 internes, 3 externes	Maison B	4 internes, 2 externes et 1 séquentiel
Moyen	8 internes, 2 externes	Maison C	5 internes, 1 externe et 2 séquentiel
Grands	8 internes, 1 externe	Maison D	7 internes, 1 externe et 1 séquentiel

La moyenne d'âge est plus homogène, les enfants du séquentiel sont accueillis sur une maison en mouvement. Une évaluation était prévue en janvier 2010. Elle a confirmé les bienfaits de cette nouvelle organisation. Le CVS a été informé des changements et l'a validé dès sa mise en œuvre. Les membres du CVS ont reçu un compte rendu de l'évaluation de janvier 2010. Seul bémol, l'accueil séquentiel qui ne nécessitait qu'un personnel, certains couchers ou levers (présence de 3 enfants) a eu besoin de personnel en plus. La modification se faisant à moyen constant, des aménagements horaires ont été opérés sans que cela suffise : la sécurité est maintenue, l'apport éducatif n'est plus suffisant en journée. Ce manque en personnel est apparu plus flagrant avec ce changement : aucun poste d'une autre maison n'a pu basculer sur la maison du séquentiel, les effectifs étant déjà limités. Ce point a été mis au BP 2010 comme une demande de renfort de personnel éducatif. J'ai sollicité l'autorité de tarification pour avoir une personne supplémentaire après 17h00 sur chaque maison (actuellement 2 professionnels pour 6 à 8 enfants) au vu des déficiences sévères des enfants, soit une demande de quatre ETP, deux ME, moniteurs éducateurs, et deux AMP. Les profils ME sont destinés à la création de temps d'activité en fin de journée : sport, loisir, sortie. Les AMP sont sur le quotidien de l'enfant. Ces postes sont estimés à 123 614 €, soit 10 % de la masse salariale 2009. Elle est inscrite au BP 2010, dans l'attente de la réponse des autorités de tarification.

d) Traitements des évènements indésirables

Ils sont recensés dans l'établissement par le biais d'une fiche⁶⁶, commune à tous les établissements Sésame Autisme Rhône Alpes. Cette fiche a été élaborée conjointement avec les équipes de chaque établissement avec des utilisations disparates. A l'IME, les

équipes n'avaient aucun retour suite au remplissage de ces fiches. Dans un même temps, deux salariés suivaient la formation prévention de la violence dans le cadre des APR, Ateliers Prioritaires Régionaux, financée par la région Rhône Alpes que le CREA Rhône Alpes a pris en charge. Je me suis donc saisi de ces deux atouts pour d'une part réaliser un état des lieux des fiches événements en les classant par thèmes, dégâts matériels, choc enfant/enfant, enfant/adulte, enfant seul (automutilation), origine de la fiche (quelle maison), et d'autre part réaliser un protocole de soutien des professionnels confrontés à ces évènements..

Une première synthèse des fiches, remise en comité d'entreprise, a montré aux équipes qu'elles ne sont pas remplies pour rien, un traitement existe. Cela a confirmé immédiatement que les moments de transition étaient les plus chargés en évènements. Les APR ont fait ressortir la nécessité d'utiliser ces fiches d'évènements indésirables et de créer une commission chargée de l'analyse et des actions à mettre en œuvre. Nous allons donc passer progressivement d'une étude statistique à un groupe de travail. Ce groupe se réunira une fois par trimestre, analysera les fiches par item, en réalisera une synthèse avec des pistes de travail pour toutes les équipes. Il sera constitué du chef de service, d'une infirmière, d'une maîtresse de maison, d'un personnel éducatif d'internat et un d'externat, d'une surveillante de nuit (qui n'en remplit jamais et qu'il est nécessaire d'intégrer aux équipes), de la psychologue institutionnelle. Il s'agit de mettre en place un dispositif concret qui donne une suite et évite le sentiment d'abandon face à ces évènements. Il complète la démarche bientraitante en augmentant la réactivité. Ce groupe vigilance aura pour mission la mise en œuvre de « système réparateur » et sera à l'écoute des « évènements sentinelles »⁶⁷ qui sont les clignotants face aux situations difficiles.

e) *Un outil : la fiche résident*

Dans un même temps, un travail sera fait autour des comportements à risque chez l'enfant. Nombre de ces comportements défis peuvent être évités à partir de la connaissance de l'enfant. Je vais citer deux exemples vécus sur l'IME :

- La porte de la salle à manger est ouverte et l'odeur des repas arrive à l'enfant très sensible. Il veut donc manger, le refus de l'éducateur le perturbe et il donne des coups de tête par terre. La porte fermée, pratique habituelle des éducateurs de la maison, a suffi à ne pas le perturber.

⁶⁶ Annexe 2 : fiche événement indésirable

⁶⁷ Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, ANESM, 2008, p 17

- Une stagiaire veut rendre service et douche un enfant à 18h30. A 18h45, l'enfant est devant la porte de la salle à manger pour diner. Son rituel du soir est douche puis repas. Il suffit de le savoir et d'attendre 18h45, sinon il cogne à la porte, crie et s'agite jusqu'au repas.

Lors de l'absence d'une salariée qui avait un groupe assez difficile, elle a laissé un protocole d'organisation de l'activité avec les particularités de chaque enfant, au niveau du transport et de l'activité. Ce protocole a servi de base pour l'élaboration d'une fiche résident qui avait pour objectif :

- d'informer un nouveau salarié ou un remplaçant des habitudes de l'enfant,
- de connaître les points sensibles et les renforçateurs,
- de collecter des outils permettant d'apaiser l'enfant.

Cette fiche se veut évolutive, succincte et non stigmatisante. Un enfant habituellement très difficile et violent a été pris en charge par une remplaçante non diplômée qui ne le connaissait pas et ne le savait pas violent. Il n'a pas été violent et a pu pratiquer des activités avec elle qu'il n'acceptait pas avec d'autres. Il faudra trouver le juste milieu entre donner des informations et stigmatiser, les enfants sont souvent surprenants.

Des journées institutionnelles permettent de se regrouper par thème, la fiche résident en a fait partie en juillet 2010. Elle donnera des éléments concernant l'enfant et le transport, le régime alimentaire, les traitements, les risques de frustration, des renforçateurs, des techniques pour gérer la crise (enveloppement, traitement, contention, isolement ...).

En juillet 2010, une fiche résident a été créée par le groupe de travail constitué d'une dizaine de professionnels, durant une matinée animée par le pédopsychiatre. Un document a été rédigé pour la rentrée et diffusé aux équipes pour le remplir. Le retour de ces fiches, leur nombre, le nombre d'événements indésirables et leur nature nous indiqueront l'impact sur les enfants et les équipes. Le chef de service récupère les fiches résidents et événements, les recense et les classe. Le groupe vigilance réuni en décembre, mars et juin aura à charge de les analyser et d'en faire un compte-rendu écrit diffusé à tous les professionnels. Les temps de réunions sont pris sur le contingent d'heures des salariés déjà dédié aux réunions.

Si la fiche résident concernera tous les enfants, d'autres protocoles spécifiques à chaque enfant pourront être créés en fonction des situations. Chef de service et psychologue auront à charge de les élaborer avec les équipes, lors des réunions de maison, puis d'écrire le protocole et le diffuser à tous les professionnels pour qu'ils s'en saisissent et que tout le monde fasse la même chose, gage de réussite avec l'enfant. Ce dernier point nous amène à repenser notre organisation.

3.1.2 Réorganiser les services en conséquence

a) Aménagement des espaces et création d'un pôle thérapeutique

L'aménagement des espaces est primordial, il sécurise et apaise l'enfant. « *L'attention au cadre de vie apporte de changer le regard posé par les professionnels sur les usagers accueillis dans le sens d'un plus grand respect de leur intimité et d'une meilleure prise en compte de leur singularité. Les établissements étant en outre le lieu de vie des usagers de manière ponctuelle ou durable, ces derniers doivent en effet y trouver sécurité, liberté, confort et intimité* ». ⁶⁸

A l'origine, l'espace thérapeutique, infirmiers, médecin, psychologue, psychomotricien et orthophoniste se trouvait dans le bâtiment administratif. La construction de la maison séquentielle en 2005 a intégré en son sein l'infirmier et la consultation du médecin généraliste. Hormis d'avoir l'infirmier au cœur des maisons c'est-à-dire dans la proximité, les soucis étaient multiples :

- Intrusion des autres enfants dans le lieu de vie d'un groupe,
- Consultation du médecin dans un lieu de vie,
- La gêne occasionnée auprès du personnel de la maison qui recevait, en terme de passage et de stationnement des enfants qui attendent (la salle d'attente est la maison).

Dans un objectif de donner des repères à l'enfant, entre autre aller chez le médecin signifie sortir des lieux de vie, et pour aménager au mieux les locaux qui ne sont pas extensibles, j'ai opéré certains changements et travaux dans le bâtiment administratif :

	<u>Septembre 2009</u>	<u>Janvier 2010</u>
Etage	Bureau du Directeur Bureau du Directeur général utilisé ponctuellement	⇒ Bureau du chef de service ⇒ Bureau du Directeur
Rez de Chaussée	Bureau chef de service Bureau assistante sociale (AS) Bureau partagé par Médecin psychiatre, psychologue et orthophoniste	⇒ Bureau AS ⇒ Infirmier ⇒ Même personnel avec médecin généraliste et liaison avec le bureau des infirmières

⁶⁸ Mission du responsable et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, ANESM, 2008, p 23

Toute l'équipe thérapeutique s'est installée dans le bâtiment administratif (qui jouxte les maisons) auquel les enfants n'ont jamais accès seuls : il est la porte de sortie de l'établissement. Les horaires à temps partiel de ces professionnels leur permettent de n'utiliser qu'un bureau : pédopsychiatre mercredi matin et, psychologue, lundi journée, mercredi et vendredi après midi, orthophoniste mardi et jeudi matin, médecin mardi après midi. Le pédopsychiatre et la psychologue ont une présence prévue avec les enfants et les équipes sur d'autres demi-journées. Les locaux du séquentiel ont été réaménagés en salle de jeux, d'éveil et d'activité

L'équipe de direction est regroupée à l'étage du bâtiment administratif, l'infirmier est reliée au bureau des médecins par l'ouverture d'une porte pour un coût de 850 €, pris sur le budget du groupe III, en entretien des locaux. Depuis Janvier 2010, chaque maison est devenue un lieu de vie à part entière, le rez-de-chaussée est l'espace journée, l'étage avec les chambres l'espace nuit.

Cette réorganisation a mis en lumière un dysfonctionnement quant à l'accès aux soins infirmiers et à la consultation du médecin généraliste. Avec l'infirmier au séquentiel, les enfants en consultation étaient souvent laissés seuls dans la maison, sous l'œil des personnels présents dans la maison. Il a fallu mettre en place des règles d'accompagnement des enfants. La règle en vigueur a toujours été qu'aucun enfant ne vient seul dans le bâtiment administratif, elle est valable pour l'infirmier : les enfants viennent accompagnés de l'éducateur qui reste avec l'enfant durant la visite ou en attente jusqu'à la fin de la visite.

Dans un même temps, il était procédé au recrutement du personnel nécessaire :

- ✓ Un ETP d'infirmière, pris par deux personnels à mi-temps suite à une démission en août 2009 et un licenciement pour inaptitude en janvier 2010. Elles sont présentes pour couvrir la semaine entière sauf le lundi après midi, car ensemble le vendredi matin pour le psychiatre et les synthèses. Le changement de personnel a été propice à la réactualisation des fiches de postes auxquelles nous avons ajouté : le suivi des bilans des enfants, les relances auprès des services extérieurs de soin, le suivi des relations avec les partenaires médicaux et paramédicaux (prise de rendez-vous, invitations aux synthèses, récupérations des ordonnances...)

- ✓ Une psychologue à 0,40 ETP en remplacement de l'ancienne partie à la retraite, à 0,33 ETP. Ce poste passe de 11h30 hebdomadaire à 14h00 en jouant sur l'ancienneté et en maintenant le coût annuel. Le profil se voulait d'une formation comportementaliste avec connaissance des nouvelles approches éducatives. La personne recrutée en décembre a été formée au Canada avec des méthodes innovantes pour l'IME et une

présence effective sur les maisons pour des prises en charges individuelles et la réalisation de bilan.

✓ Le médecin psychiatre, poste vacant depuis 2005, a été pourvu en septembre 2009, par un pédopsychiatre issu de l'hôpital St-Jean-de-Dieu de Lyon, sur le secteur de l'autisme. D'une approche plus psychanalytique, il vient compléter l'approche de la psychologue et amène la réflexion auprès des équipes. Il a un rôle d'interface avec les familles, de suivi des enfants, tout en conservant un regard extérieur à l'établissement des enfants par les thérapeutes de la famille, ce qui assure une vision complémentaire.

✓ L'orthophoniste libérale qui intervenait sur l'IME a cessé ses fonctions à l'IME en décembre 2009. Ce poste n'existait pas dans les lignes budgétaires. Il est normalement à la charge de l'établissement. J'ai sollicité la DDASS 42 (devenue depuis DTD de l'ARS⁶⁹) pour poursuivre la prise en charge des enfants. Le coût annuel s'élevait à 13 700 € pour une année, pour onze heures hebdomadaires. Cela représente trois demi journées de prise en charge et deux heures hors prise en charge. Les réponses pour un BP année N déposé en octobre N-1 arrivent généralement en août de l'année N, lorsque l'année est bien entamée. J'ai engagé le recrutement malgré tout, l'orthophonie étant incontournable pour des enfants autistes, j'avais reçu un accord pour la première année sur des crédits non reconductibles. Ce poste sera donc intégré au BP 2010. Une fiche de poste a été créée, sur la base des nécessités de services et son rôle sera de :

- Réaliser les bilans à l'admission ;
- Suivre les enfants ayant une prescription médicale ;
- Mettre en place des ateliers avec le personnel éducatif et/ou participer aux ateliers communication ;
- Participer aux réunions de synthèse des enfants.

Le pôle thérapeutique s'est construit entre fin 2009 et début 2010 avec des personnels nouveaux et une démarche novatrice pour les équipes. Cet espace dynamique avec présence de personnel qualifié sur le terrain a rassuré les professionnels dans ce domaine. Des réponses sont apportées au jour le jour, les relations avec les autres services se sont développées. Le réseau reste l'objectif à développer dans l'avenir pour ce pôle.

Au-delà des APE, les équipes ont besoin de temps clinique pour réfléchir à des cas spécifiques. La réunion clinique précédente était gérée par la psychologue institutionnelle, avec le chef de service. Elle ne faisait état d'aucun ordre du jour, ni état de présence, ni compte-rendu. Il était « discuté » d'enfants, de situations sans pour cela que soit envisagé de suite concrète. Elle a été supprimée à la rentrée 2009/2010, pour être remise en place

avec la nouvelle équipe. La réunion clinique à lieu une fois par mois au minimum par équipe de maison (équipe d'internat, d'externat et maitresse de maison), animée par le chef de service accompagné de la psychologue et/ou du médecin psychiatre. Une possibilité est ouverte d'en organiser d'autres pour les cas les plus difficiles. L'ordre du jour est toujours l'étude du comportement d'un enfant avec à la sortie :

- un compte-rendu écrit, diffusé à toutes les maisons et tous les services (comme la cuisine ou les services administratifs) pour un partage d'information ;

- un protocole de suivi de l'enfant avec période d'observation et mise en œuvre du protocole, avec un échéancier. Les équipes doivent avoir une ligne directrice pour la suite de leur action, pouvoir en mesurer les effets. Je reste très pragmatique dans ma manière de voir les choses, les temps collectifs doivent être source de réflexion et de construction. L'équipe doit toujours en garder une trace écrite et une orientation dans son travail futur.

Lors des journées institutionnelles, j'ai mis à l'ordre du jour une réflexion sur les transitions. Un temps clinique sera mené par la psychologue et le médecin psychiatre pour les mettre en œuvre, à savoir comment les enfants changent de lieux, lesquels se retrouvent en collectif ou individuel, comment les préparer, etc. Jusqu'à présent, tous les enfants d'une maison se réunissent dans une salle, soit entre 7 et 9 enfants plus les encadrants. Cela crée immédiatement des tensions. La mise en place du temps clinique autour de cet accueil du matin est fixée, l'organisation qui s'en suivra sera du ressort du chef de service dans sa fonction d'organisation des services. En effet, nous nous heurtons au fait que l'accueil initial des enfants est totalement inadapté dans les locaux. L'accueil du matin ne peut pas se faire en grand groupe. Cette règle s'est imposée dès la rentrée de septembre 2009, il reste à le formaliser par un planning d'accueil spécifique à chaque enfant que chaque équipe de maison travaille. Cette démarche se retrouve dans le point précédent sur la création des plannings d'enfants. Non réalisé sur l'année 2009/2010, elle se met en œuvre en septembre 2010, renforcée par la présence de la psychologue et du pédopsychiatre sur les maisons. L'évaluation de l'impact sur les enfants et les équipes se fera sur l'étude des plannings et des projets individuels, notifié précédemment lors du premier échéancier de décembre 2010.

b) La scolarisation

Jamais pensée dans les projets de la Clarté et de l'IME, elle fait partie de l'obligation de mise aux normes des annexes XXIV dans lesquelles il en est fait mention. On retrouve cette scolarisation dans la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances,*

⁶⁹ Délégation Territoriale Départementale de l'Agence Régionale de Santé

la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui a renforcé le droit des enfants handicapés à l'éducation et à une scolarisation ». La Maison de Sésame est l'un des rares IME du département à ne pas avoir de scolarisation malgré sa spécificité pour les enfants autistes et TED. Cette absence a une influence globale sur le fonctionnement mais plus particulièrement sur les admissions : les familles d'enfants ont besoin d'une inscription dans un cursus scolaire. Pour les résidents, dont 1/3 n'ont jamais été scolarisés, l'admission se fait au détriment d'une scolarisation, la prise en charge de l'enfant au domicile étant trop lourde. L'accueil à l'IME se fait alors plus tardivement vers 8-9 ans en moyenne, alors qu'une prise en charge précoce est bénéfique à l'enfant.

Au vu de la pathologie des enfants qui, dans un premier temps, ne peuvent accéder à la scolarisation en milieu ordinaire ou en CLIS⁷⁰ et avec la création des unités d'enseignement⁷¹, au sein de l'IME, le projet de scolarisation prend toute sa dimension. Il s'agit de donner aux enfants les conditions les plus favorables à une scolarisation. J'ai donc engagé un travail dans ce sens. Suite à une rencontre avec l'enseignant ASH⁷² et la mise en place d'une évaluation des enfants par une enseignante, un premier bilan a été réalisé. Il mettait en lumière la possible scolarisation de trois enfants en CLIS et plusieurs autres en école interne. Cette première approche d'un partenariat avec l'Éducation nationale n'a pas donné de suite. J'ai décidé de faire une demande en haut lieu, l'Inspecteur d'académie de La Loire en plusieurs étapes :

- 1- Un premier rendez-vous en février 2010, sur la base des données statistiques de scolarisation à l'IME, avec un représentant de Sésame Autisme Rhône-Alpes et le Directeur général. Il s'agit d'exprimer clairement notre demande auprès de l'inspecteur.
- 2- Un courrier fait par les parents, émanant d'une proposition du CVS de mobiliser les familles. Une expérience de la sorte a porté ses fruits dans l'Isère.

La seconde phase est programmée si la première n'a pas donné de suite. Les relations entre l'Éducation nationale et le privé ne sont pas aisées. Les familles souhaitent intervenir immédiatement, mais dans un souci de tempérer et de trouver un terrain d'entente, l'objectif étant de créer et développer ce partenariat, j'ai suivi directement le dossier. Une unité d'enseignement ou la mise à disposition d'un enseignant serait une évolution certaine dans les pratiques de l'établissement. Elle viendrait en complément des ateliers de l'IME.

⁷⁰ CLIS, Classe pour l'Inclusion Scolaire

⁷¹ Décret n° 2009-378 du 02-04-09 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements et services médico-sociaux et l'Education Nationale

⁷² ASH, Adaptation et Scolarisation des élèves Handicapés

En mai, la nouvelle répartition des postes d'enseignants sur la Loire nous a octroyé un mi-temps d'enseignant pour la rentrée de septembre 2010 sur la base d'un projet pédagogique à construire. Le chef de service en lien avec la monitrice éducatrice chargée de la classe ont travaillé sur ce projet pédagogique avec une échéance à la rentrée scolaire pour le finaliser avec l'enseignante. 3 réunions ont été nécessaires, soit 6 heures de plus pour la professionnelle et 4 heures de travail de rédaction. Il sera intégré au projet d'établissement une fois finalisé. Les relais avec l'enseignant référent du secteur seront une des tâches du chef de service : créer et entretenir les liens avec les partenaires pour élaborer les projets d'accompagnement individualisé des enfants.

c) Développer les domaines de compétence

Les professionnels organisent les journées et soirées à partir de leur pratique éducative avec des activités ludiques, cognitives, de socialisation, pédagogique, de bien-être, etc. L'éducation structurée n'est pas présente, ce qui ne se traduit pas par de l'éducation déstructurée. En effet, chaque activité a un objectif précis pour l'enfant. Il s'agit maintenant de donner un sens à toutes les actions, une direction. La formation de la psychologue dans ce domaine est un atout, tout autant que la réelle motivation des salariés de travailler avec des modèles psycho-dynamiques. Durant les journées institutionnelles de juillet 2010, une réflexion sur l'éducation structurée est proposée à un groupe, à partir d'une base documentaire de l'Université d'Alberta au Canada. Ce groupe, constitué de personnel éducatif, internat et externat, de maîtresse de maison, infirmière, psychomotricienne, du chef de service et de la psychologue, planche sur la mise en œuvre de 6 domaines de compétence. Ces domaines ont été définis au préalable lors d'une réunion cadre réunissant cadre hiérarchique (chef de service et moi-même) et cadres fonctionnels (psychologue et pédopsychiatre). Un choix basé sur les synthèses des enfants, les plannings d'activités, le panel d'activités et d'ateliers proposés et à venir.

Ce temps a été formateur pour les équipes qui ont fait un résumé⁷³ qui va servir de base au projet individuel et au fonctionnement des équipes que nous allons voir par la suite.

À compter de la rentrée, chaque réunion de maison, 1h30 toutes les deux semaines, consistera dans l'élaboration du projet de l'enfant et sa mise en œuvre. Une réunion concernera un enfant, elle précèdera la synthèse. Les professionnels avaient fait cette demande d'être tous présents aux synthèses, ils le seront pour la mise en œuvre du projet individuel. Les réunions de maison prennent un autre sens et feront l'objet d'un

⁷³ Annexe 3 : compte rendu des journées institutionnelles du 15 et 16 juillet 2010

compte-rendu sous forme de protocole élaboré à partir des domaines de compétence. Le projet de l'enfant sera donc travaillé trois fois dans l'année (au lieu d'une auparavant) : une fois en synthèse et deux fois en réunion de maison. Des réajustements seront opérés plus souvent, répondant aux besoins de l'enfant. En fin d'année scolaire, nous ferons un bilan sur la base :

- Du nombre de projets réalisés ;
- Du nombre de projets ayant changé en cours d'année ;
- Du nombre de protocoles et leur mise en œuvre.

Cette mission concerne le psychologue en charge de ces réunions. Ce plus dans sa mission a un coût de 10 395 €, correspondant à 0,17 ETP supplémentaire. Pris cette première année sur les fonds de l'association, la somme sera inscrite au BP 2011 en mesure nouvelle, une demande de personnels permanents supplémentaires.

3.1.3 Pérenniser les procédures engagées

Le projet individuel de l'enfant sera élaboré à partir de la grille des domaines de compétence jointe en annexe. Cet outil définira les actions à mettre en œuvre selon les domaines de compétence. Les bilans initiaux réalisés auprès des enfants ainsi que les observations des professionnels éducatifs amèneront les éléments diagnostics utiles à la construction du projet individualisé. Il sera construit sur un même modèle dans un premier temps : objectifs, moyens et stratégies à mettre en œuvre, planification des interventions. J'ai sollicité le CREA Rhône-Alpes, suite à l'enquête, pour des interventions auprès des équipes afin de lancer le débat. Le financement de ces interventions (trois ou quatre au maximum) sera pris sur le budget formation autisme alloué en 2009 de 15 000 € par la DDASS de La Loire en crédit non reconductible. Le PI se doit d'avoir une spécificité, le modèle à construire en tiendra compte.

Les activités de jour sont actuellement partagées entre l'équipe internat et l'équipe externat. Les équipes ont souvent exprimé ce besoin de participer à ces activités. La question que je me pose est de connaître les repères que cela fournit aux enfants. En comparaison avec d'autres établissements IME et IMPRO, les équipes internat et externat sont séparées, tout comme le lieu des activités. Pour les activités, c'est le cas à l'IME, hormis l'activité cuisine qui se déroule dans les maisons. Chaque maison fonctionne de manière individuelle, deux personnes de l'externat étant associées à chaque maison, sauf l'éducateur technique, affecté à aucune maison. De même, la monitrice éducatrice « éveil », qui ne pratique que cette activité, un atelier cognitif qui supplée la scolarisation à l'IME, a une fonction transversale vis-à-vis des groupes. Cette dernière est dans une équipe de maison. Cette organisation par maison est source de fermeture des équipes

sur elles-mêmes et de discontinuité pour l'enfant car il y a perte d'information entre l'externat et l'internat, entre jour et nuit.

Constituer des pôles d'activités pertinents est un enjeu à long terme, traduisant une modification dans la culture d'entreprise de la Maison de Sésame. L'organisation, les missions, les ressources humaines vont être réaménagées à partir d'une première esquisse qui est le pôle soins/thérapeutique (incluant les prestations rééducatives). A raison d'une réunion par trimestre et d'un temps collectif en journée institutionnelle, nous tracerons sur l'année scolaire 2010/2011, les lignes de ce projet. Le CREA Rhône Alpes accompagnera le groupe sur les trois réunions. Chaque réunion fera l'objet d'un compte-rendu diffusé aux professionnels. Un bilan sera réalisé en fin d'année scolaire pour définir les actions à venir et l'organisation. Le chef de service ainsi que les autres professionnels seront mobilisés pour mener les projets de l'établissement.

3.2 Améliorer les conditions de travail du personnel, un enjeu pour La Maison de Sésame

3.2.1 Mettre en place d'une politique cohérente adaptées aux enfants autistes ou TED

Pierre BECHLER, définit la compétence des acteurs comme un levier de la performance⁷⁴. « *Le fait de pouvoir mettre en œuvre des compétences intellectuelles, techniques ou relationnelles directement reliées aux besoins des personnes avec qui on entretient des rapports professionnels, produit des effets qui sont sans aucune mesure avec ce qui a lieu quand les choses ne tiennent qu'à la bonne volonté* ». Nous allons aborder dans cette partie la gestion des ressources humaines à la Maison de Sésame.

a) Les entretiens d'évaluation

La première démarche que j'ai réalisée en direction de l'équipe a été les entretiens individuels avec chaque salarié. La Maison de Sésame n'a pas obligation de les mettre en œuvre mais il m'apparaît important d'entendre les professionnels afin de les connaître et de connaître leurs aspirations, les objectifs professionnels et les besoins en formation. L'entretien sert à poser des objectifs de travail sur l'année afin de les évaluer lors du

⁷⁴ Le management des compétences en action sociale et médico-sociales, BECHLER P., Paris, DUNOD, 2005, p 234

prochain entretien. Il permet d'instaurer un dialogue avec le professionnel, d'analyser les problèmes rencontrés, les réussites et de définir l'avenir ensemble. Les entretiens que j'ai réalisés ont fait l'objet d'un écrit centralisé par l'équipe cadre, dont le chef de service peut se saisir pour élaborer des actions de formation et animer les réunions d'équipe.

b) La formation des professionnels

Elle vise plusieurs dimensions qui sont :

- la connaissance de l'autisme, la prise en charge,
- les outils et techniques de prise en charge spécifiques,
- la connaissance des pathologies associées : hypersensorialité, la sélectivité alimentaire, les soins dentaires, etc.

Pour les connaissances de base, j'ai mis en place en interne une réunion de formation/information avec la psychologue institutionnelle à raison de deux heures le vendredi après-midi, tous les deux mois en direction des professionnels. Dans ma vision des choses, ce type de réunion viserait surtout pour les nouveaux, les remplaçants et les élèves éducateurs. Des entretiens informels avec des professionnels ainsi que les entretiens professionnels m'ont fait revenir sur mes choix. Même si certains sont anciens dans l'établissement, les pratiques sont différentes, la base conceptuelle n'est pas toujours acquise et les connaissances nécessitent des mises à jour régulières. La majorité du personnel n'a connu l'autisme qu'au contact de ces enfants. La réunion d'information s'adresse donc à tout le personnel, même les services généraux qui sont confrontés quelquefois aux enfants et souvent aux familles. Comprendre ce qu'ont vécu ces familles et ce qu'elles vivent est essentiel. Les groupes seront constitués de la psychologue et du chef de service pour l'animation et de 15 à 20 salariés, le vendredi après-midi, journée de départ des enfants où les salariés peuvent se rendre disponibles physiquement et mentalement.

Ce dispositif va être complété et éventuellement remplacé par des interventions du centre ressources autisme et de l'association Autisme Loire. Cette association, affiliée à Autisme France, organise des formations courtes, de une à quatre journées, depuis 2008 en direction des professionnels, des bénévoles et des familles. Ma rencontre avec la présidente a permis de définir des pistes de travail :

- l'inscription des professionnels aux sessions régulières,
- l'intervention en intra sur des thèmes que nous choisirions ensemble, la présidente étant elle-même formatrice et très impliquée dans l'autisme et les TED.

Ce relais avec Autisme Loire sert aussi à développer le réseau et à faire connaître l'établissement sur le département. Le CRA nous propose une intervention généraliste sur

l'autisme. Nous alternerons ces deux types de formation pour que les équipes aient des approches diversifiées.

Chaque année, la fédération Sésame Autisme France organise un colloque avec des thèmes variés. De même, l'ANCRA, Association nationale des centres ressources autisme, en organise aussi. Sur le budget formation autisme, une somme est dégagée pour que six salariés de la Maison de Sésame participent à chacun. C'est l'occasion pour les professionnels de sortir de l'établissement, d'avoir des apports conséquents par la qualité des interventions et le niveau des intervenants (Professeurs Jacques HOCHMANN, Charles AUSSILLOUX, Laurent MOTTRON, Bruno GEPNER, etc.), de rencontrer d'autres professionnels et quelquefois des familles très investies. Ce sont les deux colloques que j'ai proposés et planifiés sur la saison 2009/2010. Pour les autres journées d'études, les salariés sont libres d'en faire la demande. La possibilité d'aller à d'autres colloques est ouverte.

Les outils et méthodes pratiqués sont des éléments que l'IME doit posséder. Lors des journées institutionnelles, j'ai demandé à un éducateur spécialisé de nous présenter la méthode Makaton qu'il utilise avec une enfant non verbale et qui semble porter ses fruits. L'enfant exprime des demandes à l'aide de pictogrammes en l'espace de six mois. Suite à cet exposé, j'ai donc mis en œuvre en intra la formation pour 7 salariés plus le chef de service. Afin d'en limiter le coût (7 200 € pour 15 personnes) et de favoriser les échanges de pratiques, j'ai sollicité les établissements de Sésame Autisme Rhône Alpes qui ont complété le groupe et financé la moitié des frais pédagogiques. L'objectif pour la Maison de Sésame est d'utiliser la méthode à bon escient avec des enfants susceptibles d'y adhérer. Réalisée au premier semestre 2010, sur 6 journées échelonnées en 3 regroupements de 3 jours, 2 jours et 1 jour. 4 ateliers communication seront programmés de manière hebdomadaire à la rentrée de septembre 2010. La formation Makaton, en intra pour sept salariés, a été pour moi une expérience qui m'a permis de vérifier l'impact sur l'établissement : il en ressort qu'un certain nombre de professionnels va se former à ces techniques, en intra si possible pour avoir la même formation, et les mêmes bases de travail.

Mon souhait serait de réaliser la même opération pour la méthode PECS dans l'immédiat, en associant les familles. Ces dernières sont d'une part demandeuses et d'autre part des partenaires dans la continuité éducative de l'enfant. La méthode PECS est une demande des salariés pour laquelle j'ai rencontré mon collègue directeur de l'IME de CROLLES dans l'Isère, le Hameau de Sésame. Les professionnels du Hameau de Sésame se sont tous formés au PECS, ce qui a généré une nouvelle dynamique avec mise en pratique

quotidienne avec les enfants de l'IME, en adaptant selon le niveau et les capacités de chacun. La formation PECS est dispensée sur 3 journées et peut concerner jusqu'à 30 personnes pour un coût de 6 700 €. Elle fera l'objet d'une demande de financement de formation spécifique autisme auprès de l'ARS pour l'année 2011 et d'une fermeture exceptionnelle de deux jours de l'établissement. Deux jours de fermeture entraînent un défaut de recette d'environ 18 000 €. Pour le rattraper, le prix de journée devra être augmenté, ce sera mon travail d'argumenter auprès des autorités de tarification.

c) Repositionnement et rôle du chef de service

Le chef de service est au contact direct et quotidien des équipes. Il a en charge d'organiser les plannings du personnel, le suivi des projets individualisés des enfants et de fait anime les réunions d'équipe. Avec l'arrivée de pratiques innovantes, il sera dans un rôle d'accompagnement les salariés, plus spécifiquement sur les formations, mais aussi :

- Définir les priorités de formation pour professionnels nécessaire aux enfants ;
- Soutenir le personnel dans les écrits ;
- Synthétiser les fiches d'évènements indésirables et faire remonter les besoins ;
- Être présent avec les équipes aux différents moments de la journée.

Ce dernier point est important dans le sens où il sécurise les salariés, il évite l'enfermement, il permet le dialogue dans des situations de travail et favorise les pratiques bienveillantes en évitant la maltraitance. De même, le suivi des formations et leur mise en application seront de son ressort afin de donner un sens au travail des professionnels.

Le chef de service reste le cadre intermédiaire, il fait partie du comité de direction réunissant tous les cadres de Sésame Autisme Rhône Alpes une fois toutes les deux semaines au siège de l'association. À cette occasion, il fait remonter l'actualité de l'établissement. Les problèmes rencontrés sont alors traités par le comité, apportant au cadre un soutien dans ses décisions et une réflexion complémentaire.

Pour les rencontres familles annuelles, exposant le bilan et le projet de l'enfant, les référents éducatifs de l'enfant présentent le suivi aux parents en présence du chef de service. Dans son rôle de cadre, le chef de service sera chargé de cette restitution, accompagné soit de la psychologue institutionnelle, soit du pédopsychiatre de l'établissement. Il aura à connaître les enfants et leur projet. Dans une conception de la relation avec les familles, les temps formels font partie des tâches des cadres :

- Retour de synthèse, bilan, projet individuel par le chef de service ;
- Signature du contrat de séjour et du projet individuel, par le directeur ;
- Rencontre familles sur demande, directeur ou chef de service.

La signature des documents est effectuée lors d'une rencontre officielle. Le chef de service est en lien avec les familles, les équipes rencontrent les parents lors du retour de l'enfant en fin de semaine. Le chef de service participe au CVS. Il coordonne l'action éducative et s'assure que la bientraitance soit mise en œuvre, priorité absolue de la Maison de Sésame.

Pour l'accueil des nouveaux salariés, il aura la charge de communiquer les documents officiels et le document d'accueil du nouveau salarié, que nous avons rédigé⁷⁵. Ce document a été construit lors des réunions institutionnelles mensuelles.

Un des thèmes soulevés a été l'accueil des nouveaux sur les maisons : le personnel de la maison d'accueil devait « former » le nouveau ce qui prenait du temps et gênait la prise en charge des enfants. Le document a été validé en réunion institutionnelle, mis en pratique par la suite. Il nécessite une lecture commune avec le chef de service, il est la base de travail du salarié : comment prendre un véhicule, où se trouvent les cahiers de liaisons, qui donne les traitements et où se trouvent les prescriptions, le suivi administratif (congé, récupération, etc.), les dépenses, les écrits demandés et l'organisation d'une journée type. Les thèmes développés sont ceux qui permettront au nouveau salarié de moins « naviguer » dans l'établissement. Son référent est identifié comme étant le chef de service à qui il rend compte. Tous les salariés bénéficient à leur arrivée de l'accompagnement du chef de service.

d) *Victimes de violences, quel suivi ?*

Les professionnels ont subi des violences des enfants sans que cela ne soit pris en compte. Les fiches d'évènement indésirables n'étant pas synthétisées pour une utilisation future, les salariés ont eu un sentiment d'abandon. L'enjeu pour moi est d'élaborer un protocole de prise en charge de ces salariés, plusieurs salariés ayant eu des arrêts maladie suite à ces violences. Dans un premier temps et pour agir rapidement, le fait doit être signalé au cadre immédiatement. Le cadre reçoit le professionnel et prend acte de la situation. Le salarié quitte l'établissement accompagné par l'infirmière ou un collègue s'il le désire. Le fait est noté sur la main courante et le salarié reçoit le document sécurité sociale d'accident du travail lui permettant de ne pas avancer les frais médicaux. Un entretien au retour du salarié est programmé, avant sa reprise. C'est la première action que j'ai mise en œuvre en mars 2009.

⁷⁵ Annexe 4 : document d'accueil des nouveaux salariés

Un groupe de travail composé du pédopsychiatre, de la psychologue, chef de service et directeur, accompagné par le CREAI pour donner suite aux APR violence va se mobiliser avec la présence du CRA Rhône Alpes entre septembre et décembre 2010. L'objet de notre travail sera : quel accompagnement pour un salarié qui a subi des violences ? Nous nous appuierons sur les expériences des milieux sanitaires et psychiatriques connus du pédopsychiatre et de situations en établissement médico-social pour élaborer un protocole écrit, formalisant cet accompagnement des salariés. Ce projet s'inscrit dans le domaine de l'appui aux salariés car les situations difficiles existeront toujours. Il s'agit maintenant d'ancrer cette procédure dans nos pratiques. Il est décidé que le CREAI se retire en décembre 2010 pour nous laisser avancer seuls

3.2.2 Favoriser la continuité des actions

Le PAUF⁷⁶ est très peu utilisé sur l'IME. Il permet aux salariés de se former régulièrement. En 2010, deux personnes ont fait une demande. La formation professionnelle est un facteur de réussite et de motivation pour le salarié dans son travail. Les actions de formation prioritaires sont fixées par :

- les besoins de l'établissement en terme de pratiques éducatives,
- les entretiens professionnels,
- la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences.

Le PAUF est à redynamiser pour que les salariés s'engagent dans une démarche qui ne peut qu'être une volonté de leur part et un projet professionnel. Un des atouts a été l'outil Makaton et sa concrétisation immédiate, redonnant confiance aux salariés dans l'évolution de l'établissement et de leur situation : apprentissage de nouvelles pratiques, gestion des enfants limitant les crises, évolution visible de certains enfants dans le domaine de la communication. Depuis 2010, le budget PAUF alloué par UNIFAF, notre OPCA, n'est plus utilisable d'une année sur l'autre. La somme qui se monte à 11 000 € pour 2009 et 2010 a été très peu utilisée.

Les demandes de formation doivent être communiquées au 31 juillet année N-1. Un document a été distribué à chaque salarié avec la fiche de paie de juin 2010. Une présentation du PAUF aux salariés a été faite à la réunion institutionnelle du 14 juin 2010, relayée durant les journées institutionnelles de juillet. Nous sommes passés de 2 demandes en 2009 à 11 demandes en 2010 dont une VAE éducateur technique à 11 demandes dont huit pour les

⁷⁶ Plan Annuel d'Utilisation du Fonds de formation

formations courtes ABA, PECS et TEACCH. L'objectif étant la qualification des salariés, l'évaluation du PAUF 2011 se fera à partir du nombre de demandes, de leur nature, de leur concrétisation et de la mise en œuvre dans l'IME. Le PAUF est soumis au comité d'entreprise pour un avis consultatif puis validé. Des formations viennent ponctuellement se greffer au PAUF en cours d'année.

Un des plus grands risques au travail est le « burn out » des salariés confrontés aux difficultés quotidiennes. Le phénomène de burn out ou d'usure professionnelle se définit comme « *un syndrome d'épuisement professionnel* » (la traduction littérale signifie « *syndrome de la brûlure intensive* ») consécutif à une situation de stress intense durable. Il se manifeste par des signes physiologiques (fatigue, troubles fonctionnels et organiques) et psychique, dont l'ensemble constitue une usure pouvant être fatale dans certains cas⁷⁷ ». À partir du premier travail élaboré sur les fiches d'évènements indésirable, il m'apparaît clair de mettre en œuvre une politique de prévention. Etre ouvert ou à l'écoute du personnel ne suffit pas et je souhaite mettre en place avec le CHSCT⁷⁸ une commission vigilance chargée d'étudier certains indicateurs que sont la maladie, les accidents du travail et l'absentéisme. L'objectif serait de définir à partir de quel nombre d'absences sur une année il faudrait étudier la situation du salarié et trouver des solutions. Certaines absences courtes cachent quelques fois de gros problèmes. Le CHSCT est commun à tous les établissements de SARA. Cette démarche pourrait être transversale et partagée par tous les établissements. Le CHSCT qui réunit cadre, représentants du personnel, délégué syndical, médecins du travail et inspection du travail aura à définir les indicateurs de vigilance et les démarches possibles par la suite : rencontre d'un cadre, visite chez le médecin du travail ou un spécialiste, reprise de la situation dans un collectif de professionnels, etc. Le CHSCT se réunit quatre fois par an. Le groupe vigilance pourrait faire partie du CHSCT dans l'avenir. Actuellement le taux d'absentéisme a nettement diminué entre 2008 et 2009, surtout les accidents du travail. Un premier taux est calculé pour toute les absences, un second en retirant les arrêts maladie précédent un congé maternité (pris systématiquement) et ceux précédents une situation d'inaptitude.

⁷⁷ BOES P., lien social n° 975 du 3 juin 2010, p. 20

⁷⁸ CHSCT, Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail

Absentéisme IME pour maladie

Année	2008	2009	différence	en %
Nombre d'heures	6 427,77	5 907,12	- 520,65	- 8,110 %
Taux d'absentéisme	12,38 %	11,38 %	- 1,00 %	
Absence congé maternité	792,97	1 642,70	849,73	107,16 %
Absences pré inaptitude	2 234,54	1 796,62	- 437,92	- 19,60 %
Nombre d'heures hors maternité	5 634,80	4 264,42	- 1 370,38	- 24,32 %
Nouveau taux	10,85 %	8,21 %		- 2,64 %
Hors mat. et inaptitude	3 400,26	2 467,80	- 932,46	- 4,72 %
Nouveaux taux	6,55 %	4,75 %		- 1,80 %

Absentéisme pour Accident du travail (AT)

Année	2008	2009	différence	en %
Nombre d'heures	1 688,19	924,17	- 764,02	- 45,26 %
AT de 2008 de l'infirmière		806,33		
solde	1 688,19	117,84	- 1 570,35	- 93,02 %

Les AT ont diminué en 2009, ils sont au niveau le plus bas depuis 5 ans. Le taux d'absentéisme connaît aussi une chute. Il faut continuer dans ce sens et un projet sera développé lors du CHSCT du 4^{ème} trimestre 2010. Il répond à une demande de la médecine du travail de La Loire qui a prononcé quatre inaptitudes en un an sur l'IME. Il concorde avec un besoin des salariés d'être pris en charge avant d'être au bout du rouleau. Les situations doivent être évoquées et discutées pour trouver des solutions préventives.

Sur les modes de communication interne, les cahiers de liaisons et intranet sont les principaux outils, auxquels il faut rajouter la réunion institutionnelle et les cinq journées institutionnelles annuelles. Le travail des équipes par maison limite toujours cette communication, les informations restant sur les maisons. Quelques années auparavant, un bulletin d'information mensuel était édité et relatait tous les mouvements d'enfants et de personnels sur l'établissement. A partir du modèle, nous avons réalisé une maquette hebdomadaire, l'équipe cadre (directeur et chef de service), la secrétaire et l'agent comptable (cette dernière ayant une connaissance de l'histoire et des fonctionnements antérieurs). Ainsi une fiche d'information hebdomadaire est éditée le jeudi après-midi

(pour que ceux qui ne travaillent pas le vendredi l'aient avant le week end), avec recueil d'informations auprès des services jeudi avant 11 heures. Le contenu concerne :

- les enfants : admission et départ, rendez-vous (avec qui), absences prévues,
- le personnel : départ, arrivée, stagiaire avec affectation sur une maison et son emploi du temps, congés divers, remplaçant (de qui par qui), formation,
- les absences des cadres, l'astreinte,
- les réunions, synthèse et rencontre familles,
- l'organisation générale : changement de code d'accès, de transport, véhicule en réparation ou réservé, sorties exceptionnelles.

Tous les membres de l'équipe reçoivent un exemplaire, ce qui permet au cuisinier de s'organiser, aux infirmières de préparer les traitements en cas de sortie et aux professionnels de savoir ce qui se passent dans les autres maisons. J'ai pris l'initiative avec le chef de service de communiquer par intranet toute information à tous les services. Les personnels ne s'en saisissent pas toujours car l'information peut ne pas les concerner, mais ils la reçoivent, sont informés de la vie d'établissement. Les protocoles particuliers concernant des situations précises sont reçus par tout le personnel (ce qui est l'objectif du protocole).

Ce document hebdomadaire est écrit et a donné satisfaction aux équipes, elles l'ont fait remarquer lors d'une réunion institutionnelle. En effet, il y a moins d'erreurs, de rendez-vous manqués ou d'oubli. Les salariés signalent l'oubli dès réception du document, mis en place en juin 2010 et devenu indispensable.

3.2.3 Affirmer une dynamique de changement

La notion de cohérence et de cohésion d'équipes sont à renforcer. La cohérence nous amène à une dimension objective, l'aspect fonctionnel et organisationnel du groupe :

- le partage d'objectifs communs,
- dès règles de fonctionnement, des méthodes claires,
- une répartition des tâches.

La cohésion reste plutôt subjective, c'est l'aspect humain du groupe, ce sont les valeurs partagées du groupe, c'est la dimension relationnelle du groupe. La cohérence conditionne la cohésion du groupe.

A la Maison de Sésame, le passé est plus important que le présent, le passé est plus important que le futur. L'histoire est très présente. Pour amener plus de cohérence et plus de cohésion, il s'agit de :

- souligner les enjeux,

- rappeler les règles et objectifs,
- interpeller sur les objectifs personnels,
- faire participer, impliquer,
- faire travailler le groupe sur les dysfonctionnements,
- responsabiliser les personnes.

Les difficultés de trouver un consensus sur les objectifs éducatifs se sont traduites par la mise en œuvre d'écrit systématique. Les pratiques de tendance exclusivement psychanalytiques sont complétées actuellement par d'autres outils. La présence régulière de cadre aux réunions permet de clarifier les objectifs et de tracer une feuille de route. La fiche d'accueil des nouveaux salariés a été donnée à tous les salariés. Pour certains déjà anciens, ils ont appris certaines choses. De même, une charte de fonctionnement des maisons⁷⁹ a été mise à jour avec les équipes puis affichée. Les procédures de sécurité et de soins (document unique de prévention des risques, urgence médicale, notes de service) ont toutes été réactualisées par l'équipe de direction, en lien avec le médecin de l'établissement pour le côté soin, et ont fait l'objet d'un nouvel affichage. Il est nécessaire de reposer le cadre institutionnel, le clarifier pour les professionnels et pour moi-même.

L'affichage et l'analyse des emplois du temps ont fait apparaître certaines incohérences : plannings du personnel à mi-temps étalé sur cinq jours, le travail par binôme, les élèves éducateurs s'occupent des levers et des couchers des enfants. Le personnel est sans qualification de base et sans connaissance de l'autisme et des enfants. Des régimes de faveur étaient accordés à d'autres salariés : mi-temps sur deux jours, pas de travail le mercredi... J'ai donc instauré des règles communes à tous, dès la rentrée scolaire 2009/2010 :

- mise en place du nombre de jours de travail hebdomadaire en fonction de la durée des temps de chacun, 3 jours pour les mi-temps, 4 pour les $\frac{3}{4}$ de temps, 5 jours pour les pleins temps ;

- accompagnement des élèves éducateurs, pas de lever ni de coucher seul, début de journée à 7h30 (6h15 pour les autres) et fin à 21h30 (22h pour les autres).

Ces deux règles concernant tout le personnel ont été présentées en comité d'entreprise pour avis consultatif. Cette situation renforce la présence professionnelle et experte auprès des enfants, limitant les comportements déviants des enfants au lever ou au coucher, les rituels étant très présents à ces moments. Les taux d'absentéisme et d'AT en diminution témoignent de l'impact sur les professionnels et les enfants.

⁷⁹ Annexe 5 : charte de fonctionnement des maisons

De même les nombreuses réunions ont été revues à la baisse. La construction des temps collectifs s'est faite sur la base de l'existant, des nécessités de service et des besoins des enfants. Nous avons défini avec le chef de service et des professionnels l'objet, la fréquence et les participants pour arriver à :

- un temps de réunion par maison de deux heures toutes les deux semaines avec l'équipe éducative internat et externat et la maîtresse de maison. L'objet est le suivi des projets des enfants, leur mise en œuvre et les modifications régulières ;

- l'APE qui passe de 1h30 à 2 heures, mêmes participants que précédemment, l'éducateur technique s'associant à une maison ;

- la réunion équipe externat, le lundi de 16h30 à 17h30 pour aménager les ateliers en fonction des absences (enfants et personnels), organiser les transports et surtout revoir les plannings des enfants en fonction des évolutions et des capacités. Les éducatifs et AMP d'externat ainsi que la psychomotricienne y participent ;

- la réunion institutionnelle mensuelle qui passe de 1 heure à 2 heures pour débattre de sujets transversaux, la fiche accueil des nouveaux salariés et le bulletin d'information en sont des productions ;

- Les synthèses ne changent pas, elles sont programmées les vendredis matins pour la présence du pédopsychiatre et de la psychologue. Aucune autre réunion n'a lieu le vendredi matin, jour de départ des enfants, cela perturbait le fonctionnement des maisons ;

- les maîtresses de maison et les surveillantes de nuits : 2 heures une fois par trimestre, avec l'agent technique (au lieu d'une fois par mois), sur l'organisation matérielle des maisons, la sécurisation des locaux et leur positionnement au sein de l'équipe éducative. Pour les surveillantes de nuit, il s'agit de garder une relation entre jour et nuit, ces dernières étant très isolées de part leur fonction.

Les cinq journées institutionnelles complètent ce dispositif. Les infirmières participent aux réunions de maison de manière ponctuelle : pour un changement de traitement important, le retour d'un rendez-vous médical, la mise en place de procédures (plan bleu, plan de continuité des services pour la grippe AH1N1, etc.). La plateforme internet nous permet de bénéficier d'un service interne sur lequel sont déposées des informations. Il fonctionne avec le planning général des enfants, modifié par les éducateurs. Tombé en désuétude je souhaite le réactiver et ce sera fait pour la rentrée 2010 avec sur site :

- compte-rendu des réunions par maison et par service ;
- planning par enfant et protocole de mise en œuvre ;
- planning général des enfants avec encadrants.

Les plannings des enfants concernent tous les professionnels, l'outil informatique va permettre de les modifier en accord avec l'équipe externat et le référent de l'enfant

directement sur le site, sans attendre une réunion. Ce fonctionnement répond à diverses inquiétudes reprises dans l'enquête du CREAL et dans une nécessité de rappeler le cadre tout en valorisant le travail de chacun et en laissant la possibilité de développer ses compétences.

3.3 Rénover un projet d'établissement devenu obsolète

Le projet institutionnel a « une double fonction » : fédérer les différents acteurs de l'institution d'une part, favoriser l'interdisciplinarité sur la base d'une référence commune d'autre part⁸⁰. Il permet de mobiliser les professionnels dans le but d'un engagement, d'une responsabilisation pour que chacun soit partie prenante ? L'adhésion des professionnels est un gage de réussite, ils sont comme je le citais auparavant un des facteurs clés de réussite dans l'élaboration mais surtout la mise en œuvre et l'évaluation du projet.

3.3.1 Une réactualisation rendue nécessaire par les modifications continues

Lors des journées institutionnelles, des groupes d'amélioration des processus se sont créés autour de thèmes récurrents : l'alimentation, quels nouveaux ateliers à partir du Makaton, les fiches résidents et le projet individualisé. Les résultats de ces groupes vont être inscrits d'emblée dans de nouveaux objectifs du projet, car validés par tous. Ils correspondent au bien-être de l'enfant, à de nouvelles techniques de prise en charge et donc une amélioration des prestations que nous allons fournir.

La procédure d'admission, modifiée lors de la création de l'accueil séquentiel, reste floue pour les professionnels. Il s'agit là de redéfinir le parcours d'un enfant et de sa famille dès la notification d'admission émise : qui reçoit la famille, quels entretiens et avec qui, quelle période d'évaluation pour l'enfant ? Nous sommes repartis de l'existant avec l'équipe cadre (hiérarchique et institutionnel) pour élaborer la procédure d'admission qui devient :

- Rendez-vous famille avec le chef de service qui suivra le dossier de l'enfant,
- Accueil de l'enfant pour une évaluation sur 3 semaines avec :

Une journée en externat (1^{ère} semaine)

Deux jours et une nuit (2^{ème} semaine)

Trois jours et deux nuits (3^{ème} semaine)

⁸⁰ MIRAMON J.M., Le métier de Directeur, Rennes, EHESP, 4^{ème} édition, 2009, p 187

- Durant cette période :

1^{ère} semaine : rencontre famille / assistante sociale et infirmière

2^{ème} semaine : prise en charge enfant par la psychologue

3^{ème} semaine : rencontre famille / pédopsychiatre.

- Suite à ces rencontres une commission d'admission se réunit, éducateurs internat et externat référents, pédopsychiatre, psychologue, infirmière, chef de service, directeur et représentant SARA. Elle donne son accord ou non à l'admission de l'enfant, tenant compte de nos capacités d'accueil, de l'enfant et des enfants déjà présents.

- Un contrat de séjour est ensuite signé avec le directeur, si l'admission est validée.

Cette procédure permet aux équipes de tracer les lignes du futur projet de l'enfant. L'assistante sociale informe les familles de leurs droits et effectue une visite à domicile après admission pour appréhender le cadre familial dans lequel évolue l'enfant. Les autres bilans sont effectués quand l'enfant est interne de l'établissement. Pour les externes, des périodes d'évaluation se résument à une journée, puis deux journées, sans nuit.

Des modifications du fonctionnement sont apparues sans que cela ne soit retranscrit dans le projet d'établissement :

- L'accueil modulable a cessé en 2007 ;
- La maison du séquentiel n'existe plus en tant que telle ;
- Les réunions d'équipes sont différentes.

De même, l'orthophonie est inexistante tout comme la scolarisation qui doit être pensée en interne ou en milieu ordinaire. La suppression de certains points peut se faire dans l'immédiat. Pour l'orthophonie, dans l'attente d'un financement, je vais tracer les objectifs et la fiche de poste. Pour la scolarisation, le chef de service, avec la psychologue, l'éducatrice d'éveil et d'autres professionnels auront à charge de définir les modalités possibles, en interne et en externe, un projet pédagogique d'unité d'enseignement et les relais à penser avec l'équipe. Ce projet doit être déposé pour la rentrée 2010, l'échéance étant fixée par l'Inspection d'académie. Deux réunions de travail entre juin et juillet poseront les bases de ce projet pédagogique.

L'axe communication externe est peu développé dans le projet alors que certaines actions pérennes jalonnent les saisons de la Maison de Sésame :

- ✓ La journée Portes Ouvertes de la rentrée ;
- ✓ Les Olympiades ;
- ✓ Le défilé du Carnaval ;

- ✓ L'organisation d'une marche avec l'association « Sport Adapté » de Saint-Etienne (depuis 2010 seulement).

Ces quatre actions seront dorénavant programmées sur l'année, inscrites au projet, avec les objectifs recherchés, les participants et les modalités d'organisation. L'ouverture de l'IME passe par des animations ouvertes et je compléterai ceci par un projet de création d'une plaquette informative. Une charte graphique a été élaborée pour les quatre établissements de SARA en ce qui concerne les courriers. Une plaquette commune ou individuelle est à l'étude par l'association. Elle serait un complément d'information et un outil de communication du projet.

3.3.2 Inscrire le projet dans un réseau de partenaires

Le partenariat sur la Loire et Le Rhône est à étayer car peu présent autour et avec l'IME. Les enfants accueillis de manière séquentielle sont suivis par d'autres services : hôpital de jour, CMP, Centre médico-psychologique, et CLIS. Des liens sont créés et perdurent depuis la création du séquentiel.

Pour compléter l'accompagnement des familles et de leur enfant, le partenariat est incontournable. Il nous permettra de sortir de cette logique d'enfermement. Pour ce faire, l'équipe de direction s'est engagée :

- ✓ Dans des rencontres systématiques des intervenants extérieurs,
- ✓ L'invitation des partenaires dans l'IME soit pour échanger et se connaître (Autisme Loire, CAMSP⁸¹ de Firminy et Saint-Chamond) soit dans le cadre d'une synthèse, pour un bilan et une élaboration de projet individuel.

Ces rencontres systématiques nous ont permis de nouer des liens particuliers avec les hôpitaux de jour de Givors et Rillieux la Pape dans le Rhône, mais surtout avec le centre Léo Kanner et son jardin thérapeutique. L'IME a la particularité de ne pas refuser d'enfants sous prétexte qu'ils sont trop déficitaires, ce serait plutôt une de nos particularités. De fait, ces rapprochements ont permis de changer l'image de la Maison de Sésame (même s'il reste du travail) et nous pouvons déjà évaluer les résultats à partir des retours que nous en avons eus.

Suite à une rencontre de l'équipe CAMSP de Saint-Chamond, un des professionnels est revenu avec une famille et son enfant visiter l'IME. La famille ayant une notification pour la Maison de Sésame la refusait, déconseillée par une association stéphanoise. L'hôpital de jour de Givors souhaite organiser une prise en charge alternée pour une enfant très difficile, afin de compléter l'accompagnement pendant quelques demi-journées. Il suit

⁸¹ CAMSP, Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

actuellement deux enfants que nous accueillons trois jours par semaine. Une telle proposition nécessite un certain degré de confiance et de reconnaissance, l'enfant devant être accueilli en internat de semaine à l'IME. Le centre Léo Kanner accueille les enfants de deux à six ans au jardin thérapeutique. A la demande du centre, en lien avec un médecin psychiatre, nous avons travaillé sur l'admission en séquentiel, 2 jours par semaine, d'un enfant de 5 ans. Le dossier MDPH concernait un accueil IME, un temps en CLIS avec suivi par un SESSAD et deux demi-journées au jardin thérapeutique. Mon objectif est de formaliser ces passerelles pour développer un partenariat avec des services complémentaires de soins. Cela existe dans d'autres IME du Rhône avec qui j'ai eu l'occasion d'échanger. Pour la Maison de Sésame, un nouveau pan de projet institutionnel se développe. C'est un projet à mener de manière continue par l'équipe cadre de l'IME

L'évaluation interne est rendue obligatoire par la loi qui dispose que les établissements *« procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou élaborées par l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services sociaux et médico-sociaux⁸² »*. Elle est une des orientations de la loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale. Mise en œuvre dans tous les établissements de SARA sur la base d'un référentiel national de la Fédération Sésame Autisme, elle a été suspendue en 2007, à l'apparition de faits de maltraitance. Il s'agit là d'un enjeu de taille pour l'établissement. La méthode prévue initialement, menée par l'équipe cadre, a été abandonnée. La DDASS a alloué la somme de 30 000 € en provision pour effectuer la démarche qualité et l'évaluation interne. Je choisis de faire appel à un prestataire extérieur pour mener cette évaluation dans l'année scolaire 2010/2011, afin d'en inscrire les modalités dans le projet d'établissement.

Limitier le travail des cadres dans ces domaines permet d'être plus présent avec les équipes. L'effectif est en deçà des besoins recensés et pour mener à bien les missions que nous inscrivons dans le projet il faudra un renforcement en personnel. Je suis l'interlocuteur des autorités de tarification et, à ce titre, je vais négocier des postes supplémentaires à partir d'arguments du fonctionnement actuel, des transformations qui ont fait apparaître des besoins et des actions futures. Sur les budgets de l'IME, les charges de personnel inscrites au groupe II représentent plus de 70 % des charges

⁸² Article L. 312-8 du CASF

totales. Ma demande va concerner le BP 2010, le premier depuis mon arrivée. J'ai basé mon argumentaire à la DDASS de La Loire pour 2010 comme suit :

- Après 17 heures, il ne reste que deux personnels par maison avec la présence de huit enfants sur deux des quatre maisons : pas de possibilité d'action éducative ou de sortie car le groupe est nombreux, en cas de crise d'un enfant, l'autre personnel s'il n'intervient pas avec son collaborateur est seul à gérer le reste du groupe. Le renfort d'une 3^{ème} personne par maison permettrait de sécuriser le personnel et les enfants et de développer des actions ou une activité sportive en fin de journée. (4 fois 5 heures, de 16 heures à 21 heures, sur 4 jours, soit 20 heures de plus par maison).

- La maison du séquentiel, qui recevait six enfants au maximum, en accueil entre 6 et 9 avec le même effectif. De fait, cette équipe d'externat qui compte 1,25 ETP (2 ETP dans les autres maisons) ne peut couvrir les besoins minimums d'encadrement : les éducateurs se retrouvent souvent seuls avec 4 enfants autistes. Un poste à hauteur d'un temps complet permettrait de répondre aux besoins.

- Suite à l'intervention de l'enseignante itinérante de l'Éducation nationale, la prise en charge individuelle des enfants a permis un premier diagnostic à partir d'un atelier. 14 enfants ont été vus, un seul n'a pas participé, le suivi individuel est l'action la plus bénéfique pour la majorité des enfants. Nous souhaitons nous positionner sur la création d'une Unité d'Enseignement, en référence au décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 sur la scolarisation des enfants handicapés et la coopération entre Éducation nationale et ESMS. Pour ce faire, un personnel devra être dégagé à plein temps pour gérer ce temps de scolarisation avec le personnel de l'éducation nationale. Ceci reste un projet que nous souhaitons mener à terme durant cette année scolaire.

Dans un même temps, un atelier d'éveil fonctionne avec une monitrice éducatrice à 0,75 ETP, un poste supplémentaire identique permettrait de consolider l'atelier et de pallier à une éventuelle absence de la personne en charge de l'atelier.

- Départ de la psychologue institutionnelle en décembre 2009 :

Les besoins de service sont :

- réaliser des bilans, participer aux synthèses des enfants pour l'élaboration du projet individualisé,
- participation aux réunions cliniques, cadres et institutionnelles,
- participer aux procédures d'admission,
- rencontrer les partenaires extérieurs qui accompagnent les enfants,
- animer un atelier d'expression hebdomadaire avec la psychomotricienne,
- rencontrer les familles,
- animer un groupe de paroles de parents une fois par trimestre, (action nouvelle, demandée par des parents d'enfants lors du CVS du 2/10/9).

En incluant un temps de travail personnel (rédaction, recherche, lecture...) de une heure par semaine, il faudrait un mi-temps par semaine. Avec son niveau d'ancienneté maximum, nous pouvons passer son temps de travail de 0,33 ETP à 0,40 sans incidence budgétaire. Cela veut dire passer de 11 heures 30 hebdomadaire à 14 heures. Notre demande situe à hauteur des 3,5 heures manquantes pour arriver à 17h30 soit 0,5 ETP. Le budget présenté en terme de charges se présente comme suit :

	C.A.		B.P
	2008	2009	2010
Masse salariale chargée	1 329 527,45 €	1 268 790,43 €	1 586 845,46 €
Total groupe II	1 463 973,90 €	1 429 642,82 €	1 633 547,46 €
% du groupe II	90,82%	88,75%	97,14%
Total charges d'exploitation	1 854 959,90 €	1 839 048,39 €	1 990 224,82 €
% totalité des charges	71,67%	68,99%	79,73%

En me basant sur les indicateurs de convergences DDASS, le TAM, Temps Actif Mobilisable, c'est-à-dire temps dédié à la prise en charge des enfants, l'IME est largement sous doté en personnel éducatif et AMP. Pour une ouverture non-stop du lundi 9h au vendredi 17h, en 2009, il y a 21,95 ETP. Il en faudrait selon mes calculs, avec des temps hebdomadaires de réunion et de préparation de 2,5 heures ou 3,5 heures, 4 à 5 ETP en plus. Avec le TAM DDASS qui donne un nombre d'heures annuel, il faudrait 10,5 ETP en plus. Le renfort ou non des équipes définira le fonctionnement à venir.

3.3.3 Une démarche prospective au regard des évolutions législatives

Une des idées soulevées a été la réduction de l'effectif enfant avec un personnel identique : passer de 20 places d'internat à 16, avec 1 à 2 enfants en moins sur les maisons des plus âgés. L'incidence serait un prix de journée qui augmenterait sérieusement, mais avec une qualité d'accueil renforcée.

Autre orientation, la modification des âges d'accueil. Peu de demandes émanent d'enfants de moins de 6 ans, les orientations à 14 ans sont compliquées et difficiles. Les IME accueillent souvent des 12-20 ans, ceux de la Maison de Sésame le quitte entre 15 et 16 ans. Arriver à 15 ou 16 ans en IME adolescent ou IMPro est très difficile. Une période d'observation de courbes des âges sur au moins 3 ans me permettra d'avoir une

analyse plus fine des effectifs et de faire des propositions de modification d'agrément si nécessaire à l'ARS. La tendance peut changer avec nos partenaires et l'arrivée éventuelle de la scolarisation. Un document d'entrée et de sortie des enfants, constitué comme un registre du personnel, fera le suivi des mouvements d'enfants avec l'origine de l'admission et la nature du départ.

Le changement des tranches d'âges amènent d'autres pratiques qu'il faudra adapter, malgré le fait que l'équipe a connu une année forte avec près d'une douzaine d'enfants de treize ans et plus. Au niveau éducatif, conserver un accueil 4-5 ans permet d'engager des actes éducatifs de manière plus précoce et avec de meilleures chances de résultat. La réflexion porte surtout sur l'agrément à 14 ans actuellement : le passer à 12 ans ou 20 ans.

L'accueil séquentiel concerne 6 places non pourvues depuis 2 ans. Dans un même temps, l'internat est saturé et ne peut plus prendre d'enfants. Des demandes de jeunes enfants d'externat se font entendre. Comme précédemment, je vais observer une année (je viens d'en faire le constat sur deux ans) les admissions sur du séquentiel et les demandes autres (internat ou externat). Supprimer 2 places de séquentiel s'équilibrerait financièrement avec 3 places d'externat dans les recettes mais augurerait des charges supplémentaires de transport. Une négociation dans le sens de l'équilibre produirait un prix de journée plus élevé (une journée d'externat équivaut à 2/3 du prix de journée internat ou séquentiel).

Les projets se situent sur une vision à long terme de l'IME. Une des orientations inscrites dans la loi 2002-2 est l'évaluation externe qui doit être réalisée tous les 7 ans à partir de l'évaluation interne. Je me suis fixé la mise en œuvre de cette dernière pour la saison à venir, 2010/2011 avec une mise en œuvre au maximum fin 2011. Cet échéancier a été communiqué aux équipes, il se réfère à nos obligations vis-à-vis de la loi. L'évaluation externe fera l'objet d'un consensus au sein de SARA. L'objectif est d'uniformiser nos pratiques, tenant compte de la particularité des établissements. Cette évaluation externe sera donc l'objet d'un travail collectif des cadres hiérarchiques des quatre établissements.

Pour finir sur les actions pérennes et ma vision de l'avenir, l'évaluation continue de nos actions constitue l'étape intermédiaire nécessaire entre l'élaboration du projet et sa mise en œuvre et son devenir. Le bien-être et la satisfaction de l'usager et de sa famille ne sont pas suffisants. Les outils d'évaluation sont à construire à partir des objectifs à atteindre et selon des indicateurs.

Pour le suivi du projet personnalisé des enfants, des grilles d'observation seront mises en place tout au long de l'année avec des indicateurs d'évolution dans les domaines de compétence étendue mais aussi dans le quotidien. Les fiches d'événements indésirables et leur traitement ainsi que les interventions du groupe vigilances seront des indicateurs au niveau bienveillance et usure professionnelle. Pour cette dernière, je reprendrai les indicateurs que sont absentéisme et turnover.

L'avancée du projet d'établissement rendra compte, par les groupes de travail, de son évaluation :

- Nombre de compte-rendu ayant alimenté le projet ;
- Nombre de participants, fréquence et régularité ;
- Assiduité.

Les indicateurs d'évaluation n'occultent en rien les indicateurs déjà mentionnés qui permettent un réajustement immédiat des projets sans en attendre l'échéance. Les réunions de maisons participent régulièrement de ces évaluations. Pour ma part, les indicateurs de réussite se situeront au niveau des pratiques éducatives :

- Nombre de protocoles enfant créés et mis en œuvre,
- Nombre de formations demandées et entreprises,
- Ateliers mis en œuvre après formation,
- Participation et encadrement d'ateliers nouveaux.
- Évolution des enfants sur la base des bilans comportementalistes, développementaux réalisés chaque année

Je considère l'évaluation comme une mesure nécessaire du chemin accompli pour envisager la suite du parcours. Les professionnels ont constatés des progrès certains avec les enfants sans jamais les pondérer. Un complément que je souhaite apporter à ces évaluations est la vidéo qui permet de garder une trace vivante du chemin accompli. J'avais conçu une demande d'autorisation d'utilisation de l'image de l'enfant aux familles. Tant que cela reste interne, toutes les familles sauf deux ont donné leur accord. L'utilisation de la vidéo sera proposée à la famille à l'admission. Quelques minutes de l'enfant seront filmées à son arrivée puis tous les semestres, voire un an, pour constater les évolutions. Je souhaite que cette pratique se généralise car les progrès des enfants sont visibles après des mois ou des années de travail. La vidéo aura la fonction aussi de montrer aux professionnels des résultats. Ce changement, acté pour les admissions de septembre 2010, amènera d'autres questionnements.

Les actions mises en place ont permis dans un premier temps d'observer des résultats comme la baisse du taux d'absentéisme et d'accidents du travail. Un soutien renforcé de

l'équipe cadre mais surtout une réorganisation immédiate des points de disfonctionnement récurrents (horaires, travail en binômes,...). Le regard différent que les partenaires posent sur l'IME est lié à un travail de communication et de clarté entre nos interlocuteurs. Des enfants sont orientés non plus uniquement par nécessité de trouver une place mais aussi par rapport à des méthodes employées. De mon côté, les sollicitations auprès des autorités de financement ont porté leurs fruits. Un soutien conséquent pour le financement de formations spécifiques durant deux années a permis aux professionnels d'évoluer, sachant que la formation reste un des leviers principal de motivation. L'IME sort peu à peu de son enfermement, une étape a été franchie avec certains partenaires, il s'agit maintenant de confirmer.

Le pôle thérapeutique est devenu le fer de lance de l'établissement. Constitué entièrement de personnels nouveaux, j'ai pu le construire sur un modèle adéquat, tenant compte de l'intervention du CREA. Il fait le lien entre la pratique quotidienne, les familles et les partenaires, apportant au passage des éléments conceptuels et pragmatiques aux professionnels. Au niveau des professionnels, ils trouvent un soutien fort basé sur des connaissances de l'autisme et des pratiques éducatives à mettre en œuvre, associé à une présence effective du pôle sur les maisons.

Conclusion

Un directeur doit être en phase avec les évolutions législatives et institutionnelles. L'autisme est un secteur d'activité en pleine évolution depuis ces dernières années. Les associations comme Sésame Autisme s'ouvrent à de nouveaux horizons, de nouvelles pratiques éducatives. En tant que directeur nous impulsions ce changement pour une constante amélioration de nos pratiques à l'égard des usagers. Le plan autisme 2008-2010 nous encourage à développer des stratégies nouvelles de prise en charge. La Maison de Sésame porte toujours un passé douloureux de maltraitance et de souffrance pour les professionnels démunis. Les nouveaux personnels sont plus armés pour éduquer les enfants autistes, plus ouverts à des méthodes diverses.

Nous sommes aujourd'hui à un tournant de l'histoire de l'autisme. Les luttes originelles entre psychiatrie, psychanalyse et comportementaliste et généticiens s'estompent peu à peu. Des spécialistes de tout bord s'efforcent de travailler ensemble actuellement. Nous en faisons l'expérience régulièrement à l'IME entre la psychologue et le pédopsychiatre. Le réseau nous a permis de travailler avec le secteur sanitaire pour des prises en charge lourdes pour lesquelles des professionnels de tous les secteurs sont intervenus. Les spécialistes s'entendent sur le fait qu'une seule méthode ne peut convenir à un enfant, même si les fervents supporters de la méthode ABA ne jurent que par cette exclusivité. Pour appréhender la complexité des situations des enfants autistes, les différents diagnostics ainsi que la pluridisciplinarité des interventions sont un gage de réussite dans l'amélioration des prises en charge.

Ma mission sur deux années a consisté à donner une nouvelle impulsion à des professionnels fragilisés dans une institution marquée par un modèle unique psychanalytique. Ce travail de mémoire m'a permis de construire une analyse et de poser les jalons des projets à venir. La situation autarcique de l'IME nécessitait d'ouvrir l'établissement aux partenaires, d'associer les familles aux projets et surtout d'avoir l'adhésion des équipes de professionnels. Ma vision de ce travail se voulait lisible et durable pour les équipes. Les professionnels ont été régulièrement associés dans la réflexion et la création. Cela n'a pas empêché les freins relatifs aux changements. L'expérience acquise et vécue a cependant développé l'expertise des salariés, permettant de lever certains freins.

Les équipes ont été continuellement sensibilisées à l'autisme et ses conséquences sur la vie des enfants et de l'institution. C'est un travail à long terme que je mène, nécessitant de porter un autre regard sur l'enfant autiste ou atteint de TED, de construire une autre

culture d'entreprise. « L'apport des méthodes comportementales correspond à un changement complet de paradigme. On estime aujourd'hui que les troubles autistiques sont d'ordre neurologique, lié au développement. Il convient donc d'aborder les enfants avec autisme dans un but de rééducation et de stimulation des fonctions défaillantes »⁸³.

L'IME est au début de sa transformation, j'en suis conscient et mon travail va consister à maintenir une dynamique centrée sur la pérennisation des acquis, l'innovation et la recherche de stratégies nouvelles pour des conditions d'éducabilité centrées sur la pathologie autistique et l'enfant.

⁸³ ROGÉ B., revue ASH n° 2655 du 16 avril 2010, p 32

Bibliographie

Ouvrages

- BECHLER P., avec la collaboration de POURPRIX B., *Le management des compétences en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 2005, 414 p.
- BLAEVOET J.P., CROGNIER P., *Prévenir la maltraitance en institution*, Paris, Dunod, 243 p.
- CASTEL R., *L'insécurité sociale, qu'est-ce qu'être protégé aujourd'hui*, Edition Seuil, La République des idées, 2003, 95 p.
- CHAURIAN A., *Accueillir un jeune enfant autiste*, Lyon, Association Une souris verte, 2007, 97 p.
- CHAVAROCHE P., *Le Projet individuel*, Toulouse, Édition ERES, 2009, 132 p.
- DEJOURS C., *Travail vivant, sexualité et travail*, Paris, Edition PAYOT et RIVAGES, 2009, 214 p.
- DUBREUIL B., *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*, Paris, Dunod, 2006, 173 p.
- GEORGIEFF N., *Qu'est-ce que l'autisme ?* Paris, Dunod, 2008, 123 p.
- GRANDIN T., *Penser en image et autres témoignages*, Paris, Odile Jacob, 1997, 261 p.
- GROBÉTY A., *Handicap, temps et institutions*, Paris, Édition Fabert, 2009, 102 p.
- HOCHMANN J., *Histoire de l'autisme*, PARIS, Edition Odile Jacob, 2009, 528 p.
- ION J., sous la direction de ION J., *Le travail social en débat*, Paris, édition la Découverte, 2005, 268 p.
- LÖCHEN V., *Comprendre les politiques d'action sociale*, Paris, 2^{ème} édition, Dunod, 2008, 403 p.
- MIRAMON J.M., *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Rennes, Presse de l'EHESP, 3^{ème} édition, 2009, 150 p.
- MIRAMON J.M., *Le métier de Directeur, techniques et fictions*, Rennes, EHESP, 4^{ème} édition, 2009, 270 p.
- ROGÉ B., *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*, Paris, Dunod, 2008, 270 p.
- ROGÉ B., *Autisme, comprendre et agir*, Paris, Dunod, 2003, 209 p.
- ROCHE B., MARFOGLIA F., *L'art de manager*, Paris, Edition Ellipses, 2006, 137 p.
- STIKER H.J., PUIG J., HUET O., *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris, Dunod 2009, 180 p.

Guides et Recommandations

L'autisme, où en est-on aujourd'hui, ARAPI, Edition UNAPEI, 2^{ème} édition, juin 2008, 122 p.

Les attentes de la personne et le projet personnalisé, ANESM, 2008

Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, ANESM, 2008

Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, ANESM, 2009

Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED, ANESM, janvier 2010

Rapport et enquête

Rapport de Monsieur le Député Jean François CHOSSY, *La situation des autistes en France, besoins et perspectives*, septembre 2003, 76 p.

Enquête « Établissement sociaux et médico-sociaux » de 2006 intitulée ES 2006,

Bienveillance et qualité de vie des personnes présentant un handicap d'autisme, actes du Colloque Sésame Autisme, Nantes, 4 avril 2008, 150 p.

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés, édité par la Direction générale de l'enseignement scolaire, mai 2008, 36 p.

La place des méthodes éducatives à la lumière des connaissances récentes sur l'autisme, actes du Colloque Sésame Autisme, Chambéry, 3 avril 2009, 143 p.

Diagnostic et accompagnement de l'IME de Génilac, VOLKMAR C. et MAURIZE C., CREAI Rhône Alpes, juin 2009, 22 p.

Scolariser les élèves autistes ou présentant des TED, BEAUPIED M., BOURGOIN T et Al., CNDP, octobre 2009, 88 p.

Autisme et autres troubles envahissants du développement, étude HAS, janvier 2010, 186 p.

Schéma départemental des personnes handicapées 2010 -2014 de La Loire, février 2010

Reuves et périodiques

Revue ASH n° 1962 du 16 février 1996

Revue TSA n° 6, octobre 2009

Revue ASH n° 2655 du 16 avril 2010

Lien social n° 975, du 3 juin 2010

Liste des annexes

Annexe 1 : Fiche de poste éducateur spécialisé

Annexe 2 : Fiche événement indésirable

Annexe 3 : Domaines de compétence, compte-rendu des journées institutionnelles du 15 et 16 juillet 2010

Annexe 4 : Document d'accueil des nouveaux Salariés

Annexe 5 : Charte de fonctionnement des maisons

Annexe 1 : Fiche de poste Éducateur Spécialisé

Intitulé du Poste	<u>Educateur Spécialisé</u>
Diplôme requis	Diplôme d'Etat d'Éducateur Spécialisé
Lieu de travail	I.M.E. La Maison de Sésame 42800 - GENILAC
Positionnement hiérarchique	Chef de Service – Directeur
Position dans le service	Service éducatif Internat / Externat
Principales activités ou tâches à effectuer	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Coordination de la vie du groupe</u> : <ul style="list-style-type: none"> - Faire en sorte que les espaces d'activités et de communication forment un ensemble cohérent dans le respect du projet institutionnel et des projets individualisés. - Concevoir, impulser et mettre en œuvre des activités éducatives (vie quotidienne, loisirs, arts, sport, apprentissages...) adaptées aux besoins du groupe et de l'individu. - Mobiliser ses connaissances et les ressources existantes dans l'objectif de socialisation (relations internes et externes, environnement, règles sociales, identité...) • <u>Formalisation de l'action éducative et du travail d'équipe</u> : <ul style="list-style-type: none"> - Réaliser et superviser projets et écrits professionnels - Développer une démarche continue d'analyse et d'évaluation de l'action et des pratiques éducatives. - Etablir des partenariats susceptibles de compléter et d'améliorer l'action. - Accompagner des stagiaires • <u>Relation avec les familles</u> : <ul style="list-style-type: none"> - Etablir et développer une communication saine avec les parents ou représentants légaux, dans le respect du rôle de chacun et de la mission de l'établissement.

<p><u>Compétences</u></p> <p>Savoir-faire techniques</p> <p>Savoir-faire relationnels (savoir être)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - gestion globale d'un groupe d'enfants - organisation et accompagnement des actes et gestes de vie quotidienne - techniques d'éveil, d'expression, artistiques, sportives... - connaissance des mécanismes et de la dynamique de groupe - capacités d'expertise, d'analyse, de recherche - écriture / verbalisation - permis de conduire <hr/> <ul style="list-style-type: none"> - Ecoute / empathie - Communication / échange /transmission / questionnement - Identification et évaluation de ses propres affects et comportements - Travail en équipe pluridisciplinaire
<p>Connaissances</p>	<ul style="list-style-type: none"> - développement de la personne - psychologie / pédagogie / sociologie - pathologie autistique - droit (du citoyen, de l'enfant) - Hygiène, sécurité
<p>Aptitudes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptation - Sens de la responsabilité individuelle et collective - Humanité / bienveillance - Logique - Capacité à coopérer, à transmettre
<p>Moyens mis à disposition</p>	<ul style="list-style-type: none"> - moyens matériels (installation, locaux, matériel éducatif, véhicules...) - personnel de l'ensemble de l'établissement - réunions, APE - règlement intérieur - dossiers, bibliothèque - dispositifs de formation continue
<p>Déontologie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Secret professionnel - Confidentialité d'informations concernant les enfants, leurs familles et les activités de l'IME - Tenue et comportement respectueux

Annexe 2

FICHE SIGNALÉTIQUE D'ÉVÈNEMENT INDESIRABLE

1. **Personne déclarante** **Personne**
concernée
- Service Adulte
Fonction Enfant
Nom Visiteur
Prénom..... Autre
- Noms des
témoins :
2. **Date – Heure – Lieu de l'évènement** Date
Heure
Lieu précis
3. **Gravité** Mineure
Modérée
Importante
Très importante
4. **Nature de l'évènement**
- Prise en charge -**
- incident lors d'une activité
 incident lors d'un repas
 incident durant la nuit
 disparition
 refus de soins
 erreur d'administration de médicament
 médicament non disponible
 malaise/épilepsie
 automutilation
- Accident -**
- panne
 chute
 choc par un véhicule autre
 blessure
- Relation –**
- problème avec un résidant
 problème avec un parent
 problème avec un collègue
 autre
- Sécurité – Agression -**
- agression physique
 agression verbale
 présence indésirable
 vol
 dégradation
 autre (*préciser*)
- Matériel -**
- incendie
 matériel dangereux
 dysfonctionnement d'un matériel,
- matériel manquant
 mauvaise utilisation
- Prestations -**
- problème repas
 problème hygiène
 problème linge
 problème transport
 problème service extérieur

5. **Signalement**

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> appel à l'infirmière | <input type="checkbox"/> appel à la police |
| <input type="checkbox"/> appel au médecin | <input type="checkbox"/> appel aux pompiers |
| <input type="checkbox"/> appel à la direction | <input type="checkbox"/> appel au SAMU |
| <input type="checkbox"/> registre de main courante | <input type="checkbox"/> cahier agent d'entretien |
| <input type="checkbox"/> alerte incendie | <input type="checkbox"/> cahier cuisine |

6. **Relation des faits**

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> problème avec un collègue | <input type="checkbox"/> problème transport |
| <input type="checkbox"/> autre | <input type="checkbox"/> problème service extérieur |

5. **Signalement**

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> appel à l'infirmière | <input type="checkbox"/> appel à la police |
| <input type="checkbox"/> appel au médecin | <input type="checkbox"/> appel aux pompiers |
| <input type="checkbox"/> appel à la direction | <input type="checkbox"/> appel au SAMU |
| <input type="checkbox"/> registre de main courante | <input type="checkbox"/> cahier agent d'entretien |
| <input type="checkbox"/> alerte incendie | <input type="checkbox"/> cahier cuisine |

6. **Relation des faits**

7. **Suites – Conséquences**

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> consultation | <input type="checkbox"/> dépôt de plainte (<i>préciser</i>) |
| <input type="checkbox"/> hospitalisation | <input type="checkbox"/> blessure (<i>préciser</i>) |
| <input type="checkbox"/> arrêt de travail | <input type="checkbox"/> dégât matériel (<i>préciser</i>) |
| <input type="checkbox"/> constat | |

Fait à

Remis le

Le

A

Nom Prénom et Signature

Signature

Cette fiche doit obligatoirement être remise au Chef de Service ou à tout autre membre de la Direction dans les plus brefs délais.

Annexe 3 : compte rendu des journées institutionnelles 15 et 16 juillet 2010

<p style="text-align: center;">Communication en général - Communication argumentée ou alternative</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Repère temporel : représenter pratiquement le temps, avec un début et une fin des séquences (ex : minuteur) • Utiliser un vocabulaire, un code le plus possible commun à tous les groupes : Makaton, imagiers, photos (que le mot soit écrit sous le picto) ou objets • Anticiper, expliquer et montrer ce qu'on attend du jeune : Mettre en place des schémas journaliers si possible individuels-Même chose pour les activités : mettre en place dans la mesure du possible des schémas d'activités montrant les différentes séquences et des analyses de tâches en découpant la tâche en séquences • Transversalité : essayer d'uniformiser nos pratiques pour que le jeune se repère • Penser aux repères spatiaux : même endroit pour même activité • Utiliser des phrases courtes et même l'impératif. Eviter le bruit .
<p style="text-align: center;">Motricité générale (domaine du sensori-moteur)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coordination au niveau des mains et des pieds : faire passer un objet d'une main à l'autre, envoyer un ballon à l'autre, suivre et reproduire un rythme, pousser, attraper, jeter, shooter avec un ballon... • Latéralisation au niveau des mains, des pieds, et des yeux (être définitivement gaucher ou droitier) • Contrôle du corps (gestion du pulsionnel) : courir, sauter, reculer, avancer, monter, descendre... • activités sportives à plusieurs (jouer avec l'Autre) • Ex de la marche : gestion motrice mais aussi gestion des consignes
<p style="text-align: center;">Pédagogique (cognitif et motricité fine)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Il s'agit d'un travail le plus souvent individuel : travail à table. Travail de la coordination oculo-manuelle (œil-main) • Le jeune porteur de TED doit apprendre à imiter • Travail sur la discrimination du son et de la voix • A répondre au pointage et à pointer • Les algorithmes (suites à continuer) • Enfiler (perles etc.) • Aligner des cubes, des boites, des crayons etc. • Empiler, couper, déchirer, copier, dessiner... • Ordres de grandeur : croissant et décroissant, petit-grand, beaucoup-peu etc. • Quantités (début de calcul) • Puzzles • La pince à deux doigts et à trois doigts : les encastresments • La catégorisation: les appariements et les tris • Début de la pré-graphie : tenir un scripteur (crayon, pinceau, feutre ou autre) dans la main

<p>Habiletés domestiques et sociales (socialisation)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Inclure les parents dans notre travail – Leur proposer des réunions ou même des moments de formation pour qu'ils puissent mettre en place à la maison certains outils utilisés à l'IME • Tous les intervenants (salariés, encadrement, remplaçants, veilleuses de nuit...) pourront consulter les PROTOCOLES (par exemple protocole repas, habillage etc.) et la FICHE RESIDENT (médication, mais aussi particularités des comportements et des besoins du jeune) • Domaine du quotidien : l'habillage, la continence diurne et nocturne, le repas, l'hygiène, rangement des choses... à travailler aussi avec les familles
<p>Comportements-défis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comportements-défis : crachats, morsures, agrippements, claques...): utilisation de grilles d'observations pour évaluer les causes ou la fonction du comportement (organiques ? communication ? facteurs déclenchants spécifiques?) • Réponses pratiques à travers un PROTOCOLE suite à l'analyse de la fonction du comportement : par exemple accroître la prévisibilité des activités, faire des adaptations (horaires, supports...), éviter l'errance, prendre en compte l'organique... • Travailler le contrôle du pulsionnel à travers une activité quotidienne à la table (domaines cognitif et sensori-moteur)

Annexe 4

ACCUEIL DES NOUVEAUX PERSONNELS

Vous êtes nouvellement arrivé(e) dans l'établissement.
Ce document va vous aider à prendre vos fonctions au sein de l'équipe.

A votre arrivée :

- ✚ Si votre véhicule personnel est garé à l'intérieur, il doit être en marche arrière, prêt à partir. Le code d'accès du portail vous sera fourni.
- ✚ A l'arrivée ou au départ : attendre la fermeture complète du portail.
- ✚ Code famille : pour chaque maison, les familles ont un code (boîtier du dessus) qui leur permet d'appeler la maison sans passer par l'accueil :
 - *Les Petits* ≠ 54
 - *Les Moyens* ≠ 55
 - *Les Grands* ≠ 56
 - *Le Séquentiel* ≠ 57
- ✚ Un passe PPO01 vous est remis, il donne accès à toutes les maisons et salles d'activité. Vous serez affecté(e) à une maison (personnel éducatif et AMP).

Utilisation des véhicules de service :

- Les clefs et papiers sont dans le meuble du hall.
- Les véhicules sont garés sur des emplacements fixés sur le parking : le Ducato en bas et les trois autres au-dessus.
- Fonctionnement : le personnel sort le véhicule du parking et récupère les enfants au petit portail en haut, sauf s'il est seul : sortie directe avec l'enfant.
- Départ et arrivée :
 - * Remplir le cahier transport (encadrants + enfants + destination)
 - * Noter dans le carnet dans la sacoche le km départ puis arrivée.
- Les badges handicapés permettent de se garer à l'emplacement place handicapé sans paiement, mais ne sont pas valables hors emplacement handicapé (dans ce cas : véhicule ordinaire et paiement - frais remboursés par l'IME sur présentation du justificatif).
 - Pour l'essence : au $\frac{1}{4}$ du réservoir, faire le plein à la Station DRIVON à Rive de Gier, un compte IME est ouvert.
 - Ne pas oublier de prendre un téléphone portable, noter le n° sur le cahier - Les portables sont à remettre dans le tiroir au retour ou à recharger auprès du chef de service ou du secrétariat.
 - En cas de problème sur le véhicule, le noter sur le cahier de Cédric (tiroir central du meuble du hall)

Administratif :

- ✚ Matériel et fiches mis à disposition :
 - Photocopieur : chaque maison a un code utilisateur.
 - Fiches horaires (document joint) : à remettre au Chef de service le 15 du mois avec les changements opérés.
 - Fiches récupération : pour les temps pleins uniquement (modèle joint) à remettre au Chef de service.
 - Fiche de congé (identique à fiche de récupération) à remettre au Chef de service.
 - Fiche évènement indésirable et déclaration de sinistre : la première est à remplir par le ou les salariés concernés par l'incident, la seconde permet la déclaration à l'assurance.
 - Fiche déclaration de disparition.

Dépense :

- ✚ Une caisse d'espèce est gérée à l'accueil par la secrétaire : le mardi matin et le vendredi matin.
- ✚ Toute dépense doit être validée par un bon de commande signé.
 - Le Chef de service signe les bons concernant les budgets : éducatif, sport et loisirs, sorties extérieures.
 - Il reçoit les autres bons à signer par le Directeur et valide au préalable si nécessaire.
 - Pour l'alimentation : chaque demande est visée par le cuisinier qui est en charge d'équilibrer les menus et son budget. Pour toutes les questions concernant l'alimentation, le cuisinier est disponible pour vous répondre. Ne pas hésiter.
- ✚ Si vous disposez d'une avance sur frais professionnels, vous devez régulièrement transmettre les pièces justificatives de dépenses à la comptabilité et pointer, quand ils vous sont transmis, les états récapitulatifs.

Les cahiers de liaison :

- Un cahier par maison, un personnel vous indiquera où il se trouve, à remplir chaque jour pour noter les éléments significatifs relatifs aux comportements des enfants.
- Pour chaque enfant : un cahier éducatif et un cahier infirmerie que l'infirmière récupère le lundi et remet le vendredi matin.
- Un cahier surveillante de nuit où sont notées les présences des enfants par le personnel de jour.
- Une charte de fonctionnement est affichée dans chaque maison, à consulter et à mettre en œuvre.

Ecrites relatifs à votre statut de salarié

Tout au long de l'année, il vous sera demandé de nous transmettre certains écrits élaboré seul ou en équipe :

- ✓ Chaque personnel est référent d'un ou plusieurs enfants. Il est porteur du Projet Personnalisé de l'enfant et dans ce cadre élabore les synthèses, réunit tous les éléments relatifs à la vie de l'enfant dans l'IME avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire, rédige un écrit lors des synthèses et des rencontres avec les familles.
- ✓ Chaque année un rapport d'activité est rédigé. Cet écrit peut présenter une activité, une rétrospective du projet de la maison, un projet spécifique. Ce rapport regroupe un bilan annuel de tous les intervenants de l'établissement et est diffusé aux autorités de tarification, aux familles aux administrateurs et aux partenaires.
- ✓ Durant l'année, vous serez amené à collaborer et contribuer à l'écriture du projet spécifique de maison en lien avec le projet institutionnel.
- ✓ Régulièrement, vous aurez à élaborer les bilans et projets d'activité ainsi que les plannings des enfants.

Organisation d'une journée type

6 h 15	Arrivée du 1 ^{er} personnel
6 h 30	Départ des surveillantes de nuit
7 h 30	Arrivée d'un second personnel
Le matin le personnel ne déjeune pas avec les enfants, il les accompagne	
8 h 30	Arrivée de la maîtresse de maison
Jusqu'à 9 h	Lever et petit déjeuner dans les maisons Le menu et la place de chaque enfant sont notés
9 h - 9 h 30	Transition vers la salle d'activités ou en activité
9 h 30 - 11 h 45	Activité et ateliers
12 h - 13 h 30	Repas et toilette - régimes et places affichés...
13 h 30 - 14 h	Transition vers la salle d'activités, l'activité ou la sortie
14 h - 16 h	Sortie - activité - atelier
16 h - 17h	Goûter dans chaque maison
17 h - 19 h	Temps calme, toilette
19 h - 20 h	Dîner
20 h - 22 h (ou 20 h 30 chez les Petits)	Préparation au coucher Arrivée des surveillantes de nuit à 22h

Planning

- Chaque personnel a un planning sur la semaine
- Celui de la personne que vous remplacez vous sera fourni avec lieu d'exercice et moyens disponibles.

Repas

- A midi en liaison chaude.
- Le soir à réchauffer.
- En cas de préparation par le personnel, il faut garder un échantillon au frigo.
- Pour tout achat de denrées, même avec l'argent de poche des enfants, le cuisinier doit être informé
- Pour le personnel qui souhaite manger sur place : dans la salle du bas (bâtiment administratif), s'inscrire sur la fiche sur le frigo avant 10h le matin, coût 2010 : 4,35 €. Pour le repas mise de table et rangement par le personnel qui mange.

Divers

- Suivi médical : toutes action dans ce domaine doit être visée par l'infirmière, le docteur Laval ou un cadre
- Les travaux : signaler sur le cahier de Cédric, dans son casier, 1^{er} étage bâtiment central
- En quittant les salles d'activité :
 - Monter les chaises sur les tables
 - Passer un rapide coup de balai
 - Fermer les rideaux

Pour toute autre question : voir avec le chef de service

Annexe 5

Charte de bon fonctionnement des maisons

Dans l'objectif d'améliorer les conditions d'accueil des enfants à l'IME, les maitresses de maison, Mmes et moi-même avons élaboré cette charte que je vous demande de respecter dès sa diffusion.

- Toutes les portes doivent être fermées à clé systématiquement
- Aucun enfant ne doit entrer seul dans une maison : il doit être systématiquement accompagné par un personnel éducatif
- Le rangement des jeux, jouets, vêtements et pantoufles doit être effectué en fin d'activité ou avant de quitter la maison, par les enfants et le personnel éducatif.
- Afin de préserver la propreté des maisons et d'assurer le bien être des enfants qui résident à l'IME, l'utilisation préalable du paillason et de pantoufles ou chausson d'intérieur, adultes et enfants est nécessaire. Pour les adultes, ceci reste obligatoire pour l'étage, les chambres et la salle de bain.
- Les enfants doivent être accompagnés dans tous les gestes de la vie quotidienne. Pour ceux qui sont plus autonomes, le personnel éducatif doit vérifier l'état de propreté des locaux laissé par l'enfant et si besoin nettoyer le lieu.
- Après utilisation du matériel de cuisine, ne pas oublier de nettoyer et de sécher
 - Les plaques chauffantes
 - Le plan de travail
 - Les tables
 - Etc

Avec du produit désinfectant
- Lors de la fermeture du vendredi ou de la fin de semaine, le personnel présent dans la maison doit :
 - Laver et essuyer la vaisselle du goûter
 - Vider le lave vaisselle et l'éteindre
 - Balayer le sol
 - Vérifier l'état des toilettes et de la salle de bain, les nettoyer si nécessaire
 - Jeter les poubelles dans le container extérieur, près du garage
 - Eteindre tous les appareils électriques
 - Débrancher la télévision
 - Baisser les rideaux
 - Fermer les portes à clé