



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2006

Enfance

**REFONDER L'OFFRE DE SERVICE D'UN IME POUR
RÉPONDRE AUX BESOINS SPÉCIFIQUES DE
PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME**

Béatrice LABARTHE

**« UN EXEMPLE CLAIR D'UN SYSTÈME
PSYCHIQUE COUPÉ DES STIMULI DU MONDE
EXTÉRIEUR ET CAPABLE DE SATISFAIRE
AUTISTIQUEMENT JUSQU'A SES BESOINS
DE NUTRITION..., NOUS EST FOURNI PAR
L'ŒUF D'OISEAU, QUI CONTIENT SA
RÉSERVE DE NOURRITURE DANS SA
COQUILLE. »**

Sigmund Freud, 1911

Remerciements

Je tiens à remercier Georges Fernandez pour sa guidance dans la construction de cette formation professionnelle autour d'un cheminement personnel.

Un grand merci à ma directrice de mémoire Patricia Valéry pour sa disponibilité et ses précieux conseils.

Merci à Dominique et Josyane pour leur active collaboration et leur suppléance dans mes absences.

Merci enfin à l'ensemble des membres de mon entourage pour leur patience et leur compréhension.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE A L'AUTISME : HÉTÉROGÉNÉITÉ ET DIFFICULTÉS D'INTÉGRATION.....	5
1.1 L'évolution des populations accueillies dans l'établissement.....	5
1.1.1 Présentation de l'établissement.....	5
A) Dans l'association gestionnaire.....	5
B) Le contexte médico-social de la Corse du Sud.....	6
1.1.2 Les liens avec l'environnement et les politiques publiques.....	7
A) Répartition territoriale et opportunité de pérennisation de l'établissement.....	7
B) Une mutation consécutive à l'évolution globale du secteur de l'enfance handicapée.....	8
1.1.3 Du projet visé à la conduite de l'action : état des lieux de l'équipement actuel....	10
1.2 L'évolution des politiques publiques.....	11
1.2.1 Une orientation en conformité avec les annexes XXIV.....	11
1.2.2 Un nouveau cadre posé par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002.....	12
1.2.3 Les orientations de la loi 2005-102 du 11 février 2005.....	13
1.2.4 Les politiques publiques spécifiques à l'autisme.....	15
A) Les prémices d'une spécialisation en 1995.....	15
B) Les objectifs de la circulaire 2005-124.....	16
1.2.5 Le contexte politique particulier de la Corse.....	18
1.3 Autisme : histoire et représentations.....	19
1.3.1 Un changement sémantique : histoire et évolution.....	19
1.3.2 Les différentes théories et références.....	21
1.3.3 Vers une tendance multifactorielle et un consensus diagnostique.....	24
1.3.4 Syndrome autistique et impact.....	25
Conclusion de la première partie.....	27
2 L'IME LES MOULINS BLANCS : UNE ORGANISATION A L'ÉPREUVE DU TEMPS.....	28
2.1 Diagnostic interne et amorce d'un changement nécessaire.....	28

2.1.1	Le projet d'établissement.....	29
2.1.2	Les différentes modalités d'offre de service.....	30
2.1.3	Les droits des usagers.....	33
2.1.4	De l'information à la communication.....	34
2.1.5	Changement de direction associative et changement de dynamique	36
2.2	De l'attribution de moyens à une cohérence de l'action	38
2.2.1	Le cadre bâti	38
2.2.2	Les moyens financiers.....	39
2.2.3	L'équipe pluridisciplinaire.....	39
2.2.4	De la formation à la compétence.....	42
2.3	De la spécialisation au risque d'isolement.....	44
2.3.1	La place des familles	44
2.3.2	L'image positive	46
2.3.3	Entre réseau et partenariat : une nouvelle forme de coopération	47
2.3.4	Les prémisses d'une ouverture	49
A)	Les liens avec les autres ESMS du département.....	49
B)	Les liens avec la psychiatrie	50
	Conclusion de la seconde partie.....	51
3	CONDUIRE UNE DIVERSIFICATION DES PROJETS EN RÉPONSE AUX BESOINS DE LA POPULATION ACCUEILLIE	52
3.1	Mettre en œuvre la restructuration de l'organisation.....	54
3.1.1	Elaborer le projet en adéquation avec les orientations associatives	54
A)	Inscrire le changement dans une dynamique associative globale.....	54
B)	Travailler avec les familles dans le cadre du CVS	55
C)	Consulter les instances représentatives du personnel (IRP)	57
D)	Associer l'autorité de contrôle	58
3.1.2	Conduire la réflexion autour d'une nouvelle organisation	59
A)	Articuler les principaux axes du dispositif d'offre de service.....	59
B)	Favoriser l'opérationnalisation de l'organisation retenue	62
C)	Fonder le projet en passant de la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité	65
3.2	Mobiliser le personnel pour conduire le changement.....	68
3.2.1	Evaluer pour objectiver le changement	68
A)	Bâtir une culture professionnelle par l'entrée dans un processus d'évaluation	68
B)	Renforcer le droit des usagers par la contractualisation	69
C)	Elaborer des fiches de poste pour améliorer la gestion des ressources humaines.....	70

3.2.2 Motiver en développant les compétences	70
A) Mettre en œuvre la procédure d'entretiens individuels relatifs à la formation professionnelle	70
B) Adapter la politique de formation aux besoins évalués	71
3.3 Inscrire l'établissement dans une démarche de travail en réseau.....	73
3.3.1 Renforcer les liens avec l'Education Nationale	73
3.3.2 Coopérer avec le secteur de psychiatrie	75
3.3.3 Impulser une dynamique interinstitutionnelle régionale pour pallier l'absence de CRA.....	76
CONCLUSION	79
BIBLIOGRAPHIE.....	81
LISTE DES ANNEXES.....	I

Liste des sigles utilisés

ADAPEI	-Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés
ANDEM	-Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale
APA	-American Psychiatry Association
APR	-Actions Prioritaires Régionales
ARH	-Agence Régionale pour l'Hospitalisation
CAMSP	-Centre d'Accueil Médico-Social Précoce
CDAPH	-Commission des Droits et de l'Autonomie de Personnes Handicapées
CDES	-Commission Départementale d'Education Spéciale
CE	-Comité d'Entreprise
CFTMEA	-Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
CHS	-Centre Hospitalier Spécialisé
CIH	-Classification Internationale des Handicaps
CLIS	-Classe d'Intégration Scolaire
CNESMS	-Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale
COTOREP	-Commission d'Organisation et de Reclassement Professionnel
CRA	-Centre Régional pour l'Autisme
CRAM	-Caisse régionale d'Assurance Maladie
CREAI	-Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
CROSMS	-Commission Régionale d'Orientation Sociale et Médico-Sociale
CTRA	-Comité Technique Régional pour l'Autisme
CVS	-Conseil de la Vie Sociale
DGAS	-Direction Générale de l'Action Sociale
DP	-Délégués du Personnel
DREES	-Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DSM	-Diagnostic and Statistic Manual
DSS	-Direction de la Santé et de la Solidarité
ESAT	-Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	-Etablissements sociaux et Médico-Sociaux
ETP	-Equivalent Temps Plein
FAM	-Foyer d'Accueil Médicalisé
FEGAPEI	-Fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées mentales

FO	-Foyer Occupationnel
GPEC	-Gestion Prévisionnelle de Emplois et des Compétences
IME	-Institut Médico Educatif
IMP	-Institut Médico-Pédagogique
IMPRO	-Institut Médico- Professionnel
INSERM	-Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRP	-Instances Représentatives du personnel
JE	-Jardin d'Enfants
MDPH	-Maison Départementale de Personnes Handicapées
OMS	-Organisation Mondiale de la Santé
OPCA	-Organisme Paritaire Collecteur Agréé
PACA	-Provence Alpes Côte d'Azur
PRA	-Plan Régional pour l'Autisme
SEES	-Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé
SESSAD	-Service d'Education Spécialisé et de Soins A Domicile
SIPFP	-Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle
TED	-Trouble Envahissant du Développement
UNAPEI	-Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
VAE	-Validation des Acquis de l'Expérience

Introduction

Les politiques publiques françaises, sous l'influence du contexte européen en matière de droits fondamentaux et de libertés individuelles des personnes handicapées, ont évoluées dans le sens d'un renforcement de la citoyenneté des personnes. Leur participation et reconnaissance en tant que sujets de droits dans les dispositifs médico-sociaux de prise en charge ont été réaffirmées par la loi du 2 janvier 2002¹.

De même, la définition officielle du handicap donnée dans la loi du 11 février 2005² vient renforcer l'idée que la notion de handicap a évolué dans les mentalités et n'est plus uniquement liée à la personne mais à une responsabilité de la société toute entière.

Elle rejoint en cela la définition du britannique P. Wood³ qui introduit une clarification conceptuelle déterminante selon trois points :

- la déficience : elle correspond à l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique,
- l'incapacité : c'est une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir de façon normale une activité,
- le désavantage : c'est la conséquence de la déficience ou de l'incapacité sur les conditions d'insertion sociale, scolaire ou professionnelle. Le désavantage est la résultante de l'interaction entre la personne porteuse de déficience ou d'incapacité et l'environnement.

Cette notion contextualisée du handicap au fondement même de l'existence de nos établissements, prend aujourd'hui une nouvelle dimension. L'action sociale doit s'orienter vers plus d'individualisation, de diversification, de modularité, d'intégration dans le milieu de vie ordinaire. Elle se doit de répondre aux enjeux de qualité et d'adaptation du service rendu aux besoins et attentes de l'utilisateur.

Si l'autisme est entré dans le champ du handicap en 1993, il y vient par sa complexité et sa diversité, bouleverser les évidences, bousculer les habitudes, questionner les compétences.

La notion de désavantage prend ici toute sa signification : l'autisme fait voler en éclat les organisations traditionnelles, rend inadaptés leurs dispositifs, leurs codes communs

¹ Loi n° 2002-2 dite de rénovation sociale et médico-sociale

² Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »

³ nomenclature de P.Wood, dans la Classification Internationale des Handicap pour l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980, adopté en France par l'arrêté du 9/01/1989

relationnels, interactionnels et de communication.

Depuis 1995, les politiques publiques spécifiques à l'autisme, ont défini les cadres de prise en charge de cette population dans le secteur médico-social. Elles ont encouragé la « *création de dispositifs spécifiques et adaptés* ⁴ » par la succession de plans pluriannuels et d'appels à projets.

Les orientations actent la pluridisciplinarité, la spécificité, l'adaptation et la personnalisation des projets.

Depuis sa création en 1968 en périphérie d'Ajaccio, L'IME « Les Moulins Blancs », où je suis en fonction de chef de service depuis mars 1999, a eu pour mission l'accompagnement des enfants et adolescents déficients intellectuels. Malgré son histoire porteuse d'un certain savoir-faire, il a dû en 2000, être adapté aux orientations des politiques publiques par la diversification d'accueil de population. Un nouvel agrément a intégré l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme.

L'urgence dans laquelle les autorités de contrôle ont inscrit ce changement dans l'IME, n'a pas permis d'ajuster l'organisation. Les enfants et adolescents atteints d'autisme ont été intégrés dans l'établissement sans qu'une réflexion ait pu permettre une anticipation sur leurs besoins.

Outre ce manque d'adéquation du projet d'établissement aux nouvelles compétences et connaissances requises, c'est autour de la conception même de l'autisme que des clivages sont, dès le début, apparus. L'histoire douloureuse liée à l'autisme, à ses théories et à ses représentations, a engendré au sein de l'équipe des conflits et des divergences conceptuelles remettant en question la transdisciplinarité.

L'IME ne s'est pas adapté à la complexité de l'autisme, il n'offre aujourd'hui qu'un service partiel et insatisfaisant. Il ne permet pas d'introduire la notion fondamentale du choix des prestations pour les usagers.

L'effectif des personnes atteintes d'autisme croît progressivement et déstabilise de plus en plus l'organisation.

Depuis septembre 2005, il m'appartient, en tant que responsable et chargée de projet en faveur des personnes atteintes d'autisme, d'envisager une restructuration du dispositif de l'IME pour viser l'amélioration de la qualité des prises en charge et proposer des solutions adaptées aux besoins individualisés.

⁴ Cf la loi Chossy n°96-1076 du 11 décembre 1996

C'est un changement organisationnel en profondeur qui s'impose aujourd'hui face à l'insatisfaction de l'ensemble des acteurs : usagers, familles, professionnels.

Cette réflexion doit intervenir tant que le contexte partenarial est favorable. L'image de l'établissement en externe a en effet été restaurée sur la base de ce nouvel agrément. Des compétences et technicités spécifiques lui sont reconnues. Elles représentent une opportunité pour envisager le changement et l'ouverture sur l'extérieur.

En adéquation avec les opportunités des politiques publiques, un projet de diversification et de refondation de l'offre de service ancré dans l'environnement doit donc être mené aujourd'hui en faveur des personnes atteintes d'autisme par la création d'unités dédiées.

Ce projet, conduit dans un souci d'intégration tant interne qu'externe, loin de « ghettoïser » cette population, bénéficiera à l'ensemble des usagers de l'IME par l'adaptation de l'ensemble du dispositif.

En première partie, je m'appuierai sur une connaissance multiréférencée et actualisée de l'autisme, pour porter un regard le plus neutre et objectif possible sur ses spécificités. En lien avec les politiques publiques, cette connaissance me permettra de définir un cadre général d'action en réponse aux caractéristiques identifiées. Ces deux aspects sont essentiels à la légitimation du projet et serviront de support à la préparation du changement dans un souci de cohérence globale. Associer et remobiliser l'équipe passe par des stratégies de conduite de projet rigoureuses et référencées.

Le second volet, partant du diagnostic de l'établissement dans son contexte environnemental, permettra de repérer les ressources mobilisables et à mobiliser, pour envisager par la définition d'un mode de management adapté, la conduite et l'élaboration du projet en faveur des personnes atteintes d'autisme.

Le troisième axe enfin, consistera en un plan d'action permettant l'amélioration de la qualité et la diversification du dispositif d'accueil et d'accompagnement de cette population dans un but d'intégration optimale.

1 DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE A L'AUTISME : HÉTÉROGÉNÉITÉ ET DIFFICULTÉS D'INTÉGRATION

Etudier l'histoire d'un établissement revient à lui reconnaître une identité.

L'histoire est constitutive de l'Etre et constituante de son Devenir.

Envisager de re-construire nécessite donc de bien connaître l'existant.

1.1 L'évolution des populations accueillies dans l'établissement

1.1.1 Présentation de l'établissement

A) Dans l'association gestionnaire

L'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés (ADAPEI) de la Corse du Sud accueille aujourd'hui 223 personnes à partir de l'âge de trois ans avec le concours de ses salariés et de ses bénévoles.

Elle a été créée le 8 juillet 1964. C'est une association fédérative et gestionnaire à but non lucratif, fondée pour une durée indéterminée conformément aux dispositions de la Loi 1901. Sa zone d'action concerne l'ensemble du territoire départemental.

Elle est affiliée à l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI).

Elle gère quatre établissements, et travaille sur un projet de création de complexe d'hébergement pour adultes déficients intellectuels :

- L'IME Les Moulins Blancs dont la capacité d'accueil est de 24 places.
- L' Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) « U Licettu » créé en 1981 qui accompagne 105 travailleurs adultes déficients intellectuels.
- L'ESAT « Les jardins du golfe » créé en 1971 qui accueille 94 travailleurs adultes.
- Un foyer d'hébergement pour adultes d'ESAT de 25 places ouvert en mai 2005.

L'IME est le premier établissement créé par l'ADAPEI de la Corse du Sud en 1968.

Il est présenté dans le langage courant comme la « *maison mère* » de l'ADAPEI.

L'absence de structure d'accueil pour enfants handicapés à Ajaccio avait conduit une quinzaine de parents d'enfants handicapés à se fédérer en association (ADPEI le 8/07/1964) pour tenter de faire évoluer les mentalités et sensibiliser tant les pouvoirs publics que la population à la nécessité de prendre en charge ces enfants selon des principes d'équité et de droit fondamental d'accès à l'éducation et au travail.

L'histoire de l'IME «Les Moulins Blancs» de sa création à aujourd'hui est chaotique, oscillant entre des phases de progression et de projets innovants en adéquation avec les besoins contextualisés et des phases de crise remettant en question jusqu'à son fondement même.

Des difficultés économiques et de gestion ont marquées cette dernière décennie, créant de l'instabilité au sein des instances dirigeantes de l'association, une déliquescence de l'orientation politique et de la confusion sur le sens, les valeurs et l'éthique fondateurs du projet.

Suite à une mise en demeure par les autorités de contrôle et de tarification en 2001, une recomposition de l'organigramme associatif a permis d'impulser une nouvelle dynamique orientée vers plus de professionnalisme.

Aujourd'hui, le conseil d'administration et le bureau sont composés de parents mais aussi d'amis (modification d'appellation : d'ADPEI à ADAPEI). Les établissements sont dirigés par des directeurs certifiés ou en voie de certification. Un directeur général a été nommé, chargé de développer dans une cohérence d'ensemble les objectifs associatifs, refonder son projet, porter un réel sens politique et éthique tant en interne qu'en externe.

B) Le contexte médico-social de la Corse du Sud

Un bilan statistique lié aux équipements médico-sociaux de notre département⁵ fait état de retards importants de développement et de disparités dans la répartition géographique. En effet, il apparaît que le taux d'équipement en établissements relevant des annexes XXIV est globalement très nettement inférieur à la moyenne nationale alors que le nombre de personnes touchées par un handicap serait supérieur selon les données fournies en 2000 par la CDES et la COTOREP.

L'équipement en IME et Service d'Education Spécialisés et de Soins à Domicile (SESSAD) est de 5,8/1000 en Corse alors qu'il est de 8,61/1000 sur le continent.

Ajaccio apparaît quantitativement bien mieux équipé que les autres bassins de vie du département. Une migration des familles ayant un enfant handicapé a d'ailleurs pu être constatée ces deux dernières décennies.

Le champ des enfants handicapés restant à domicile sans prise en charge n'a pu être exploré du fait même qu'ils ne sont pas connus de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Le problème de ces enfants dans les

⁵ Bilan de l'existant fait en 2000 et 2001 par le CREAL inclus dans le schéma du handicap de Corse 2005/2007, p. 9 à 15

bassins ruraux non pourvus en équipements spécialisés est réel tant la culture de garde en famille est encore prégnante dans notre région.

Sur la base de ces constats, des besoins prioritaires ont été définis dans le Schéma du Handicap de Corse autour du renforcement de la connaissance générale des caractéristiques de la population handicapée et autour de l'amélioration de la qualité des équipements existants. En effet, l'absence de consensus sur les critères de classification et leur utilisation, le manque évident de structures, l'inadaptation de l'existant, leur mauvaise répartition et accessibilité sur le territoire, l'absence de coordination et de travail en réseau au niveau régional, ont déterminé les objectifs d'amélioration retenus.

1.1.2 Les liens avec l'environnement et les politiques publiques

A) Répartition territoriale et opportunité de pérennisation de l'établissement

Le premier agrément à l'ouverture en 1969 était de 30 places pour enfants et adolescents des deux sexes, « *débiles profonds et semi-éducables en semi-internat* ».

L'établissement a fonctionné dès l'ouverture à effectif complet, répondant à un réel besoin d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

En 1977, l'agrément est passé à 35 places suite à des besoins plus importants en matière de prise en charge « *des déficiences mentales moyennes et profondes associées à des troubles sensoriels, épileptiques et somatiques* ».

En 1981, l'agrément est à nouveau modifié suite à l'arrivée de jeunes enfants. Est alors introduite une notion d'âge : de 3 à 20 ans, les pathologies ne varient pas, seule la structuration interne est remodelée. Trois secteurs apparaissent : le jardin d'enfants, la section IMP, la section IMPRO selon une politique associative globale impliquant une démarche de préparation à la vie adulte et l'intégration en ESAT.

En juillet 1998, l'établissement ne compte plus que 12 enfants. De nombreux usagers ayant été retirés par les familles principalement pour des raisons d'insatisfaction des prises en charge.

L'ouverture sur la base d'un agrément similaire d'un second IME dans la ville en 1987 n'est pas étrangère à cette désaffection, « l'effet nouveauté » de cette création le rendant de surcroît plus attractif.

Début 1999, la pérennisation de l'IME « Les Moulins Blancs » était en jeu.

Le contexte concurrentiel impliquant des déficits financiers majeurs a amené les pouvoirs

publics locaux à repositionner l'offre globale de service et à différencier les compétences réciproques.

Le constat avait alors été posé par la Direction de la Santé et de la Solidarité (DSS) de la Corse du Sud qu'il n'y avait pas lieu d'offrir à la population du bassin d'Ajaccio, deux structures généralistes de prise en charge d'enfants déficients intellectuels quand la capacité d'accueil de l'une des deux paraissait largement dimensionnée au regard du nombre d'orientations prononcées par la CDAPH (anciennement CDES).

Une diversification s'imposait et suite à l'étude de besoins menée par le CREA en 1998, la nécessité d'ouverture de places spécialisées pour l'accueil de personnes atteintes d'autisme non pourvues au plan départemental et régional semblait une solution de pérennisation.

Les pouvoirs publics ont fait le choix de maintenir les deux établissements et ont permis à l'IME « Les Moulins Blancs » de poursuivre son action par cette proposition de diversification d'activité.

Un dernier agrément, sur la base duquel nous travaillons aujourd'hui, a donc été défini selon l'arrêté du 22 Novembre 2000 pour l'accueil d' « **enfants et adolescents de 3 à 20 ans, autistes, psychotiques, et/ou présentant des troubles envahissants du développement** ». La répartition est de 19 places en semi-internat et de 5 places (dont un lit de répit) en internat de semaine.

L'effectif actuel est de 24 enfants, adolescents et jeunes adultes maintenus au titre de l'amendement Creton du 13 janvier 1989 par manque de places dans le secteur du handicap adulte.

B) Une mutation consécutive à l'évolution globale du secteur de l'enfance handicapée

La reconnaissance de l'autisme comme handicap en 1993 a engendré pour les familles, un rejet massif des propositions de soins offertes par l'intersecteur de psychiatrie et l'augmentation des demandes en matière de prises en charge éducatives.

De même, suite à l'ordonnance hospitalière de 1996, le service de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) a été restructuré, réduisant en 1998 sa capacité d'accueil des adolescents à 6 places. Le grand nombre de places vacantes dans notre IME avait permis de réorienter trois personnes souffrant de TED vers notre établissement. La fermeture de ce service et le développement d'un service de type SESSAD en lien avec les politiques en faveur de l'intégration scolaire ont également entraîné cette mutation progressive de populations.

Suite à la Loi d'orientation sur l'éducation n°89-486 du 10 juillet 1989, à la circulaire n°91-304 du 18 novembre 1991 concernant l'organisation et le fonctionnement des Classes d'Intégration Scolaire (CLIS) et surtout à la circulaire n°99-188 du 19 novembre 1999 relative à la mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol', une réelle dynamique de prise en charge en matière d'intégration scolaire des enfants handicapés avait été mise en place.

Les enfants les plus autonomes ayant accès aux apprentissages scolaires ont pu bénéficier des dispositions relatives à l'intégration scolaire en milieu ordinaire sortant de ce fait du dispositif spécialisé.

Cette orientation vers l'accueil de personnes de plus en plus lourdement handicapées et/ou porteuses de troubles psychiques, créant une grande hétérogénéité de population a été vécue de façon douloureuse pour les parents d'enfants trisomiques encore présents.

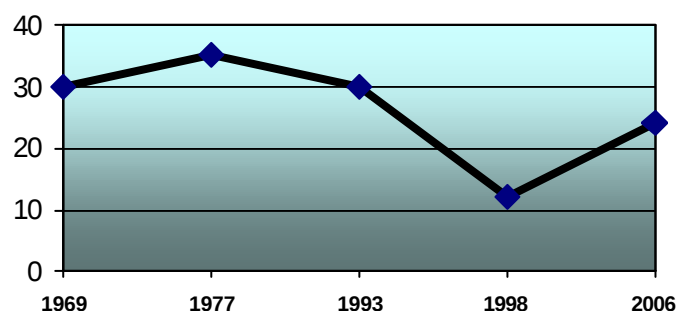
Des retraits et réorientations vers l'autre IME ont suivi dès 1999, conséquence d'un métissage insuffisamment préparé et mal accepté, considéré comme inadapté à l'évolution des enfants en situation de handicaps légers et moyens.

De même, des orientations d'enfants porteurs de déficiences légères et moyennes prononcées par la CDES avaient de ce fait, été refusées par les familles, aggravant encore le déficit d'effectif : des sorties mais pas d'entrées.

L'hétérogénéité de la population résumée dans le tableau joint en annexe 1, a des répercussions directes sur la difficulté actuelle d'organisation des différents services, rendant la dynamique de groupe toujours plus difficile et nécessitant des moyens en terme d'encadrement en perpétuelle augmentation afin de répondre à des besoins d'individualisation des projets.

Enfin, les enfants sont aujourd'hui orientés de plus en plus jeunes, en moyenne avant l'âge de 10 ans. Ils présentent des troubles majeurs du développement associés à des déficiences intellectuelles le plus souvent profondes.

Récapitulatif de l'évolution de la population accueillie entre 1969 et aujourd'hui :



1.1.3 Du projet visé à la conduite de l'action : état des lieux de l'équipement actuel

L'image de l'établissement ces dernières années, au fil des départs d'usagers, s'était vue entachée d'idées négatives comme le manque de soins, de surveillance, de savoirs faire, de professionnalisme.

Dans le contexte sociodémographique et culturel du bassin ajaccien, la rumeur que l'IME était « *le mauvais établissement où il ne fallait pas mettre son enfant* » s'était très vite répandue.

La réputation de mauvaise institution était intrinsèquement liée à celle de mauvais professionnels.

Les équipes ont souffert de cette image négative, de cette confusion due à la faiblesse des cadres institutionnel et associatif insuffisamment porteurs d'éthique, de valeurs et de politique claires.

Aujourd'hui encore, les esprits sont marqués par ces sentiments de honte, d'incompétence, d'impuissance qui interfèrent sur les pratiques quotidiennes. Bien que porteurs d'expériences riches en savoirs, savoirs faire et savoirs être, les salariés les plus anciens, continuent à vivre et à véhiculer ce climat d'insécurité et de dévalorisation.

L'agrément obtenu en 2000, correspondant à un besoin inscrit au Schéma du Handicap de Corse 1997/2002 a été accueilli dans des conditions conflictuelles. Le délai de mise en oeuvre était court, le climat social teinté de perte de confiance, de craintes et de démobilisation, la perception de ce projet ambivalente.

Il s'agissait de répondre et de faire face au paradoxe de sauver l'outil de travail mais au prix de l'accueil d'une population méconnue et considérée comme difficile.

Cet état de crise institutionnelle n'a pas réellement permis d'anticiper les besoins en terme d'organisation et d'offre de service.

L'établissement n'a pas su saisir l'opportunité de ce changement pour reconstruire son projet sur de nouvelles bases.

Les difficultés concomitantes de l'association n'ont pas permis de créer une nouvelle dynamique d'ensemble et de mobiliser les personnels autour d'une réflexion constructive.

Enfin, les partenariats prévus dans le projet de restructuration n'ont pu être mis en place. Cette démarche n'a pu être incluse dans une dynamique de réseau avec les services de la Protection Maternelle Infantile (PMI), du Centre d'Accueil Médico-Social Précoce (CAMSP), du secteur de psychiatrie infanto-juvénile, des autres Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) du département et de l'éducation nationale.

En résumé, l'IME « Les Moulins Blancs » a progressivement intégré les personnes atteintes d'autisme et de TED (cf. annexe 2) selon un modèle classique de service autocentré, « remodelé » en interne en fonction de situations complexes et problématiques mais sans réflexion de fond sur une réelle adaptation de son organisation et de son fonctionnement aux nouveaux besoins.

1.2 L'évolution des politiques publiques

1.2.1 Une orientation en conformité avec les annexes XXIV

Le décret n°89-789 du 29 octobre 1989 qui fixe les conditions techniques d'agrément et d'autorisation des ESMS prenant en charge des enfants et adolescents déficients ou inadaptés remplace les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter du décret du 9 mars 1956.

Les cinq annexes actuelles sont spécialisées par type de déficiences, je ne m'intéresserai ici qu'aux dispositions des annexes XXIV qui concernent « *la déficience intellectuelle et les troubles du comportement* ». Ce sont elles qui régissent les conditions de fonctionnement des IME.

La terminologie de « *déficience* » vient marquer un pas essentiel dans la considération du handicap puisqu'elle remplace celle considérée comme péjorative de « *débilité* ».

En complémentarité des orientations des lois 75-534 et 75-535 du 30 juin 1975, elles confirment la reconnaissance du handicap.

Elles précisent que les personnes présentant des troubles associés à la déficience intellectuelle, relèvent également des structures médico-sociales. Bien que la nature de ces troubles associés n'y soit pas précisée, cette notion introduit déjà les caractéristiques données aujourd'hui des TED en légitimant leur prise en charge dans les dispositifs médico-sociaux.

Cette absence de précision a pu renforcer la polémique à propos de l'autisme. Bien qu'ayant été défini officiellement comme handicap en 1993, lorsque n'y sont associés ni trouble ni déficience intellectuelle, la légitimité de la prise en charge dans le secteur médico-social plutôt qu'en pédopsychiatrie repose essentiellement sur des positionnements subjectifs en terme de besoins.

Cette question est aujourd'hui encore au cœur de divergences conceptuelles et de conflits au sein de l'équipe de l'IME « Les Moulins Blancs ».

Les annexes XXIV viennent insister sur la nécessité de mettre en place des services de qualité adaptés aux besoins collectifs et individuels des personnes handicapées. Elles renforcent les notions de prise en charge globale et pluridisciplinaire mais surtout introduisent un recentrage sur l'usager par la mise en œuvre de projets et de bilans individuels à partir de la complexité des besoins.

Elles instaurent la collaboration avec les familles par l'information, l'association et le soutien ; donnent la priorité à l'intégration scolaire en milieu ordinaire. En privilégiant l'implantation et le champ d'action des établissements au plus près du domicile de l'enfant, les annexes amènent l'idée d'une plus grande ouverture des ESMS sur l'extérieur et amorcent l'idée du travail en réseau.

En outre, elles précisent les missions confiées aux établissements, les moyens dont ils doivent se pourvoir et leur nécessaire mise en cohérence.

Les annexes XXIV introduisent dans le cas d'hétérogénéité de populations, de mettre en place des « sections ». Elles précisent que les moyens et l'organisation doivent être suffisants pour répondre de manière individualisée aux besoins de chaque usager.

C'est notamment sur ces bases techniques que le projet de restructuration de l'IME « Les Moulins Blancs » a été proposé en 2000 pour répondre aux besoins recensés de prise en charge des personnes atteintes d'autisme.

C'est également sur la base de l'aspect élargi des missions confiées aux IME qu'ont été réparties les compétences des deux IME d'Ajaccio, basant chacun sur des critères d'évaluation de la nature des handicaps et de la gravité de la déficience intellectuelle.

Le questionnement suivant portera sur la mise en conformité du dispositif actuel de notre IME avec ces différents points en fonction des besoins évalués des usagers et des attentes de leurs familles.

1.2.2 Un nouveau cadre posé par la loi 2002.2 du 2 janvier 2002

Cette loi de « *rénovation de l'action sociale et médico-sociale* », en continuité des annexes XXIV ne révisé pas simplement la loi 75-535 du 30 juin 1975, elle réaménage en profondeur le secteur social et médico-social. Face à la complexification croissante des situations rencontrées, elle vient pallier des insuffisances pour orienter les missions vers plus de professionnalisation.

Elle vient ancrer dans le secteur, une logique d'offre de services qui consiste à adapter les structures aux besoins des personnes et non l'inverse.

J'en retiens ici deux grandes orientations :

-le renforcement du droit des usagers,

En définissant sept droits fondamentaux des personnes accueillies, elle fixe le principe de la participation de l'utilisateur et de sa famille à la conception et à la mise en œuvre de son projet. Les outils relatifs aux droits des usagers prévus, sont la garantie de l'effectivité de l'application de ces droits.

Par l'introduction légale de la contractualisation, la loi oblige les ESMS à individualiser et formaliser leurs propositions et projets d'accompagnement.

L'association des bénéficiaires redonne un sens égalitaire à l'action et replace l'utilisateur dans une position de sujet- citoyen- acteur et auteur de sa vie.

-la rénovation de la gamme des ESMS,

En passant d'une logique de structure à une logique d'offre de service, la loi 2002-2 renforce l'individualisation de l'action et son adaptation aux besoins de chacun. Cette idée implique pour l'utilisateur la notion fondamentale de choix des prestations en cohérence avec son milieu de vie naturel. Les ESMS sont donc dans l'obligation de revoir leurs projets en s'ouvrant sur l'extérieur, en diversifiant leurs modalités d'offre de services, en s'inscrivant dans une dynamique territoriale de réseau et en créant des partenariats.

La planification, la durée limitée des autorisations de fonctionnement et l'évaluation sont un gage de suivi de la qualité de l'intervention.

Cette rationalisation de l'action des ESMS implique un ajustement des prestations aux besoins. Au-delà de l'obligation légale, cette loi est un outil de réflexion sur la citoyenneté des personnes handicapées, leur insertion dans la société, l'adéquation de nos services avec des projets de vie orientés vers le renforcement de l'autonomie de la personne. La loi 2002-2 nous incite à repenser nos établissements en lien avec l'environnement et à nous inscrire dans une démarche visant la qualité et la modularité des services rendus.

Cette ouverture par la diversification est d'autant plus importante que les personnes accueillies sont lourdement handicapées. Un étayage optimal des dispositifs d'offre de services permet de prévenir les éventuels risques de maltraitances souvent dus à la confusion dans les objectifs fixés, l'auto centration et l'absence de cadre porteur.

1.2.3 Les orientations de la loi 2005-102 du 11 février 2005

En cohérence avec la politique européenne en faveur des personnes handicapées, la loi pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes*

handicapées », est construite autour de la reconnaissance du handicap et reprecise à cet égard les droits et devoirs de la société.

Par la notion d'égalité, le législateur repense le handicap comme un désavantage induit par un dispositif sociétal devenu inadapté aux besoins d'intégration des personnes handicapées.

Cette loi, en partant du principe de non-discrimination, scelle l'idée inscrite dans l'évolution des mentalités, que la personne porteuse de handicap doit bénéficier des mêmes conditions de développement et d'insertion que la personne valide pour être et devenir acteur social autonome.

Elle est orientée de fait autour de trois axes fondamentaux :

- la garantie du libre choix de leur projet de vie
(droit à compensation et revenu d'existence favorisant une vie autonome et digne)
- l'assurance d'une participation effective à la vie sociale
(accessibilité généralisée, inscription pour chaque enfant dans l'école la plus proche de son domicile, droit au travail facilité)
- l'engagement à replacer la personne handicapée au centre du dispositif
(simplification des démarches par le biais du «guichet unique» des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), participation de chaque personne à son projet de vie, création de la CDAPH qui assurera une continuité entre l'enfance et l'âge adulte, incitation à développer les réseaux et à créer de la diversité dans les modalités d'offre de services, renforcement des droits des parents).

Cette loi, en donnant une nouvelle structure au secteur social et médico-social se veut plus intégrative et plus égalitaire.

Ses dispositions sont des enjeux importants à identifier pour les ESMS afin de mettre en œuvre des stratégies et plans d'actions en faveur d'un plus grand respect des droits individuels et collectifs des usagers.

L'ensemble de ces textes législatifs et règlementaires concerne le champ global du handicap. L'entrée tardive de l'autisme dans ce champ et la reconnaissance de ses particularités, ont conduit les législateurs à produire de nombreux textes spécifiques que je vais aborder maintenant en les reliant à la problématique de l'intégration des personnes atteintes d'autisme dans les dispositifs classiques.

1.2.4

Les politiques publiques spécifiques à l'autisme

A) Les prémices d'une spécialisation en 1995

Le rapport de J.F Chossy⁶ rédigé en janvier 1995 reprenant les investigations demandées par la Ministre de la santé Simone Veil sur l'état des lieux de la situation des personnes autistes en France, a impulsé la prise de conscience de l'urgence.

Ces résultats alarmants sur les lacunes et l'inadaptation de notre système de prise en charge, ont engendré des propositions successives de politiques spécifiques en faveur de l'autisme.

La circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 pose les jalons de cette émergence. Elle prévoit *«qu'une meilleure prise en charge de l'autisme constitue une priorité à la fois thérapeutique, pédagogique, éducative et d'insertion sociale pour les enfants, adolescents et adultes »*.

A ce titre, un plan d'action pour cinq ans devait être élaboré dans chaque région afin de mettre en œuvre un réseau adapté autour des Comités Techniques Régionaux pour l'Autisme (CTRA).

Elle sera suivie par la loi 96-1076 du 11 Décembre 1996 modifiant la loi 75-535 du 30 Juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée et individualisée de l'autisme. Reconnaisant l'autisme comme handicap, elle intègre la définition de l'OMS et insiste sur la spécificité des moyens à mettre en œuvre en vue d'interventions pluridisciplinaires individualisées. Elle propose également la mise en réseau des actions, le travail en partenariat (sanitaire/médico-social notamment) en vue d'une meilleure coordination des services mais aussi, d'une limitation des conflits. Enfin, elle donne à la famille une place reconnue dans le choix de la prise en charge.

La circulaire DAS/TIS 98-232 du 10 Avril 1998 *-relative à la formation continue et à l'adaptation des emplois des personnels intervenant auprès des enfants présentant un syndrome autistique-* insiste sur la notion de qualité et d'adéquation des prises en charge avec les besoins spécifiques. Cette démarche a été accompagnée de crédits importants alloués sur la base d'appels à projets pour la création de places réservées.

⁶ J.F Chossy, rapport interministériel « la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes en France » inclus dans la circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 « relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique ».

Le rapport Bauduret⁷ fait état en décembre 2000 d'une timide avancée en matière d'offres de services, le nombre de places encore insuffisant a nécessité jusqu'à l'heure actuelle, la prolongation des plans pluriannuels avec le programme : « *Autisme 2005-2006 : nouveau regard, nouvelle impulsion* ».

L'Etat continu donc de lancer des appels à projets, à attribuer des enveloppes budgétaires pour la création de places en établissements et services et à considérer la politique en faveur de l'autisme comme une priorité nationale au vu des retards pris.

B) Les objectifs de la circulaire 2005-124

Pour l'accueil en ESMS d'enfants et adolescents atteints d'autisme, c'est la circulaire n°2005-124 du 8 mars 2005 *relative à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED* modifiant la circulaire AS/EN n°95-12 du 27/04/1995, qui prévaut aujourd'hui comme cadre de référence.

Elle reprend en effet l'ensemble des problématiques auxquelles cette population nous confronte dans notre difficulté à proposer des prises en charge adaptées et de qualité. Partant des constats du rapport Chossy⁸ d'octobre 2003 sur l'insuffisance qualitative et quantitative des programmes mis en œuvre, elle met en évidence qu'un grand nombre de personnes atteintes d'autisme de tous âges ne bénéficient que de prises en charge partielles ou mal adaptées. Elle intervient aussi dans le contexte actuel de mutation médico-sociale avec la mise en place des prérogatives de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 de *rénovation sociale et médico-sociale* et celle du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.

Elle est articulée autour de trois objectifs :

« - *conforter durablement le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED,*
- *promouvoir la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles,*
- *promouvoir le développement des centres de ressources autisme (CRA) sur l'ensemble du territoire* ».

> Le premier axe reprend l'idée de nécessaire travail en réseau à travers l'échange, la concertation, la coordination de tous les acteurs au niveau régional. C'est à travers l'articulation département/région mais aussi du schéma départemental pour les personnes

⁷ J.F Bauduret, rapport au parlement, DGAS « l'autisme : évaluation des actions conduites 1995/2000 » décembre 2000

⁸ « La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives » J.F Chossy Septembre 2003

handicapées/schéma régional de l'organisation sanitaire, qu'un coordonnateur régional pourra soutenir la fonction de recueil d'expériences et de développement adapté au contexte local d'une politique structurée.

> Le deuxième axe est, dans le prolongement de la circulaire de 1995, un plan d'action autour de « *la proposition d'un projet d'accompagnement personnalisé, global et continu* ».

Trois notions y sont particulièrement développées, le dépistage et le diagnostic, la scolarisation en milieu ordinaire, la diversification, l'articulation et l'amélioration de la qualité des offres de service en direction des personnes et des familles.

> Enfin, le dernier axe concerne la création de CRA dans chaque région avant fin 2006 répondant aux missions d'accueil, de conseil, d'information des familles, de formation et conseil des professionnels, de bilans et évaluations des personnes atteintes d'autisme, de recherches, études, expertise et animation d'un réseau régional en lien avec le dispositif national.

Ce texte est donc un nouvel outil de recentrage des missions des ESMS autour des besoins non satisfaits de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED.

Il rejoint le plan pluriannuel 2005-2006 dans le sens d'une plus grande harmonisation des pratiques, de leur mise en concordance, de la nécessité de proposer des réponses adaptées à la complexité du syndrome autistique.

Ce texte n'est pas uniquement un énoncé de grands principes, il prévoit un renforcement des moyens des ESMS par l'affectation de personnels supplémentaires, leur soutien et leur formation continue, la collaboration et la mise en réseau des expériences et actions dans un souci d'amélioration constante de la qualité des prises en charge.

Il permet une ouverture à la réflexion pour la mise en place de services dédiés répondant au plus près des besoins de cette population.

Le recensement doit se faire à deux niveaux : *quantitatif* par une évaluation globale de l'offre et des besoins au plan régional et *qualitatif* par l'articulation des propositions faites par chaque établissement ou service.

Les orientations envisagées vers les ESMS classiques sont souvent faites par défaut, par manque de places et de services adaptés en milieu ordinaire et spécialisé de proximité. La diversification prônée par la création de « *petites structures bien intégrées dans la communauté* » nous donne à réfléchir sur l'adaptation de l'offre institutionnelle aux besoins réels.

Enfin, ce texte parle de continuité de la prise en charge. Ceci est rarement le cas par manque de coordination entre le secteur enfance et le secteur adulte mais aussi et surtout

par manque de structures passerelles qui prépareraient ce passage et de structures d'accompagnement des adultes.

Cette orientation politique ouvre donc vers une réflexion multidimensionnelle autour des problèmes posés par le syndrome autistique et la difficulté à concevoir des modes d'accompagnement et des projets cohérents et globaux. Elle est, dans le prolongement des lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, un outil de réflexion autour des droits, de la dignité et de la reconnaissance des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles, sujets de leur vie et acteurs sociaux à part entière.

Accueillir en ESMS des personnes atteintes d'autisme c'est être vigilant à ne pas les stigmatiser comme porteuses de souffrances, de clivages, d'impossible, en réaction aux échecs rencontrés dans la mise en place de propositions classiques de services spécialisés et/ou en milieu ordinaire.

Le directeur est le garant d'une réflexion globale et continue sur les spécificités inhérentes à ce handicap et sur les références et modes d'accompagnement dédiés.

1.2.5 Le contexte politique particulier de la Corse

Un CTRA a été créé en Corse en 1995 sous la direction du Pr. Aussilloux, responsable du CTRA de Montpellier.

L'action s'est organisée autour de deux réunions en 1996 qui ont permis de dresser un bilan de l'offre sanitaire et médico-sociale. Un Plan Régional pour l'Autisme (PRA) a été publié en Mars 1997 mais sans programmation pluriannuelle, sans mise en place de partenariat, sans projet de formation et d'information, sans proposition de poursuite et réactualisation des investigations comme le prévoit la loi.

Ce PRA n'a pas non plus été validé par arrêté préfectoral... Il a essentiellement permis de remplir le cadre du rapport Bauduret de décembre 2000 et de mener un suivi pluriannuel d'enfants dans le cadre d'une enquête menée par le CTRA de Montpellier⁹.

Ces données n'ont été ni reprises ni exploitées par la suite : aujourd'hui il n'existe pas de PRA, pas de schéma départemental, il n'est aucunement fait allusion à une quelconque prise en charge ou besoin de cette population dans le Schéma du Handicap de Corse 2005/2007.

Les représentations face à ce handicap doivent évoluer dans notre région.

Informar sur les spécificités du handicap, rassurer, faire connaître et partager les

⁹Enquête portant sur les différents modes de prise en charge et l'évaluation des progrès concomitants jusqu'en 2003 « Facteurs d'évolution chez les jeunes enfants présentant des TED » bulletin PHRC janvier 2004

expériences extérieures, aider à évaluer l'existant et les besoins, innover en créant, intégrant et développant des réseaux et partenariats, sont autant de missions nécessaires à un balbutiement de la prise en compte et reconnaissance d'une véritable problématique de l'autisme en Corse.

Afin d'envisager un développement des modalités de prise en charge des personnes autistes dans une dynamique globale, il est nécessaire de faire un détour préalable par l'histoire théorique liée à l'autisme. Teintée de concepts multiples et contradictoires, elle n'est pas étrangère à cette difficulté de représentation.

1.3 Autisme : histoire et représentations

1.3.1 Un changement sémantique : histoire et évolution

Etudier cette population c'est comprendre tout à tour les liens et oppositions existants entre les différentes théories et classifications diagnostiques, les querelles de chiffres qui y sont liées, leurs conséquences sur les modes et propositions de prise en charge.

Le terme d'autisme est attaché à l'essor de la psychiatrie de l'enfant qui a marqué la seconde moitié du XXème siècle. Etymologiquement « *to auto* » caractérise quelqu'un par opposition à un autre, il marque l'idée « d'en soi » avec un sens de permanence, de non changement.

La signification donnée par le dictionnaire n'est pas plus précise : « *repli pathologique sur soi accompagné de la perte de contact avec le monde extérieur*¹⁰ ».

Pour aller au-delà de ces définitions, je vais aborder ce concept par le côté historique.

Le terme d'autisme est apparu pour la première fois en 1911 lors d'études faites par le psychiatre suisse E. Bleuler sur des patients schizophrènes. Il décrivait une catégorie spécifique de « *sujets centrés sur eux-mêmes, projetés à l'intérieur dans une sorte d'auto-érotisme*¹¹ ». L'autisme, dès lors, a été rattaché à un trouble d'origine psychique sur le versant de la psychose, symptôme de la schizophrénie adulte de repli sur soi.

Les enfants autistes et psychotiques étaient confondus avec les débiles mentaux, les fous, les innocents ou les inspirés du village selon les terminologies de cette époque.

¹⁰ Hachette, langue, encyclopédie, noms propres 2001

¹¹ Cité par U.Frith dans « L'énigme de l'autisme » Odile Jacob, 1989, p.38

C'est seulement dans les années 40 que deux psychiatres (Kanner et Asperger) se sont intéressés de nouveau à des patients souffrants de troubles autistiques et en ont fait une entité à part entière.

Il faut attendre, en 1941, les recherches de Hans Asperger à Vienne, pour que le concept d'autisme soit individualisé. Ses travaux survenus pendant la seconde guerre mondiale et édités uniquement en allemand sont passés inaperçus. Il décrivait pourtant le même type d'enfants que Kanner. Aujourd'hui, le syndrome d'Asperger est réservé à l'appellation de personnes présentant des traits autistiques caractéristiques mais avec une intelligence sur-développée et des aptitudes linguistiques normales voire supra-normales.

En 1943, Kanner décrit l'autisme dans « *The Nervous Child* », « *The autistic disturbance of affective contact* » et « *earlier infantile autism*¹² » à partir de l'étude de 11 cas. Il suggère l'hypothèse d'une incapacité innée à établir le contact affectif avec autrui et détermine trois domaines d'altérations majeures : les interactions sociales, langagières et comportementales. C'est ce qu'il appelle « *le syndrome de l'autisme infantile* ».

Ont suivi des décennies de tentatives d'explications sur les origines de l'autisme, d'interprétations en tous genres allant du tout organique au tout psychologique. Mais l'ensemble des travaux peut se résumer selon les trois tendances suivantes :

- les tenants de la *psychogenèse* estiment que l'origine de ce trouble est liée à une circonstance traumatique ou à un milieu pathologique,
- les *cognitivistes* pensent qu'il s'agit d'un dysfonctionnement interne du traitement de l'information,
- les *organicistes* enfin, expliquent les troubles autistiques par des défaillances biologiques, génétiques ou chromosomiques.

Ce n'est qu'un demi-siècle plus tard et après bien des dégâts causés au sein de familles touchées par l'autisme qu'une définition officielle apparaît. Elle est pensée comme un consensus entre les différents courants de recherche américains et français et tient compte des avancées de la recherche génétique.

En 1993 l'autisme quitte le domaine de la pathologie pour entrer dans la nomenclature du handicap.

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, « *L'autisme est considéré comme un trouble du développement neurologique. La recherche scientifique a montré que l'autisme trouvait son origine dans un développement anormal du cerveau pendant sa période de maturation. Toutefois la ou les causes précises de ce trouble du développement restent à déterminer*¹³ ».

¹² Cité par P. Mazet et S. Lebovici dans « autisme et psychose de l'enfant » Puf 1990, p.10

¹³ Définition de CIM10 donnée en 1993 par l'OMS

La reconnaissance par l'OMS de l'autisme comme handicap engendre bien plus qu'un changement sémantique. C'est une redéfinition radicale de la conception de l'autisme abandonnant les notions de maladie, de pathologie et orientant les modalités de prise en charge du secteur sanitaire vers le secteur médico-social.

1.3.2 Les différentes théories et références

Ce détour historique a replacé les grandes lignes du développement des théories et hypothèses liées à la recherche de l'origine de l'autisme. Chaque courant principal a nourri le conflit passionnel durant plus d'un demi siècle et a cours encore aujourd'hui chez les plus radicaux.

Depuis quelques années sont élaborés des modèles interdisciplinaires¹⁴ reprenant à la fois les apports d'orientation psychogénétique concernant la psychopathologie du sujet, les apports sur les mécanismes cognitifs d'apprentissage et d'intégration de l'information et les apports de la génétique.

Les travaux de Rutter, Lord et Le Couteur¹⁵ montrent des liens entre les incapacités endogènes liées au handicap et les inadaptations exogènes liées à l'environnement. La tendance actuelle est à une dynamique d'explication multifactorielle, à l'acceptation du postulat de polymorphisme de l'autisme. Elle ouvre vers des pratiques et des modalités de prise en charge plus diversifiées.

-De la psychanalyse à la psychogénétique :

M. Klein¹⁶, dans les années 30 propose un travail fondateur dans la reconnaissance et le traitement de ce qu'elle nomme la *psychose infantile* mais repris par ses successeurs sous le terme *d'autisme infantile précoce*.

M. Mahler¹⁷ à la même époque aux Etats-Unis travaille sur ce thème d'après les théories freudiennes. Elle différencie dans la première enfance *l'autisme normal* de la *psychose symbiotique* qui serait un développement pathologique de l'enfant à ce stade dû à des perturbations traumatiques.

D.W Winnicott¹⁸ parle lui dans les années 50 de *dépression psychotique* qui trouverait son origine dans des situations traumatiques mère/enfant. L'autisme se développerait en réaction pour lutter contre cet état dépressif, les angoisses de mort et la souffrance générée.

¹⁴ Modèles qui acceptent de mettre en lien des postulats différents : la psychogénétique actuelle sur des bases psychanalytiques, les avancées des recherches cognitives et de la génétique

¹⁵ Rutter, Lord, Le Couteur psychiatres anglais « interview pour un diagnostic de l'autisme » éd. Inserm 1989

¹⁶ M. Klein (1882-1960) psychanalyste autrichienne « la psychanalyse des enfants » éd. Broché 1992

¹⁷ M. Mahler (1897-1985) psychiatre américaine « les psychoses infantiles » éd. Payot 2001

¹⁸ D.W. Winnicott (1897-1971) pédiatre et psychanalyste anglais « jeu et réalité » éd. Gallimard 1975

En 1967 B. Bettelheim¹⁹ suggère que l'autisme se développe en réponse aux sentiments très négatifs manifestés par les parents et notamment « *les mères froides* ». L'hypothèse que l'autisme serait la conséquence d'une interaction pathologique mère-enfant resta longtemps ancrée comme un dogme psychanalytique.

Depuis une vingtaine d'années, grâce notamment à F.Tustin formée dans la théorie Kleinienne, la psychanalyse s'est tournée vers des hypothèses centrées autour des facteurs de séparation et d'individuation propre à l'enfant. Pour elle, « *l'autisme est un arrêt ou une régression, à un stade primaire de développement où le sujet se fige*²⁰ ». « (...) *un facteur ou un ensemble de facteurs génétiques interviennent dans l'autisme infantile précoce*²¹ ». D'autres psychanalystes comme D. Meltzer²² et U. Frith²³ parlent de *-démantèlement du Moi-* ou *-d'absence de cohérence centrale-* exprimant l'idée d'une distorsion de l'exercice de la sensorialité dans la relation au monde de l'enfant autiste.

M.A Bullinger et G. Haag enfin, rejoignent les théories cognitives et organiques quand ils émettent l'hypothèse de capacités sensorielles déficientes chez l'enfant autiste : « *par exemple, l'enfant autistique, dans son regard périphérique, utilise les récepteurs du contour de la rétine plutôt que ceux de la fovéa(...) dans ce monde plat bi dimensionnel(...) la seule identification ne peut être qu'adhésive, comme un collage à l'objet qui ne permet pas de le séparer de lui, de se le représenter et encore moins de le penser*²⁴ ».

Force est de constater qu'outre les évolutions sémantiques en matière de dénomination du syndrome autistique, c'est d'un point de vue conceptuel que la psychanalyse a évolué en se rapprochant dans ses hypothèses de causalité des autres courants de pensées et de recherche, abandonnant définitivement l'idée destructrice de la culpabilité maternelle. La prise en charge thérapeutique de l'autisme aujourd'hui sera donc centrée sur l'enfant dans sa difficulté d' « *orientabilité dans l'espace* » selon la terminologie de D.Houzel²⁵.

L'évolution de ces concepts, représentations et théorisations de l'autisme, ont guidé durant plus d'un demi-siècle des pratiques et modalités de prise en charge de l'autisme sur le versant thérapeutique, des plus restrictives aux plus ouvertes dans leur représentation du lien avec les familles.

¹⁹ B. Bettelheim (1903-1990) psychanalyste autrichien « la forteresse vide » éd. Gallimard 1969

²⁰ F.Tustin psychanalyste anglaise « autisme et psychose de l'enfant » éd. Seuil 1977, p.11

²¹ ibid réf 20 p.137

²² D.Meltzer (1922-2004) psychanalyste anglaise « exploration dans le monde de l'autisme » éd. Payot 2002

²³ ibid réf.11 psychologue, membre du groupe d'étude sur le développement cognitif du « medical research council » de Cambridge

²⁴ Bullinger et Haag « thérapies psychomotrices et recherche » n°134, 2003 p.139

²⁵ D.Houzel psychiatre responsable du service recherche de l'université de Caën « dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent » éd. Puf 2000

-L'essor des théories cognitives :

L'intérêt pour la recherche sur les troubles cognitifs de l'autisme est apparu dans les années 70. Les sciences cognitives correspondent à l'étude des processus de traitement de l'information, d'acquisition et de représentation des connaissances et des croyances, de résolutions de problèmes et de planification de l'action.

N. Hermelin et B. O'Connor²⁶ ont montré que les autistes ne peuvent pas associer deux perceptions simultanément.

A. Leslie²⁷ émet l'hypothèse que chez l'enfant autiste la capacité à se représenter le monde extérieur est altérée lui empêchant toute abstraction, toute construction de l'esprit et par là même, toute compréhension des interactions et des bases de la communication (*théorie de l'esprit*²⁸).

U. Frith dans les années 90, après avoir expliqué les fonctions normales du système nerveux central dans le traitement de l'information, propose l'idée d'un dysfonctionnement de celui-ci chez les autistes dans sa fonction de mise en cohésion de l'ensemble des données reçues d'une situation les « *condamnant à vivre dans un univers fragmenté et incohérent*²⁹ ». D'autres auteurs tels que B. Bailey³⁰ en 1996, attribuent la causalité de l'autisme non plus à de la cognition sociale mais à des troubles de la fonction d'imitation et d'attention conjointe. Enfin, des chercheurs comme A. Adrien³¹ se sont intéressés dans la lignée des travaux de U. Frith, à la notion de cohérence centrale c'est-à-dire la capacité à planifier, organiser des tâches, les troubles de la persévération des actions . Ils émettent l'hypothèse que les autistes ne sont pas capables d'extraire les stimuli significatifs parmi un ensemble de stimuli perçus dans un contexte établi.

Ils auraient « *une cohérence centrale faible* » qui entraînerait un déficit du traitement global de l'information et de la recherche de sens. Pour les cognitivistes donc, ce serait le dysfonctionnement mental qui serait à l'origine des manifestations autistiques telles que l'impossibilité à donner un sens aux objets, aux réactions des autres, à l'imagination ludique, à tout ce qui produit l'interaction.

Ces recherches montrent que les conceptions de l'autisme ont considérablement changé ces trente dernières années. « *Il est maintenant admis qu'il répond à des facteurs neurodéveloppementaux avec des troubles cognitifs spécifiques et que la génétique joue un rôle clef dans la pathogénie, au moins pour la majorité des cas*³² ».

²⁶ Lelord et all, « évolutions psychomotrices » n°49, 2000 p.127

²⁷ A.Leslie psychiatre américain, responsable du centre recherche « rutgers university » dans le New Jersey

²⁸ Concept cognitif de S. Baron-Cohen « cécité mentale, un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit » Pug 1998

²⁹ ibid réf. 11 p.172

³⁰ ibid réf. 26 p. 129

³¹ ibid réf. 26 p.135

³² ibid réf. 26 p.130

Ces recherches ont eu des conséquences radicales sur la prise en charge de l'autisme. Elles ont conduit au développement des théories comportementales et éducatives, rompant radicalement avec le concept de maladie et de besoins thérapeutiques de la psychanalyse.

1.3.3 Vers une tendance multifactorielle et un consensus diagnostique

L'origine génétique est actuellement la plus admise.

Elle s'appuie sur de nombreux faits indiscutables mais elle ne peut, à elle seule, rendre compte de toutes les nuances de l'organisation psychique des sujets atteints d'autisme dont le développement est influencé par les facteurs environnementaux. En d'autres termes, « *le développement, qu'il soit cérébral ou psychique résulte de l'action de facteurs d'organisation biologique (proposés par le génome) contraints de s'adapter aux conditions variables (facteurs quantitatifs) et variées (facteurs qualitatifs : interactions mère/enfant, facteurs sociaux et éducatifs) du milieu*³³ ».

De nombreux travaux dans ce domaine sont en cours, les hypothèses sont nombreuses, les certitudes le sont moins.

Je ne décrirai ici que les axes de recherche les plus significatifs statistiquement.

Les recherches en génétique se sont appuyées sur plusieurs faits :

- quatre garçons atteints pour une fille,
- le risque d'être atteint est cinquante fois plus élevé parmi la fratrie d'un autiste,
- 25% des frères et sœurs ont des troubles cognitifs,
- l'association accrue à des maladies génétiques.

Les recherches actuelles sur le génome sont orientées vers l'étude de 5 à 15 gènes ou régions dits « candidats » c'est-à-dire soupçonnés d'être plus directement impliqués, agissant seuls ou en combinaison, en lien avec des facteurs environnementaux. (Chromosomes 6, 7 et 15 les plus étudiés)

- concordance élevée chez les jumeaux monozygotes (95%) et supérieure à la normale chez les dizygotes (35%) études de l'INSERM (M. Leboyer 1985)³⁴.

Ces travaux montrent donc que ce ne serait pas l'autisme qui serait transmis mais la possibilité de développer un handicap mental dont l'autisme est la forme la plus grave.

³³ Thérapies psychomotrices et recherche n°134, 2003, p.126

³⁴ Institut national de la santé et de la recherche médicale, Leboyer « autisme infantile, faits et modèles » Puf 1987

Les recherches biochimiques ont montré des modifications de certains neuromédiateurs³⁵. A l'heure actuelle il n'est pas possible de dégager une explication biochimique confirmée de l'autisme. Des études neuro-anatomiques³⁶ menées grâce aux techniques de l'imagerie cérébrale ont permis de révéler de nombreuses petites anomalies du système nerveux central, mais pas de mettre en évidence une lésion cérébrale qui serait spécifiquement impliquée.

En résumé, selon les termes de P.Ferrari, *«Ces recherches apportent d'intéressantes données qui ne sont pas incompatibles avec les mécanismes psychodynamiques ou cognitifs précédemment décrits ni avec la conception d'une étiologie multifactorielle impliquant, en proportions variables, facteurs biologiques, d'une part, facteurs environnementaux et psychologiques, d'autre part, tout ces facteurs agissant les uns les autres en interaction»³⁷*.

Ces études confirment l'inscription de l'autisme dans le registre des handicaps. Toutefois, sans causalité avérée, le choix des modes d'accompagnement reste lié à la subjectivité et aux intuitions personnelles. L'autisme est encore sujet à polémique et objet de débats passionnés.

1.3.4 Syndrome autistique et impact

Dans un souci d'harmonisation internationale des conceptions, dès 1948 une première classification officielle a été proposée par l'OMS. Elle a servi de référence jusqu'en 1985 aux Etats-Unis où l'american psychiatry association (APA) élabore une grille divergente, et, en 1988 en France, avec la grille de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA).

Aujourd'hui encore, ces divergences ont cours, même si un consensus a été trouvé autour de l'intégration de l'autisme dans la catégorie des «troubles envahissants du développement». Les différences observées (cf. annexe 4) sont avant tout terminologiques mais les connaître permet de comprendre la nosographie à laquelle chacune est référencée. La nosologie est assez bien définie et concordante dans les trois grilles autour de l'autisme et de ses différentes formes, des troubles désintégratifs de l'enfance, des syndromes d'Asperger et de Rett.

³⁵ Molécule chimique qui assure la transmission des messages d'un neurone à un autre au niveau des synapses (sérotonine, dopamine, adrénaline, noradrénaline, endorphines, phosphore et hormones de stress à des taux anormaux, baisse du débit sanguin dans les lobes temporaux impliqués dans la «perception sociale »).

³⁶ Conception du corps constitué de «modules fonctionnels »responsables de propriétés fonctionnelles bien spécifiques. C'est l'association et la combinaison de ces différents modules qui rendraient compte de l'émergence de nouvelles propriétés.

³⁷ P.Ferrari « parents et professionnels devant l'autisme » CTNERHI 1997, p.85

De même, il y est communément admis que l'autisme est un trouble précoce du développement dont les premiers signes apparaissent avant l'âge de trente six mois et dont la symptomatologie s'exprime autour d'une triade :

- « *altération qualitative des interactions sociales réciproques,*
- *altération qualitative et quantitative de la communication verbale et non verbale,*
- *répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif* ³⁸ ».

Les troubles autistiques observés sont variables d'une personne à l'autre en intensité, en fréquence, en qualité et quantité du déficit. Selon le DSM IV-R, « *les manifestations varient grandement selon le niveau de développement et l'âge chronologique* ».

Les travaux de L.Wing proposent une nosographie constituée de « *trois groupes d'autistes d'après les signes et caractéristiques dominants de leur comportement* :

-les distants : leur comportement est marqué par l'isolement et l'évitement actif, ils sont dépendants d'un petit groupe de familiers pour leurs besoins et très intolérants aux changements. Leurs activités sont stéréotypées et les troubles du comportement fréquents (agressivité, automutilation)

-les passifs : leur caractère calme associe un versant anxieux et inhibé. Ils ont des capacités d'imitation, ouvrant la porte des apprentissages. Cependant, ils restent isolés du fait de leur manque d'initiative et d'appréciation des règles sociales.

-les actifs bizarres ou originaux : leurs aptitudes sont souvent meilleures mais leurs conduites inadaptées, leurs initiatives bizarres, leurs demandes répétitives et incessantes les rendent difficiles à intégrer ³⁹ ».

Cette approche nosographique ne suffit pas à rendre compte de la multiplicité des formes d'autisme, des difficultés qui en découlent dans la vie quotidienne et des formes d'aide qui seraient adaptées. Une approche du handicap telle que la propose la classification internationale des handicaps (CIH) est un complément à cette étude, permettant de mettre en évidence les différents plans de l'altération des fonctions, des limitations d'activités et de la restriction de participation sociale vécues par la personne, en interaction avec les différents facteurs de son environnement familial et social.

La difficulté de compréhension de la symptomatologie de l'autisme est encore renforcée par l'existence dans 90% des cas, de troubles associés. Les plus fréquents sont le retard mental (80%), l'épilepsie (30%) mais aussi les troubles du sommeil, de l'alimentation,

³⁸ Définition proposée par l'OMS, acceptée par l'APA et la CFTMEA, cf réf 3

³⁹ Étude de Wing et Gould, 1979 reprise dans « évolutions psychomotrices » n°49 2000, p.128

sphinctériens, psychomoteurs, des troubles sensoriels à certains stimuli et de nombreux troubles du comportement avec passages à l'acte auto ou hétéro dirigés.

C'est pour toutes ces raisons qu'il nous faut parler « d'autismes » au pluriel ou de syndrome autistique, dans le sens d'une grande diversité de handicaps et de besoins d'individualisation des prises en charge.

Cet ensemble de connaissances théoriques pour un directeur d'établissement médico-social n'a d'intérêt que s'il sert au repérage des représentations face à l'autisme. Il détermine la conception de chaque acteur, son positionnement, ses orientations de prise en charge. En vue d'une cohérence dans l'accompagnement du sujet, dans le travail d'équipe pluridisciplinaire nécessaire, il est essentiel de savoir de quel point de vue chacun parle et agit.

Conclusion de la première partie

A l'IME « Les Moulins Blancs », ces représentations ne sont ni clarifiées ni articulées dans une dynamique d'équipe. L'accueil des personnes atteintes d'autisme depuis 2000 n'a pas, pour des raisons qu'il va me falloir maintenant étudier, permis de déterminer un socle commun de connaissances et de compétences.

Les politiques publiques, qu'elles soient spécifiques ou non à l'autisme, vont dans le sens d'une plus grande professionnalisation de l'action médico-sociale et d'une adaptation du service à l'utilisateur.

En accord avec P. Ducalet et M. Laforcade, je peux dire que « *les rapports que l'institution entretient avec l'utilisateur sont la plupart du temps dissymétriques et en défaveur de ces derniers, le pouvoir étant par nature du côté des professionnels. Toute organisation a tendance à réifier, à chosifier les personnes qui s'inscrivent durablement dans son système*⁴⁰ ».

La présence de plus en plus massive de personnes atteintes de TED dans notre IME, nécessite de reconsidérer le fondement du projet et revoir le dispositif d'offre de service.

L'organisation classique actuelle ne correspond plus aux besoins des usagers et ne permet plus de répondre de manière adaptée et individualisée aux besoins.

C'est donc par une étude des ressources internes et de l'environnement, dans leurs forces, leurs faiblesses, leurs opportunités et leurs manques que je vais analyser l'existant et pourvoir définir des modalités de management qui conduiront à envisager ce changement.

⁴⁰ P. Ducalet, M. Laforcade « penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales », ed. Seli Arslan, 2004, p. 58

2 L'IME LES MOULINS BLANCS : UNE ORGANISATION A L'ÉPREUVE DU TEMPS

2.1 Diagnostic interne et amorce d'un changement nécessaire

Selon J.M Miramon, *«le diagnostic interne vise à mettre en évidence les ressources techniques de l'institution, ses points faibles et ses points forts en matière de gestion financière, de ressources humaines, de négociations et de partenariats⁴¹»*.

C'est sur un diagnostic de l'ensemble des ressources internes, analysées séparément et mises en lien, évaluées dans leur cohérence et cohésion, que le directeur peut prendre la mesure de la complexité de l'organisation. La notion de complexité est à entendre au sens où D. Genelot la définit *«on appelle complexe un phénomène qu'on n'arrive pas à comprendre et à maîtriser dans sa totalité⁴²»*.

L'analyse du système organisationnel dans ses composantes et leurs interactions permet de réduire les risques de vision parcellaire d'une réalité, de limiter la subjectivité de la représentation.

« Les logiques institutionnelles structurent l'action collective et légitiment celle-ci ainsi que les modalités organisationnelles aux yeux des acteurs⁴³ » écrit J. Haeringer.

Loin de se prétendre exhaustif, ce diagnostic a pour objectif de dresser un bilan quantitatif et qualitatif de l'organisation. Bilan qui, à partir de l'histoire et par l'étude de ses forces et de ses faiblesses, permettra de dresser un état du présent et d'orienter dans une visée d'amélioration de la qualité du service aux usagers, les projets à venir.

Cette analyse a pour objectif de pointer de façon globale et la plus objective possible les écarts entre l'offre de service et la demande, de mesurer ensemble les différents rouages de l'organisation afin de poser un cadre à des propositions d'ajustement.

Le diagnostic, comme le dit P. Lefèvre *« est un outil de pilotage et de direction, il formalise et évite les tâtonnements excessifs⁴⁴ »*.

Ce diagnostic ne peut se suffire à lui seul, il sera relié dans un second temps à une analyse externe et environnementale afin d'en contextualiser les préconisations.

Il servira de base à un travail collectif de changement de l'organisation, à une réflexion sur la nécessité d'envisager des solutions pour restructurer l'offre de service et l'adapter aux besoins et attentes des usagers.

⁴¹ J.M Miramon « manager le changement dans l'action sociale » éd. ENSP, 2001, p. 38

⁴² D. Genelot « manager dans la complexité » éd. ENSP Consulting 2001, p.87

⁴³ J. Haeringer « le diagnostic : une intervention sociale » Informations sociales n°101 2002, p.100

⁴⁴ P. Lefèvre « guide de la fonction directeur d'ESMS » éd. Dunod 1999, p.181

La dimension collective me paraît essentielle, car, comme le dit J. Haeringer : *«Le diagnostic peut être un moment privilégié dans lequel les acteurs associés construisent une représentation sociale de leur coopération. (...) Ils s'arrachent, en quelque sorte, à la contingence d'un présent contraint pour se donner la liberté d'autres futurs que la détermination de l'existant⁴⁵ ».*

2.1.1 Le projet d'établissement

« Le concept de projet, du latin projicere signifie se projeter en avant, ou encore prospicere qui signifie regarder devant soi... Il contient une dimension existentielle qui indique la volonté de s'arracher à son destin, de prendre en main son avenir et ainsi réorienter le sens de l'histoire ; il ouvre sur le monde et contraint ou autorise à dépasser l'intériorité des situations, des hommes et des institutions⁴⁶ ».

Cette phrase de P. Lefèvre m'interroge à plusieurs niveaux.

Le projet qui «fait encore référence» aujourd'hui à l'IME «Les Moulins Blancs» a été écrit en 2000, il correspond au dossier déposé en Commission Régionale d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS) lors de la restructuration.

Dépassé par l'évolution des missions et des besoins, il ne permet plus de référencer les actions menées et à mener.

La culture institutionnelle est principalement basée sur de «la transmission orale». Le rapport à l'écrit difficile et parfois même douloureux rend la formalisation quasi marginale.

La loi 2002-2 en rendant obligatoire l'écriture du projet d'établissement et des divers outils en faveur des droits des usagers, n'a fait que renforcer les craintes liées à cette problématique et focaliser les peurs sur une idée préconçue de contrôle.

La temporalité liée à la sortie des décrets d'application n'a pas été respectée, seule une réflexion sur l'élaboration du projet d'établissement est en cours.

Selon les termes de J.R Loubat, *«sans restreindre l'ampleur de sa mission, le projet d'établissement doit être en mesure de définir des objectifs plausibles quant au bénéficiaire et des moyens à mettre en œuvre pour les atteindre. Le projet d'établissement se manifeste par un document d'orientation, conçu pour assurer un consensus professionnel et une pérennité à l'établissement ; en somme, il en définit précisément la nature, l'utilité et le positionnement⁴⁷ ».*

⁴⁵ Ibid réf 43, p.99

⁴⁶ Ibid réf 44, p. 147

⁴⁷ J.R Loubat « élaborer son projet d'établissement » éd. Dunod 1997, p.75

Débutée en septembre 2005, cette démarche se veut participative, globale et multidimensionnelle. Elle a été pensée comme un support de motivation, de dynamisation et de réflexion autour des dysfonctionnements institutionnels engendrés par la présence des personnes atteintes d'autisme. Cette réflexion a pour objectif de permettre une appropriation commune du sens, des valeurs, des objectifs, des références, des fondements même de l'action en direction du public accueilli.

Un groupe de travail constitué de personnels volontaires représentatifs des différentes fonctions institutionnelles se réunit à cet effet une journée par mois.

Ce travail offre la possibilité aux membres de l'équipe de se questionner sur les besoins des usagers, sur leurs divergences conceptuelles, sur leurs fonctions et sur le sens de leurs actions. Il contribue au diagnostic de l'existant mais l'immobilisme et les résistances perceptibles ont pendant un temps freiné la projection vers l'avenir et le partage des compétences : chacun campait sur ses positions issues du fonctionnement antérieur.

Cette équipe a donc besoin d'être dirigée autour d'orientations clairement définies qui lui permettront de sortir des clivages actuels. Elle est démunie et déstabilisée face aux nouveaux besoins et aux nouvelles exigences législatives et réglementaires.

Ce travail préparatoire à la restructuration de l'IME est un préalable nécessaire pour aboutir à une appropriation collective et une remobilisation des acteurs dans le sens où J. Haeringer l'écrit *«le projet se définit comme le bien commun par lequel les acteurs associés s'affirment capables d'établir les liens de coopération dans l'altérité de leurs appartenances individuelles⁴⁸»*.

Il contribuera par le sens donné, à la mise en tension des dysfonctionnements du dispositif et participera à la réflexion sur la refonte de l'offre globale de service. Cette orientation managériale qui à la fois guide vers un objectif prédéfini et donne la parole à chacun, devrait permettre de dépasser les limites observées de cette organisation empirique. Il me paraît opportun de rompre avec les manques du passé en définissant un cadre formel de référence à l'action si nous voulons améliorer la qualité du service rendu.

2.1.2 Les différentes modalités d'offre de service

? Les sections d'accueil de jour :

Conformément aux dispositions des annexes XXIV concernant l'accompagnement de personnes déficientes intellectuelles, l'établissement est composé de trois sections :

⁴⁸ Ibid réf 43, p.102

- **Un Jardin d'Enfants (JE)** accueillant 6 enfants de 3 à 7 ans dont les axes prioritaires de prise en charge sont la socialisation par l'acquisition des règles fondamentales de la vie en groupe, la communication verbale et non verbale, l'acquisition des pré-requis.
- **Une Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé (SEES)** accueillant 8 enfants de 7 à 14 ans dont les objectifs sont le développement des capacités de communication, d'expression, d'autonomie personnelle et sociale, l'acquisition et/ou le développement des apprentissages scolaires.
- **Une Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP)** pour 10 adolescents et jeunes adultes⁴⁹ qui permet l'initiation aux apprentissages professionnels, le développement de l'autonomie personnelle et sociale, l'intégration en milieu de vie ordinaire.

Cette organisation verticale prévue en fonction de l'âge des enfants a dû être revue à l'arrivée des personnes atteintes d'autisme car les effectifs et l'hétérogénéité des handicaps présents dans chaque section ne permettaient plus de conserver les groupes en l'état.

Ont été définis pour la SEES et la SIPFP des sous-groupes dits « passerelle » et « occupationnel » permettant d'alléger les effectifs et de prévoir des prises en charge plus individualisées. La SEES se compose donc de deux groupes de référence⁵⁰ dans lesquels les enfants sont inscrits en fonction non plus de leur âge mais de leur niveau d'autonomie et de leurs besoins.

La SIPFP est également scindée en deux sous-groupes de référence⁵¹, la répartition correspond aux évaluations faites par l'équipe des besoins et capacités des usagers.

Cette réorganisation a été mise en place en septembre 2004. Le bilan de l'année scolaire précédente montrait une recrudescence des actes de violences et de passages à l'acte de certains usagers, des régressions comportementales et dans les acquisitions pour d'autres, une incapacité chez les professionnels à gérer des vies de groupes que la mixité des populations rendait « explosives ». L'équipe avait fait le choix de ne pas différencier les modes de prise en charge des enfants autistes, de poursuivre leur intégration dans les

⁴⁹ Jeunes adultes de plus de 20 ans maintenus au titre de l'amendement Creton n°89-18 du 13 janvier 1989 dans l'attente de places disponibles dans le secteur du handicap adulte.

⁵⁰ SEES pour 5 enfants les plus autonomes et groupe passerelle pour 3 enfants dont les troubles nécessitent un accompagnement renforcé

⁵¹ SIPFP pour 6 adolescents dont le niveau d'autonomie permet l'initiation aux apprentissages pré-professionnels et un groupe « occupationnel » composé de 4 adolescents et jeunes adultes moins autonomes.

groupes classiques, argumentant qu'une réduction d'effectif suffirait à retrouver de la cohésion.

Pourtant, un an après, ce constat était remis en cause. Les difficultés dans tous les groupes dus aux troubles spécifiques de l'autisme n'ont pas permis de baser les prises en charge sur la dynamique collective envisagée.

Le constat a alors été posé qu'accueillir et respecter l'autisme dans sa spécificité nécessite de se décentrer d'un savoir faire, de compétences classiques en matière d'accompagnement des enfants déficients intellectuels.

Outre la réinterrogation des connaissances, ce sont le projet d'établissement et les modalités de services qu'il faut revoir. Le «*sur-handicap*⁵² » que représente l'autisme demande à repenser l'organisation de l'établissement dans son ensemble. Le besoin de repères spatio-temporels par exemple, interroge l'aménagement des locaux, leur structuration, leur lisibilité, leur investissement, leur occupation. Les besoins de stabilité, leurs sensibilités sensorielles parfois exacerbées, leurs difficultés de compréhension des règles sociales, d'expression, relationnelles et de communication de base, nous ont amenés à conclure que cette première étape dans la restructuration de l'IME n'était pas suffisante.

De même, les troubles du comportement, qu'ils soient de l'ordre de l'autostimulation passive ou du passage à l'acte violent, sont des facteurs problématiques pour l'intégration. Tous les enfants et adolescents atteints d'autisme accueillis dans l'IME présentent des troubles du comportement allant du repli, recherche d'isolement et mutisme aux cris, agressions physiques, hyperactivité, logorrhée verbale. Ces troubles fluctuent en fonction des situations, des lieux, des personnes auxquelles ils sont confrontés. Nous avons constaté que plus l'enfant a l'impression de connaître et maîtriser l'environnement, plus les troubles diminuent et plus sa disponibilité s'accroît.

? L'internat de semaine :

Le contexte géographique et l'inadaptation de la répartition des ESMS en Corse du Sud avaient conduit le directeur en poste en 2001 à proposer la création d'un petit internat de 5 places. Certains enfants accueillis faisaient en effet auparavant des trajets quotidiens de plus de deux heures pour venir à l'IME. Outre le coût budgétaire en matière de transport, c'est en terme de réduction de la fatigabilité de ces enfants que ce projet s'imposait.

De plus, de nombreux parents d'enfants lourdement handicapés du bassin ajaccien faisaient la demande d'une prise en charge plus importante. L'inadéquation des horaires

⁵² Terme utilisé par Mr Chossy dans son rapport de 2003

de prise en charge de jour avec leurs horaires de travail et la difficulté à trouver des structures relais pour prendre en charge leur enfant, le besoin de souffler ou d'être suppléés dans leur quotidien les ont conduit à demander ce mode de prise en charge.

4 places sont occupées par des enfants dont les lieux de résidences sont éloignés d'Ajaccio, le lit de répit prévu initialement pour des usagers en état de crise, est occupé successivement par 4 enfants dont les projets élaborés en accord avec les familles faisaient état d'une nécessité de « coupure temporaire » avec le domicile parental.

2.1.3 Les droits des usagers

En continuité avec la volonté de mise en conformité avec les dispositions de la loi 2002-2, des groupes de travail basés sur le volontariat avaient été mis en place en janvier 2004 pour l'élaboration du livret d'accueil et du contrat de séjour. Quelques réunions ont eu lieu dans les premiers mois, mais le manque de rigueur dans la participation aux réunions et dans le rendu des avancées du travail n'a pas permis la poursuite de cette réflexion.

Outre le rapport difficile à la formalisation, c'est l'aspect collectif du travail et la dynamique de groupe qui ont conduit à cet échec.

De plus, le défaut de direction, de sens et de finalités politiques données à cette démarche n'a pas permis à l'équipe d'en saisir les enjeux réels. Les difficultés vécues aujourd'hui dans l'organisation freinent l'avancée vers de « *nouveaux possibles*⁵³ ».

« Avec une totale bonne foi, certains professionnels prennent pour impossible tout ce qui n'appartient pas au champ de leurs habitudes (...) le processus de changement est un processus de ré-apprentissage. La nécessité d'un changement ne s'impose jamais d'elle-même, elle doit être élaborée par les acteurs dans un cadre socio-organisationnel donné⁵⁴ ».

Les enjeux individuels de chaque membre de l'équipe viennent parasiter la démarche d'amélioration de la qualité du service rendu. Même face au paradoxe de la souffrance induite par les dysfonctionnements relevés au quotidien, ils restent figés sur des positions conceptuelles et idéologiques contradictoires.

Il appartient à l'équipe de direction d'impulser une nouvelle dynamique par la définition claire d'un cadre de travail politique et éthique porteur. En effet, *« exerçant une fonction symbolique, le directeur permet à l'institution de se maintenir dans une position constructive et positive, ni paranoïaque, ni toute-puissante, ni repliée dans ses frontières,*

⁵³ Ibid réf. 42, p.197

⁵⁴ Ibid réf. 42, p.193

*mais identifiée et structurante, tenue en main par son projet, par les lois et règles, et par la délégation dans l'institution*⁵⁵ » écrit P. Lefèvre.

Le directeur doit porter une vision stratégique des orientations à donner à l'action, y associer les acteurs et en guider les évolutions. M. Crozier écrit en effet que « *le principal moteur du changement, c'est toujours l'équipe dirigeante et plus particulièrement le chef d'entreprise. Son engagement est une condition primordiale* »⁵⁶.

Par habitude, par sentiment d'enlissement dans l'impuissance, par manque de compétences aussi, cette équipe a besoin d'être orientée pour avancer. Le mode de management aléatoire et empirique actuel ne lui permet pas à elle seule de définir un cadre général à l'action.

Le manque de projection vers l'avenir, de vision stratégique, de compétences en matière d'anticipation des besoins et d'innovation rend caduque toute tentative de formalisation et de changement.

Ce détour théorique me semble nécessaire pour comprendre les difficultés actuelles à « *replacer l'utilisateur au centre du dispositif* ». L'organisation figée de l'IME « Les Moulins Blancs » ne laisse que peu de place à la participation, au libre choix, au consentement éclairé, à l'information des usagers et de leurs familles. Le dispositif actuel peu modulable nécessite une adaptation de la personne handicapée à ses rouages et non le contraire.

Aussi, cette tentative isolée de réponse aux obligations de la loi 2002-2 en matière de respect des droits des usagers ne peut aboutir sans être accompagnée d'une réflexion globale sur les droits fondamentaux et les libertés individuelles des personnes prises en charge en ESMS. C'est un changement de « culture professionnelle » qui devra être piloté dans l'objectif d'évoluer vers plus de respect de la personne handicapée et plus particulièrement de la personne atteinte d'autisme dans sa citoyenneté.

La notion de service en tant « *qu'objet de transaction* »⁵⁷ à redéfinir prend ici toute son importance pour sortir de la logique « *d'établissement structure* »⁵⁸ selon les termes de P. Lefèvre.

2.1.4 De l'information à la communication

La communication, dit D. Genelot « *est ce qui donne existence et cohérence à un système. Les interactions, les régulations, la perception des finalités partagées ne sont*

⁵⁵ Ibid réf. 44, p.125

⁵⁶ M. Crozier « l'entreprise à l'écoute, apprendre le management post-industriel » éd. Du Seuil 1994, p.117

⁵⁷ J.R Loubat « instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale », éd.Dunod 2002, p.78

⁵⁸ Ibid réf. 44, p.13

*possibles que par la communication*⁵⁹ ».

La communication en tant que processus porteur de sens et de valeurs oriente les échanges et les objectifs. La maîtrise de ces dimensions échappe parfois à l'IME « Les Moulins Blancs » ; la confusion engendrée par l'absence de cadrage et de partage des représentations concernant l'action envers les personnes atteintes d'autisme entravent la rationalité et la cohésion du service.

Il apparaît nécessaire, pour envisager le changement dans l'organisation de l'IME et refonder l'offre de service de réfléchir à un mode de management stratégique de la communication.

Sortir de cette impasse nécessite des ajustements qui privilégient l'actualisation du sens de l'action, l'explicitation des enjeux, la construction collective.

F. Batifoulier et F. Noble résument dans cette phrase la difficulté majeure de notre établissement : *« la communication est principalement un processus de construction d'un sens commun. Chaque groupe d'acteurs agit dans un champ d'intervention selon une logique qui lui est propre. (...) Cela risque d'aboutir à la juxtaposition de logiques d'intervention différentes sinon antagonistes, n'étant plus référencées à un sens commun et productrices d'incohérence. Une communication cohérente implique la mise en place de processus d'ajustement des informations qui s'incarnent à la fois dans des personnes et des espaces institutionnels*⁶⁰ ».

La situation floue et conflictuelle s'est aggravée après l'entrée des personnes atteintes d'autisme dans l'établissement. Les difficultés de prise en charge au quotidien des particularités de l'autisme ont engendré une dégradation du climat, de la communication, du travail collectif.

Les temps de réunion sont des espaces essentiels de communication, ils permettent de dépasser l'aléatoire en offrant la possibilité à l'ensemble des acteurs présents d'accéder à la parole et aux mêmes informations.

Contrairement à d'autres établissements dans lesquels la formation CAFDES m'a amenée à faire des stages, les temps et espaces de réunion sont réduits à l'IME « Les Moulins Blancs » :

- les réunions de synthèse
- les réunions d'organisation

Elles ont lieu alternativement à raison de deux heures hebdomadaires.

⁵⁹ Ibid réf. 42, p.166

⁶⁰ F. Batifoulier, F. Noble «savoir communiquer pour évoluer dans sa pratique» les cahiers de l'actif n°354/355, p.33

Sans entrer dans les détails de leur fonctionnement, je préciserai quelques points qui me semblent contribuer à la dégradation du lien et du sens de l'action, à la difficulté actuelle d'harmonisation des pratiques en direction des personnes accueillies :

- pas d'ordre du jour préétabli,
- pas de fiche et méthodologie commune de synthèse,
- le psychiatre n'y participe jamais,
- les temps de parole ne sont pas équitables,
- pas de prise de notes ni de compte rendu écrit,
- le cadre horaire est rarement respecté,
- les usagers ne sont pas toujours au centre des débats y compris dans les réunions de synthèse,
- peu de décisions y sont prises, peu de projets en ressortent construits,.....

Partant de ces constats, j'ai animé dès janvier 2006 un groupe de travail constitué de membres représentatifs de chaque catégorie professionnelle pour l'élaboration d'une fiche méthodologique et pluridisciplinaire de synthèse/projet personnalisé.

Parallèlement, j'ai mis en place des procédures d'affichage et des délégations par secteur relatives à l'information et l'organisation. Ces outils facilitent la gestion du fonctionnement quotidien et le partage commun de la structuration organisationnelle.

L'échange sur les fondements de l'action et la transmission de ses modalités de mise en œuvre doit être poursuivie dans une plus grande cohérence et autour de finalités communes.

2.1.5 Changement de direction associative et changement de dynamique

Les notions de lien, de continuité de l'action, d'inscription dans une dynamique globale sont questionnées par l'absence de coordination et de cohérence entre les politiques associative et institutionnelle.

Le manque de cadre de référence, de formalisme et le fonctionnement associatif « implicite » fragilisent les salariés dans leur travail, le rendent aléatoire.

Les valeurs de l'ADAPEI de la Corse du Sud sont généralistes, son projet politique repose essentiellement sur son statut. Il n'a pas été réactualisé depuis sa création.

La cohésion d'ensemble entre les différents établissements et services n'est pas assurée, la continuité des prises en charge peu présente dans les projets.

La proposition d'accueil à l'IME de personnes atteintes d'autisme en 2000 avait été validée mais pas réellement portée par l'association. Les difficultés concomitantes au sein

de la structure associative lors de l'obtention de l'agrément, n'avaient pas permis d'élaborer une réflexion globale sur les besoins et les modalités d'offre de service.

Néanmoins, par la refonte de l'organigramme associatif, la diversification des membres du conseil d'administration et du bureau en 2002, l'association marque la volonté d'entrer dans une démarche politique de professionnalisation.

De plus, l'entrée au conseil d'administration en 2003 de trois parents d'enfants autistes représente une opportunité pour ouvrir la réflexion sur leurs besoins spécifiques en l'étendant au niveau associatif.

Si les directeurs bénéficient de délégations larges concernant la gestion de leurs établissements, ils ont également un rôle d'alerte au niveau associatif concernant la continuité du service à assurer aux usagers.

Comme l'écrit J.R Loubat : *« une association gestionnaire doit pouvoir donner des lignes d'orientation en matière de services à rendre, de projets, de positionnements, mais aussi d'éthique et de démarche qualité. Elle doit également rechercher une harmonisation entre ses divers établissements, tant au plan des références, des procédures que des outils communs⁶¹ »*.

L'absence de structures d'accueil et d'hébergement pour adultes handicapés dépendants de type foyer occupationnel (FO) ou foyer d'accueil médicalisé (FAM) en Corse du Sud est un réel problème pour l'orientation de nos usagers à leur majorité.

Aussi, grâce à l'investissement des parents d'enfants autistes et à la volonté du nouveau directeur général, un projet de création de complexe d'hébergement pour adultes handicapés (Foyer d'hébergement, FO et FAM) devrait être présenté en CROSMS lors de la seconde fenêtre de 2006.

Des places spécifiques seront réservées dans chaque structure pour les personnes atteintes d'autisme et je travaille actuellement à l'inscription de ce projet dans la continuité du service rendu à l'IME.

Pour pérenniser son rôle social, l'association doit faire valoir des compétences, une visée politique et éthique et se structurer en interne. Le projet associatif est l'outil garant de l'adéquation des services rendus avec les besoins de sa population et les orientations des politiques publiques du point de vue identitaire et stratégique. Il doit permettre de retrouver le sens de l'action en créant ce que F. Batifoulie et F. Noble nomment « la

⁶¹ Ibid réf.57, p.49

*reliance associative*⁶² » à savoir « *l'articulation de l'espace politique et de l'espace producteur de services*⁶³ ».

La refonte de l'offre de service de l'IME doit s'inscrire dans une dynamique associative porteuse. Le directeur en tant que cadre de l'association contribue à ce développement, par sa compétence technique et sa connaissance de l'évolution des besoins, il y est force de proposition.

2.2 De l'attribution de moyens à une cohérence de l'action

L'établissement est ouvert 210 jours par an. Il est régi par la Convention Collective Nationale de Travail des Etablissements et Services pour personnes inadaptées et handicapées du 15 mars 1966. Conformément à la loi du 19 janvier 2000 « *relative à la réduction négociée du temps de travail* », un accord d'entreprise a été signé ramenant pour l'ensemble des établissements et services, la durée de travail hebdomadaire à 35 heures.

2.2.1 Le cadre bâti

L'ADAPEI de la Corse du Sud s'est portée acquéreur en 1972 de la propriété composée d'un terrain de 7184 m² à la campagne, sur laquelle est installé l'IME.

L'exiguïté des locaux a nécessité trois programmes d'investissements et de constructions successifs pour répondre aux besoins de la population accueillie.

L'IME se compose aujourd'hui de deux bâtiments indépendants relativement récents et en bon état et d'une villa centrale plus ancienne mais ayant été rénovée en 2001 lors de la création de l'internat.

Toutes les pièces sont actuellement occupées et réparties entre les lieux de vie des cinq groupes, les salles d'activités et ateliers, les bureaux, l'internat, la cuisine et le réfectoire.

Chaque section dispose donc de locaux personnalisés et indépendants. Certains, suffisamment spacieux sont découpés en plusieurs pièces adaptées aux projets de groupes, aux besoins des enfants, aux techniques de prise en charge, d'autres, plus exigus ne répondent pas à ces besoins.

Leur aménagement et utilisation pourtant discutés en équipe pluridisciplinaire, sont l'objet de plaintes répétées concernant leur fonctionnalité, leur isolation thermique et phonique, leur mobilier, leur accessibilité, etc.

⁶² F.Batifoulier, F.Noble « savoir communiquer pour évoluer dans sa pratique » Les cahiers de l'actif n°354/355, p.30

⁶³ Ibid réf.62, p.31

Cette difficulté devra être tenue en point de vigilance dans l'élaboration du projet de restructuration.

L'aménagement de l'espace et l'adaptation des locaux sont en effet fondamentaux dans l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme. L'expérience acquise par l'équipe au cours de ces six années peut être source de proposition pour une meilleure adéquation entre moyens et besoins.

2.2.2 Les moyens financiers

La situation financière de l'IME est stable et saine. Une gestion budgétaire rigoureuse a permis un résultat légèrement excédentaire ces trois dernières années et un fond de roulement très positif.

De même, les ratios de vétusté calculés à partir du bilan financier 2005 montrent des taux peu élevés ne nécessitant pas de prévoir de programme de renouvellement des immobilisations à moyen terme.

L'endettement faible (0,28%) permet une capacité d'endettement très confortable puisqu'elle s'élève à environ 100000 euros.

Quelle que soit l'option de refonte de l'offre de service choisie, elle nécessitera des investissements en matière d'aménagement des locaux, d'achat de matériel et de mobilier. Ceux-ci pourront être envisagés par auto-financement.

2.2.3 L'équipe pluridisciplinaire

Sans dévaloriser l'importance du cadre matériel, je pense que la ressource essentielle d'un établissement est son personnel. Je propose donc d'étudier les ressources humaines d'abord d'un point de vue quantitatif puis qualitatif.

? L'organigramme :

L'organigramme détaillé en annexe 4 montre un ratio d'encadrement nettement supérieur à la moyenne nationale : 0,92 contre 0,55 en moyenne nationale⁶⁴.

Toutefois, dans la prise en charge de l'autisme, par la complexité des handicaps et la nécessité d'individualisation des projets et des accompagnements, un ratio d'encadrement compris entre 0,5 et 1 est préconisé⁶⁵.

⁶⁴ Source INFODAS, résultat synthétique 1999

⁶⁵ Circulaire interministérielle 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED

? Les différents axes de prise en charge :

-l'accompagnement éducatif est assuré par des personnels de formations différentes.

Les éducateurs spécialisés et éducateur technique spécialisé sont référents des groupes, ils sont aidés dans la mise en œuvre des projets par les aides médico-psychologique, les moniteurs éducateurs étant affectés à l'internat.

Cet effectif sera renforcé en septembre 2006 par un poste d'éducateur spécialisé supplémentaire obtenu au budget 2006. Il permettra un plus grand équilibre dans l'organisation et offre des possibilités de réajustement en personnel dans le cadre du projet de refonte de l'offre de service.

-l'accompagnement thérapeutique et rééducatif est quand à lui très limité. En effet, 0,6 ETP de psychologue est nettement insuffisant pour couvrir les besoins des enfants accueillis dont les troubles psychopathologiques associés sont de plus en plus importants. De même, 0,5 ETP d'orthophoniste ne permet de prendre en charge que 2/3 des enfants de l'IME. Quatre familles ont recours à des rééducations proposées par deux orthophonistes libérales.

En revanche, la psychomotricité pratiquée en groupe permet un suivi hebdomadaire de tous les enfants.

-le suivi médical est assuré par une infirmière à temps plein, un médecin pédiatre à 0,07 ETP et des vacations de médecin psychiatre. Ce dernier point est source de conflits et de dysfonctionnements dans l'équipe. En effet, l'absence de liens entre le psychiatre et les autres professionnels alors que de nombreux usagers sont médicalisés et que leurs troubles sont de plus en plus hétérogènes et complexes, est ressentie comme un manque.

Bien que le projet de restructuration doive être réalisé à effectif constant, il me semble impératif de prévoir une meilleure collaboration dans ce domaine. Les apports d'un spécialiste dans le domaine de l'autisme sont incontournables, le savoir théorique et distancé d'un psychiatre sont nécessaires à une meilleure compréhension et gestion des troubles. La scission entre le médical et l'éducatif pourrait être atténuée par la présence du médecin psychiatre aux réunions, par la mise en place de temps de rencontres et de discussions autour des projets personnalisés. Son départ en mars 2007 à la retraite, pourrait également être une opportunité pour réintroduire dans l'organigramme un poste à temps partiel de médecin psychiatre et redéfinir avec lui une fiche de fonction en lien avec les besoins de l'équipe.

-le suivi pédagogique est assuré depuis septembre 2005 par une institutrice de l'éducation nationale à ½ temps dans l'IME. Elle propose en collaboration avec les

éducateurs des enseignements scolaires et pré-scolaires à certains enfants accueillis au JE et à la SEES. Cette enseignante n'étant pas spécialisée, elle s'est trouvée démunie face à l'autisme et ne prend pas actuellement en charge ces enfants.

En externe, de faibles liens ont été noués avec l'éducation nationale et deux enfants autistes de l'IME sont actuellement pris en charge en CLIS à temps partiel.

? Les références conceptuelles :

De tous temps, l'autisme a divisé.

A l'IME « Les Moulins Blancs », il a suscité de nombreux débats quant à sa représentation et sa référenciation théorique.

Des divergences sont dès le début apparues dans la conception de la prise en charge entre les personnels d'orientation psychogénétique et ceux d'orientation cognitive.

L'absence de cadre conceptuel à l'origine du projet a engendré une construction technique morcelée, basée sur des convictions individuelles.

Le vide laissé par le manque de références écrites et de réflexion générale sur les fondements, le sens, les objectifs de l'action ont conduit la notion de pluridisciplinarité à n'être que « théorique ». C'est dans le faire ensemble, dans la « transdisciplinarité » que le dysfonctionnement existe.

Chaque catégorie de personnel mène ses actions indépendamment des autres. Seuls quelques liens et discussions ont lieu lorsque l'enfant est en situation de crise et met la prise en charge en échec ou lors des réunions de synthèse.

Le travail en équipe, s'il est complexe, est pourtant incontournable dans la mise en place d'un accompagnement adapté pour les personnes en situation de handicap et *a fortiori*, pour les personnes atteintes d'autisme.

« Dans un travail en équipe pluridisciplinaire, les représentations de chacun sont par nature discordantes. Elles doivent être dépassées et intégrées à un nouveau modèle : celui de l'équipe. Ce modèle se forge par la mise en commun de représentations en interaction avec les limitations et les possibilités offertes par l'appartenance au dispositif institutionnel⁶⁶ » écrit F. Barrau.

Sans présupposer la prédominance d'une conception sur une autre, d'une spécialisation sur une autre, je pense qu'il est possible de travailler à l'articulation de ces différents points de vue.

P.Mazereau écrit à ce propos : *« L'enjeu de ces pratiques de coopération consiste à utiliser les savoirs spécialisés non pour séparer ou disjoindre, mais pour aller vers une*

⁶⁶ F.Barrau « travail en équipe pluridisciplinaire et accompagnement » Les cahiers de l'actif n°346/347 p.195

reliance éthique comme nous y incite E. Morin, loin des binarisations de la pensée disjonctive qui peuplent nos classifications spontanées ⁶⁷».

Les lois et circulaires en faveur de l'autisme ont insisté depuis 1995 sur l'importance de la pluridisciplinarité dans la prise en charge de l'autisme. La circulaire 2005-124 insiste encore sur ce point et y ajoutant la probabilité de multifactorialité causale de l'autisme. Cette notion tout autant que la majorité des recherches actuelles induisent donc la nécessité d'aborder l'autisme sur un versant multiréférencé.

F. Barrau explique que cette convergence vers le collectif ne peut s'organiser qu'autour d'un «*référentiel opératif commun qui ne peut s'établir qu'en partageant les tâches ou leurs résultats partiels. Ce référentiel intègre le mode opératoire des intervenants. Il ne s'agit pas de substituer un professionnel à un autre, mais que chacun connaisse la boîte à outils que l'autre peut mettre en œuvre lorsque l'équipe décide d'une action d'accompagnement*⁶⁸ ».

Le projet personnalisé, élaboré autour d'objectifs précis, fixés en commun et avec les familles, pourra être un outil d'harmonisation des pratiques.

Sa formalisation, sa mise en œuvre et son suivi devront donc être pensés comme une première étape fondamentale en vue de l'amélioration de ce défaut de coordination et de collaboration.

Le projet personnalisé me semble pouvoir être le lieu de croisement des différentes logiques des acteurs, de mise en lien de leurs champs de compétences propres.

Il permettra enfin de considérer la Personne, quel que soit son handicap, en tant que sujet de droit et sortir de la conception actuelle « d'objet de soins ».

Le positionnement du directeur dans sa fonction d'animation et de direction technique est essentiel à l'impulsion de cette dynamique.

2.2.4 De la formation à la compétence

En Corse, la politique de priorité à l'embauche de personnels insulaires a souvent engendré l'emploi de personnes non qualifiées.

La question du recrutement est incontournable en terme de management stratégique. Il est un outil fort de la fonction de direction dans le sens où, au-delà de la qualification de base des candidats, de nombreux facteurs interviennent tels que la motivation, le choix de carrière, les spécialisations, les expériences passées...etc. Le recrutement doit mesurer

⁶⁷ P.Mazereau « accompagner et éduquer » revue AIS n°30, p.64

⁶⁸ Ibid réf. 66, p.198

les trois déterminants du triptyque de la compétence : le savoir, le savoir-faire et le savoir être.

Dans notre région, les candidatures pour une proposition de poste éducatif sont limitées. Il n'y a souvent qu'un seul postulant qualifié et de nombreux autres sans expérience et qualification mais fortement recommandés... Pour les postes de techniciens, il n'est pas rare d'attendre des mois ou plus encore avant de recevoir une demande en adéquation avec l'offre. Le choix se fait donc plus souvent par défaut qu'en fonction d'une véritable Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC).

La politique de formation menée en interne, a pourtant conduit aujourd'hui l'ensemble du personnel à acquérir une qualification de base.

Ce problème de qualification des personnels va néanmoins se reposer dans les dix années futures. Un échéancier des départs en retraite a été établi et concerne pour l'IME, huit salariés.

La difficulté pour mettre en place des formations diplômantes en Corse est réelle. L'ensemble des responsables associatifs locaux a récemment pris conscience de ce besoin en personnels qualifiés ainsi que de l'aggravation de ce problème dans les années à venir.

Aussi, une mobilisation et des négociations sont en cours avec les organismes de formation de la région PACA pour tenter de remédier à cette lacune et développer une diversification des démarches de formation en Corse.

Le coût des formations sur le continent ne permettent en effet qu'une inscription échelonnée des personnes.

Pourtant au-delà des formations de base, la prise en charge de l'autisme nécessite des connaissances et compétences spécifiques. La circulaire DAS/TIS 98-232 du 10 avril 1998 incite à l'inscription dans une démarche de formation continue. Au-delà des outils nécessaires pour répondre à la complexité de la prise en charge de l'autisme, c'est sur l'évolution des connaissances et des recherches théoriques qu'il est important de s'informer.

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

Le plan annuel d'utilisation des fonds de formation qui n'est pas utilisé aujourd'hui comme une réponse organisationnelle, me semble devoir être rationalisé pour servir non plus seulement des intérêts individuels mais aussi les intérêts collectifs dans une visée d'amélioration de la qualité du service rendu. *« Il s'agit d'inscrire les stratégies formatives*

*dans une vision et une approche globale de projets et de programmes. (...) La formation et sa mise en œuvre impliquent de sortir des influences internes des acteurs, afin de promouvoir une mobilisation de l'intelligence pour faire des choix pertinents capables de produire des effets multiplicateurs sur le terrain de la qualité et du développement des compétences internes*⁶⁹ » écrit P. Léfèvre.

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

Le vecteur formation devra accompagner par sa pertinence, le projet de refonte de l'offre de service et soutenir la démarche de changement.

2.3 De la spécialisation au risque d'isolement

Le diagnostic ne peut se réduire à évaluer la dimension interne de l'organisation.

Tant les politiques publiques que les besoins des usagers nous conduisent de plus en plus à inscrire nos actions dans une dimension partenariale, ouvrir nos savoirs faire sur l'extérieur, nous inscrire dans une globalité environnementale. Nous devons inscrire les projets dans un sens égalitaire et intégratif, pour renforcer la capacité et les moyens des usagers à devenir autonomes dans leur milieu de vie ordinaire.

2.3.1 La place des familles

Les usagers de notre établissement ne sont pas à même, pour la plupart, de concevoir et exprimer leurs besoins et attentes en matière d'accompagnement.

C'est donc aux familles que revient cette responsabilité, avec elles que l'établissement doit envisager le projet personnalisé et ses modalités.

Le statut et la place des familles en évolution permanente dans le champ médico-social, ont été considérablement renforcés par la loi du 2 janvier 2002 (Contractualisation, accès aux dossiers, médiateur, CVS...). Elles doivent être informées, associées aux projets, partie prenante de l'accompagnement de leur enfant, elles doivent avoir le choix des modalités de prise en charge et le maintien en milieu ordinaire doit être préféré.

Cette définition du « partenariat » rejoint l'idée d'une complémentarité entre le vécu institutionnel et le vécu familial de l'enfant. Tout projet personnalisé doit tenir compte des deux versants en les associant dans un but d'unité autour de la personne et de recherche

⁶⁹ Ibid réf. 44, p.244

d'autonomie optimale en milieu de vie ordinaire. La contractualisation est le garant de cet engagement mutuel autour des intérêts de l'enfant.

Cette exigence est d'autant plus nécessaire dans la prise en charge de l'autisme que le handicap est lourd, porteur de souffrances et peut engendrer le morcellement. J.Constant écrivait : *« ces enfants, incapables sur beaucoup de plans, sont capables de nous rendre incapables, capables de faire douter d'abord leurs géniteurs sur leurs capacités à devenir parents, capables de faire douter leur médecin, les équipes soignantes sur leurs capacités à être thérapeutes et capables de faire douter les éducateurs et les équipes pédagogiques sur leurs capacités à être des enseignants, éducateurs ou instituteurs⁷⁰ »*.

La dynamique de travail avec les familles, de collaboration et de complémentarité revêt une connotation très particulière dans le domaine de l'autisme.

En effet, la recherche de causalité de l'autisme a engendré des hypothèses tout aussi destructrices que radicales altérant les rapports parents/professionnels : de la culpabilisation des mères dans les théories psychanalytiques au rejet par les parents de la psychiatrie et de l'institutionnalisation en général dans les approches comportementalistes.

Pourtant, *« repenser le cadre technique du travail avec les parents d'autistes, parce que la gravité, la chronicité et la spécificité des mécanismes à l'œuvre obligent les professionnels à prendre une position nettement différente de celle adoptée dans les autres formes de pathologie⁷¹ »*, permettrait à la personne atteinte d'autisme de recréer une homogénéité, diminuer les clivages, mettre en lien les divers éléments de son environnement.

Partager des expériences et communiquer sur le vécu, c'est aussi mieux comprendre la personne en terme de déficience, incapacité et désavantage mais aussi dans sa dimension psychopathologique qui est la plus problématique.

L'idée de cheminement commun est intéressante dans ce qu'elle exprime de dynamique, d'évolution et remise en question mutuelle et continue.

Dans ce cheminement qui ressemble parfois à un *« chemin de croix »*, la question de la place de chacun se pose. Sommes nous, parents et professionnels, sur le même niveau face à l'autisme en institution?

Dur pari que de passer de la dépendance/domination à la collaboration, à l'aune duquel seulement la complexité du syndrome autistique pourra être envisagée dans sa globalité.

⁷⁰ Ibid réf. 37, p.149

⁷¹ J. Hochmann « pour soigner l'enfant autiste » éd. O.Jacob 1997, p.148

La culture professionnelle à l'IME, nous l'avons vu, n'est pas tournée vers cette idée d'équité et de partage avec les familles.

Il est nécessaire de réfléchir aujourd'hui à d'autres positionnements, repenser les valeurs, rôles et places de chacun et reconsidérer les familles comme des partenaires dans l'action à mener.

Comme le dit J.R Loubat, *«compte tenu de la rivalité historique entre institutions et familles, il s'avère tout particulièrement important et urgent de modifier sa perception des relations entre professionnels et parents et leurs modalités pratiques. C'est vers une véritable collaboration qu'il faut se diriger, dont la contractualisation est le point d'orgue⁷²»*.

La mise en place du contrat de séjour marquera, dans l'organisation, un pas vers une plus grande reconnaissance des familles et une ouverture au changement nécessaire.

En effet, l'engagement de certains parents tant au niveau de l'établissement qu'au sein des instances associatives doit amener à reconsidérer leur place et leurs actions comme force de proposition.

Comme l'écrit J.Hochmann *« En les invitant à une collaboration qui ne les dépossède pas et qui ne leur dicte pas non plus une conduite, mais qui leur permet, au contraire, de retrouver une valeur et un rôle, nous cherchons à nous faire un allié de leur créativité⁷³ »*.

Un changement de culture porté par un cadre organisationnel clair (associatif et institutionnel) redonnant sens et valeurs à l'action permettra aux professionnels de se distancier d'un mode de fonctionnement autocentré et exclusif.

2.3.2 L'image positive

Tant au niveau des partenaires extérieurs que des familles d'enfants handicapés et de l'environnement sociétal, le professionnalisme et la crédibilité des acteurs de l'IME ont été mis à mal.

Les équipes ont souffert de cette représentation extérieure et malgré elles, l'ont intériorisée comme élément de réalité. Les conséquences en sont encore perceptibles aujourd'hui.

La proposition par la DSS de cet agrément a néanmoins été entendue comme une marque de confiance, à un moment où la fermeture semblait quasi-inévitable. Cet engagement des partenaires administratifs (DSS, CRAM, CDES notamment) engendrant de nouvelles orientations a permis d'instaurer une nouvelle dynamique porteuse d'espoir

⁷² Ibid réf. 57, p.162

⁷³ Ibid réf. 71, p.337

et d'optimisme. Aussi, au fil du temps et malgré les difficultés de structuration interne, la compétence des salariés à prendre en charge ces enfants et adolescents « *si difficiles* » a fait ses preuves. Là où d'autres avaient échoué, l'IME pouvait se targuer de réussite dans la proposition de prises en charge cohérentes et sans jamais risquer l'implosion.

Aujourd'hui donc, sur la base de ces constats, de nombreux liens de reconnaissance ont été tissés avec l'externe. La bonne santé financière de l'établissement ainsi que la satisfaction de nombreux parents quant aux accompagnements proposés à leurs enfants atteints d'autisme, ont permis de véhiculer une image plus positive.

Cet élément représente une base fondamentale dans la conduite du changement. Le projet de refonte de l'offre de service devra conjointement aller dans le sens d'un renforcement des savoir-faire implicites existants et s'appuyer sur eux en tant que force de proposition.

L'environnement partenarial favorable est également un vecteur incontournable dans la démarche projet.

2.3.3 Entre réseau et partenariat : une nouvelle forme de coopération

-L'intervention en réseau dans l'action sociale se développe depuis les années 80.

Elle est encore limitée dans le champ médico-social mais est guidée par « *les modifications d'orientation observées dans les politiques publiques, dans les cadres législatifs et réglementaires que dans les comportements des bénéficiaires des actions*⁷⁴ ».

Face à la rationalisation grandissante des contraintes budgétaires et à la complexité des problématiques des usagers, « *l'intervention de réseaux est une façon de penser et de faire qui consiste à observer les problèmes de la société comme des problèmes générés par des relations sociales et aspire à les résoudre non sur des facteurs purement individuels ou au contraire purement collectifs et structurels, mais à travers de nouvelles relations sociales et de nouvelles réorganisations de ces relations. Il s'agit d'une théorie autant que d'une pratique*⁷⁵ ».

Le réseau est un lieu d'échanges, plus ou moins formel, il inscrit l'humain dans un milieu particulier, dans une société ; l'objectif est orienté vers l'utilisateur par le développement des connaissances et compétences des partenaires à mettre en œuvre pour enrichir leurs champs d'actions.

⁷⁴ P.Dumoulin et coll. « travailler en réseau » éd.Dunod, 2003, p.2

⁷⁵ Dictionnaire critique d'action sociale, éd. Bayard1995, p.337

Le réseau nécessite coordination et collaboration des différents acteurs, il n'existe que s'il est utilisé. Il est transversal et labile, «synonyme d'égalité et de non hiérarchisation, fondé sur la confiance et la régularité de contact⁷⁶ ».

-Le partenariat en revanche est «une méthode d'action coopérative fondée sur un engagement libre, mutuel et contractuel d'acteurs différents mais égaux, qui constituent un acteur collectif dans la perspective d'un changement des modalités de l'action (...) et élaborent à cette fin un cadre d'action adapté au projet qui les rassemble, pour agir ensemble à partir de ce cadre⁷⁷ ». Pris dans la complexité grandissante du champ social, le partenariat est plus formel, il résulte de négociations entre les acteurs, de la confrontation de leurs logiques particulières pour aboutir à une nouvelle logique globale et collective. Il vient combler un (ou des) manque(s) observé(s) par les différents acteurs et permet, dans un cadre structuré, la mise en commun et mutualisation d'outils et de compétences pour y pallier. Dans cette notion de coopération, la responsabilité est partagée et l'engagement nécessaire fait que chacun est à la fois acteur et porteur du changement envisagé. Le partenariat enfin fait toujours référence à un projet où l'intérêt, les objectifs et parfois les finalités sont partagés.

Ces deux modalités d'échange, de réflexion et de création sont porteuses de sens en vue de l'amélioration de la qualité du service rendu à l'utilisateur.

Les notions de coopération et de collaboration leurs sont intrinsèquement liées.

Ces concepts vont me permettre d'analyser dans le dispositif de l'IME «Les Moulins Blancs » quels liens avec l'environnement sont en action et définir dans une démarche territorialisée quelles en sont les forces, les manques et les risques.

La prise en charge de l'autisme nécessite en effet, non seulement parce que les dispositions réglementaires et législatives nous y encouragent, mais surtout parce que ce handicap est porteur en soi de clivage et de morcellement, qu'il peut susciter en miroir l'enfermement, de réfléchir à la mise en place de dispositifs ouverts, dynamiques et partagés. La prise en compte de l'hétérogénéité et de la complexité de ses troubles impose décloisonnement des pratiques et collaboration pour sortir de la logique sectorielle aujourd'hui inadaptée.

La conduite de changement envisagée en interne et la redynamisation de ses ressources humaines pourra ainsi s'appuyer sur les ressources externes existantes pour faire face à la complexité des besoins identifiés.

Pour conclure, j'emprunterais cette phrase à F.Batifoulier et F.Noble : «Le directeur, responsable du management et de la conduite de projet organisationnel, devient garant

⁷⁶ L. Mathieu –les cahiers de l'actif- n°324/325, mai/juin 2003, p.16

⁷⁷ F. Dhume « du travail social au travail ensemble » éd.Ash, Paris 1991, p.108

du développement externe de son institution. L'implantation territoriale de cette dernière, la multiplicité des acteurs avec lesquels il a à faire, confère au cadre dirigeant une expertise nouvelle en matière d'interrelation. Sa fonction s'inscrit au cœur du réseau dont la dimension contractuelle constitue un nouveau paradigme⁷⁸ ».

2.3.4 Les prémisses d'une ouverture

A) Les liens avec les autres ESMS du département

Nous l'avons vu en première partie de ce mémoire, depuis 2000, les pouvoirs publics ont préconisé une diversification des compétences entre les différentes associations du département. Cette répartition ouvre non seulement vers la spécialisation et la reconnaissance mais permet aussi de limiter la concurrence préexistante. Cette logique a permis aux différents acteurs de se rencontrer pour envisager de nouveaux modes de travail basés sur la complémentarité et une meilleure coordination dans l'action territorialisée.

Ces identités respectives ont permis une mobilisation clarifiée autour des besoins recensés dans le Schéma du Handicap de Corse et une responsabilisation des acteurs dans leurs domaines respectifs.

Ainsi, des modalités de passerelle par l'intermédiaire de la CDAPH ont été établies avec notamment le CAMSP, le SESSAD et l'autre IME d'Ajaccio en matière de réorientations. Les agréments différenciés de chaque établissement limitent désormais les orientations et le maintien par défaut, la relative vacuité de places dans chaque établissement permet des ajustements et des adaptations de prise en charge.

Le réseau est actif et ses membres contribuent également à une réflexion et mobilisation globale en matière de formation des personnels.

Toutefois, ces passerelles ne pourraient elles pas contribuer à la mise en œuvre d'une organisation en partenariat qui permettrait la mutualisation des moyens en vue d'une meilleure adaptation des prises en charge?

Concernant le domaine spécifique de l'autisme, seuls des contacts isolés ont lieu entre les trois établissements et services de la région. Il n'existe pas d'instance de réflexion autour des problématiques de prise en charge, de coordination des référentiels et pratiques, d'évaluation des besoins et des réponses proposées. Mes stages, tant à l'IME « Centre Flori » de Bastia qu'au SESSAD de Sartène, m'ont pourtant permis de pointer ce besoin et l'isolement professionnel et géographique que chacun déplore.

⁷⁸ Ibid réf.60, p.61

Comment inscrire l'action en faveur de l'autisme dans une dynamique territoriale ? L'obligation législative de mise en place du CRA, pourra t'elle être un levier de coordination et de partenariat comme le veut le texte compte tenu des particularités géographiques, culturelles et politiques de notre région?

Quels partenariats pourraient être mis en place pour favoriser la spécialisation et la complémentarité des actions en faveur des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles ?

B) Les liens avec la psychiatrie

L'idée même de partenariat entre les secteurs sanitaire et médico-social est limitée par des facteurs conjoncturels et contextuels.

Les 6 lits d'hospitalisation de pédopsychiatrie sont nettement insuffisants pour couvrir l'ensemble des besoins du bassin ajaccien. Les décompensations psychiques des usagers auxquelles nous sommes quelquefois confrontés ne trouvent donc que peu d'alternatives satisfaisantes malgré la convention cadre signée entre les deux services.

Pour les adolescents de plus de 16 ans et les jeunes adultes, des dérogations sont possibles pour une prise en charge dans le secteur psychiatrique adulte en cas de crise. Les conditions de l'accompagnement thérapeutique exclusivement médicamenteux sont là aussi insatisfaisantes et ce, au delà de la dimension éthique qui interroge sur le placement (même provisoire) en unité pour adultes de ces adolescents et jeunes adultes.

Toutefois, les troubles psychopathologiques diagnostiqués pour deux enfants atteints d'autisme entrés à l'IME en 2005, ont engendré au sein de l'équipe une réflexion sur l'adaptation de la prise en charge proposée en interne. En effet, le faible temps de présence de la psychologue à l'IME ne permet pas un accompagnement thérapeutique à la hauteur des besoins évalués. Il a donc été envisagé, depuis janvier 2006, une prise en charge conjointe (validée par la CDAPH) avec l'hôpital de jour où ces enfants se rendent deux demi-journées par semaine pour des prises en charge de type psychothérapeutiques. L'accompagnement éducatif et social est proposé à l'IME, la scolarisation à temps partiel en CLIS.

Un conventionnement a donc été établi entre notre établissement, le médecin psychiatre référent de l'hôpital et la famille. Un protocole conjoint de suivi et de communication a été défini et le projet personnalisé fait l'objet d'une évaluation trimestrielle.

Ce premier pas vers une démarche de partenariat a nécessité de longues discussions et ajustements entre les deux services. Le bilan réalisé en juin 2006 fait état de nombreux progrès observés chez les deux enfants en matière de communication, de socialisation et

sur le plan cognitif. Aussi, c'est dans une perspective de poursuite pour l'année à venir que ces projets personnalisés seront élaborés.

Les craintes de morcellement évoquées par l'équipe lors de sa mise en place se sont avérées infondées. Ces enfants, malgré l'importance de leurs troubles nous ont montré leurs capacités d'adaptation et d'acceptation d'un projet cohérent et suivi, centré sur des besoins réellement identifiés.

La réussite de ce mode opératoire a parallèlement permis à l'équipe des « Moulins Blancs » de s'inscrire dans une nouvelle dynamique d'action, de réfléchir sur sa pratique en ouvrant le débat sur la question du travail en partenariat et la prise en charge alternative de ces personnes en grande souffrance.

Cet exemple nous a également conduit à réfléchir à l'opportunité d'envisager d'autres modalités d'interventions comme les séjours relais, de rupture ou de transition.

Ce débat repris par le groupe de réflexion chargé de l'élaboration du projet d'établissement, amorce l'idée d'une modification des pratiques et de leur ouverture sur l'extérieur.

Conclusion de la seconde partie

Ce diagnostic permet un « état des lieux » du contexte interne et externe dans lequel le projet d'accompagnement des personnes atteintes d'autisme est proposé et peut s'inscrire.

Deux points essentiels sont à retenir pour la démarche projet à conduire :

-la crise institutionnelle et associative vécue avant l'obtention de cet agrément tend à être surmontée. Les acteurs sont actuellement inscrits dans une nouvelle dynamique tournée vers plus de professionnalisme. Selon les concepts d'Ardoïno⁷⁹, les salariés sont sortis d'une logique d'*agents* pour entrer dans celle d'*acteurs*. Les réflexions menées depuis un an sur nos missions, le sens de l'action et la nécessité d'envisager le changement, devraient leur permettre de devenir *auteurs*. La délégation qui m'a été confiée pour la refonte de l'offre de service en vue d'améliorer la qualité et l'adaptation du service aux besoins et attentes des usagers et de leurs familles, s'appuiera sur cette dynamique dans le cadre d'une démarche que je veux cohérente, structurée et participative.

-les ressources qu'elles soient internes ou externes sont cependant fragiles. Les stigmates du passé ont installé des mécanismes défensifs de peurs, de démotivation et de perte de confiance. Le projet ne pourra donc avancer que s'il est mené selon une stratégie managériale basée sur le collectif et la délégation. Une adhésion et mobilisation

⁷⁹ J.Ardoïno, A de Peretti « penser l'hétérogène » éd. Desclée de Brouwer, 1998

optimale seront nécessaires pour rompre avec les pratiques classiques et inadaptées du passé et inventer d'autres modes d'intervention centrés sur le sujet.

Les points notés en terme de faiblesses que sont l'inadaptation de l'organisation actuelle aux besoins des personnes atteintes d'autisme, l'absence de référence conceptuelle commune, le manque de formalisation et de cadre d'action structuré, l'auto centration des pratiques constitueront les axes prioritaires de la conduite de ce projet.

J'aborderai les axes positifs du diagnostic en introduction de la troisième partie puisqu'ils me serviront de point d'appui pour impulser une dynamique de changement et élaborer une proposition de plan d'action. Les thèmes de réflexion déjà abordés en équipe pluridisciplinaire et en groupes de travail guideront ma démarche en me permettant de prioriser des objectifs selon leur degré de faisabilité.

La gestion de la temporalité constitue à mon sens un facteur clef de réussite. L'histoire de l'IME et les représentations qui y sont liées peuvent à tous moments interférer dans la mise en œuvre du projet. Aussi, il convient d'être vigilant dans la conduite du changement pour ne pas faire ressurgir des résistances, qui aujourd'hui, semblent pouvoir être dépassées.

3 CONDUIRE UNE DIVERSIFICATION DES PROJETS EN RÉPONSE AUX BESOINS DE LA POPULATION ACCUEILLIE

Le travail de réflexion entrepris depuis septembre 2005 en collaboration avec l'équipe et les partenaires tend à ouvrir les pratiques vers une plus grande professionnalisation.

Il s'agit d'inscrire cet établissement dans une dynamique de changement, sur des principes d'adaptation et d'innovation, en fonction des besoins et attentes des usagers et en cohérence avec l'environnement.

Ma stratégie menée selon un mode participatif par objectifs a permis de restaurer la communication et a mené à des avancées en terme de cohérence d'équipe, de clarification du sens, de prémisses de définition des places et rôles de chacun, d'élargissement d'un mode de fonctionnement reconnu par tous comme trop classique et inadapté.

Cette évolution, bien que n'ayant pas apporté de modifications notables en terme de structuration de l'offre de service a cependant permis de réinstaurer le dialogue et une certaine forme de partage tant sur les points positifs que sur les dysfonctionnements rencontrés.

«Tout dirigeant ne peut se contenter d'introduire d'importants changements sans créer en même temps les conditions de leur acceptation, c'est-à-dire sans les légitimer⁸⁰ » écrit B. Floris.

Pour substituer une nouvelle forme organisationnelle à celle préexistante depuis des années, il m'a fallu dans un premier temps, appuyer mes arguments sur les points forts diagnostiqués car, valoriser les salariés dans leurs actions est un préalable à l'acceptation du changement et à leur adhésion.

Les savoirs, savoirs faire et savoirs être, les moyens tant en personnels, compétences que matériels, l'image positive, la dynamique associative naissante, les volontés d'avancer exprimées par les acteurs sont les points essentiels qui m'ont permis de préparer le projet de diversification de l'offre de service.

Aussi, le travail de concertation et de réflexion autour de la problématique de l'autisme m'a conduit à proposer dès le mois de mai 2005 des réunions d'équipe pluridisciplinaire sous deux formes : des réunions de bilan par groupes de référence et par activités.

L'ensemble des éléments rapportés évoque une insatisfaction quant à l'organisation actuelle du dispositif. J'ai formalisé, dans un document de synthèse écrit et remis à chacun fin mai, les points positifs et les dysfonctionnements relevés.

Ces données recentrées sur les besoins des personnes atteintes d'autisme ont servi de base à la proposition d'un plan d'action que j'ai soumis à l'équipe en juin 2006. Les échanges auxquels ce travail de réflexion et d'élaboration a donné lieu m'ont conforté dans l'idée que le changement, doit être porté, légitimé et référencé à des valeurs communes. Il doit être progressif, parce que l'équipe doute et reste attachée à des modes de fonctionnement classiques et conservateurs. Il doit aussi être suivi et accompagné et doit s'inscrire dans une dynamique managériale maîtrisée, une stratégie réaliste basée sur l'intérêt, la mobilisation et la reconnaissance des acteurs.

J.M Miramon écrit à ce propos : *« Avant d'engager un quelconque processus de changement dans une organisation, quatre conditions doivent être réunies : la nécessité du changement (...), les moyens indispensables (...), la sécurité (...), la mobilisation⁸¹ ».*

L'aboutissement de tout projet de changement dépend, non seulement du mode de management adopté par le directeur mais aussi de son investissement dans la conduite du projet. Il dépend aussi de ses capacités de réalisme, d'anticipation, d'innovation, d'écoute et de décision dans son rôle d'animation et de gestion des ressources humaines.

⁸⁰ B.Floris –Les cahiers de l'actif- n°292/293 septembre-octobre 2000, p.101

⁸¹ Ibid réf. 41, p.84/85

3.1 Mettre en œuvre la restructuration de l'organisation

Cette étape du projet, dans la continuité des réflexions menées depuis un an, vient se poser en phase préparatoire à sa réalisation.

Je la considère comme fondamentale dans ce qu'elle peut apporter d'appuis et de soutiens extérieurs, gage d'une légitimation de l'action et de sa cohérence avec les besoins recensés.

Cette première phase s'est déroulée entre septembre 2005 et juin 2006.

3.1.1 Elaborer le projet en adéquation avec les orientations associatives

A) Inscrire le changement dans une dynamique associative globale

La délégation qui m'a été confiée pour la refonte de l'offre de service de l'IME en vue d'améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles, s'est inscrite dans une mouvance associative d'ensemble.

Ce projet s'inscrit dans une démarche de professionnalisation souhaitée par l'ensemble des acteurs associatifs : professionnels et bénévoles.

La prise en compte des besoins de cette population ne se limite pas à la sphère de l'IME. Elle est également réfléchie au niveau des structures d'accueil pour adultes et, des projets spécifiques sont en cours dans l'ensemble des structures existantes ou en devenir.

C'est donc dans une vision globale sous-tendue par les valeurs et orientations politiques associatives que j'ai investi ce projet.

L'élaboration s'est faite dans le cadre d'un groupe de travail comprenant le directeur général, deux membres du bureau et l'ensemble des directeurs des établissements.

L'inscription de cette réflexion sur l'organisation mais aussi sur les références et outils spécifiques à la prise en charge de l'autisme est envisagée dans une continuité d'action. Il est essentiel de penser l'après et d'anticiper à un niveau global, les besoins à l'âge adulte de ces personnes. Ainsi, les projets portent sur la création de places spécifiques en ESAT et dans le foyer d'hébergement mais aussi et surtout, compte tenu des déficiences profondes de la population accueillie, au sein du complexe d'hébergement en projet.

Un suivi régulier du bureau sur l'avancée des travaux a permis la validation des orientations choisies et du mode opératoire retenu.

Le projet politique qui n'est pas encore formalisé devrait cependant être influencé par cette démarche, retrouvant ainsi une cohérence entre les valeurs défendues et l'activité proposée.

B) Travailler avec les familles dans le cadre du CVS

L'ADAPEI, bien qu'association de parents, souffre comme l'ensemble du secteur associatif du vieillissement de ses membres et du manque de volontés à endosser des responsabilités de plus en plus lourdes.

Pourtant, l'entrée au conseil d'administration de trois jeunes parents d'enfants autistes a insufflé une nouvelle dynamique de prise en compte des besoins des usagers sur le long terme.

« Les parents nouveaux adhérents et administrateurs sont porteurs de valeurs et d'une légitimité que leur reconnaît l'association, s'appuyant elle-même sur les évolutions des lois sanitaires et sociales. Ils sont porteurs de valeurs par la force du lobbying qu'ils ont auprès de divers acteurs de la scène sociale. Ils sont aussi les représentants des usagers dans une assemblée de professionnels⁸² » ont écrit J. Haeringer et F. Traversaz en citant une expérience similaire de prise en charge de personnes atteintes d'autisme par une association traditionnellement tournée vers l'accompagnement de personnes déficientes intellectuelles. Les questionnements et les inquiétudes de ces parents quant à l'avenir de leurs enfants ont été à l'origine de la prise de conscience du caractère partiel et inadapté des prises en charge proposées.

M'appuyant sur leur détermination à s'engager dans l'éducation de leurs enfants, leur volonté à réinstaurer dialogue et collaboration avec les professionnels, j'ai mis en place le Conseil de la Vie Sociale (CVS) en octobre 2005.

Cette instance a, dans un premier temps, suscité de nombreuses résistances chez les professionnels qui en contestaient la légitimité par une attitude défensive face à toute idée ou proposition émise.

Lors de la seconde réunion organisée en décembre 2005, un questionnaire de satisfaction (Cf. annexe 5) a été élaboré et distribué à l'ensemble des parents. Les réponses données par 21 familles étaient globalement positives à l'égard des prestations proposées et faisaient état de trois points à améliorer:

- le manque d'information et de communication sur le vécu quotidien de l'enfant,
- l'aléatoire dans l'utilisation des techniques éducatives spécifiques à l'autisme,
- le manque de disponibilité et de régularité du suivi médical de la part du psychiatre.

Ce bilan repris en réunion d'équipe pluridisciplinaire a entraîné un débat sur l'importance de la place des familles dans l'institution et sur la nécessité de les associer aux projets

⁸² J. Haeringer, F. Traversaz –conduire le changement dans les associations d'action SMS- éd O. Jacob, 1997, p.156

des enfants. Les craintes d'être remis en question dans leur professionnalisme ont pu être quelque peu dépassées, grâce à ce compte rendu favorable.

Un premier pas a ainsi été fait vers le partage d'informations par la mise en place de cahiers de liaison. Si leur utilisation n'est pas égale dans tous les groupes, la communication est néanmoins plus régulière et permet, par la réciprocité des écrits, de reconnaître l'enfant en tant que sujet, lui permettant d'exister de manière moins morcelée dans le discours de chacun. Cette articulation est essentielle car, comme le dit J.Hochmann, « *l'autisme tend à attaquer dans leur essence même tous les éléments de liaison au niveau du langage (...) mais aussi au niveau institutionnel où il entraîne ses interlocuteurs dans une sorte de contagion autistique qui les engage à reproduire avec lui des attitudes de repli et d'isolement*⁸³ ».

Le CVS s'est ensuite réuni deux fois au cours du premier semestre 2006.

Le projet de restructuration de l'IME était à l'ordre du jour de la première réunion tenue fin mars. L'avis des parents présents et d'une majorité de ceux représentés, a rejoint l'idée discutée en équipe, d'une nécessaire spécialisation et individualisation des projets destinés aux enfants atteints d'autisme. Tout en souhaitant le maintien de la transversalité des activités et ateliers pour renforcer la socialisation et l'interrelationnel, l'organisation leur semblait devoir être mieux adaptée aux besoins de repères spatio-temporels, de codes visuels de communication, de prise en charge éducative structurée centrée sur le développement de l'autonomie personnelle.

Bien que demandeurs, pour la majorité, de l'application de techniques d'éducation issues des programmes cognitifs, ils reconnaissent les intérêts de la psychothérapie et souhaitent un renforcement des prises en charge rééducatives en orthophonie et psychomotricité.

Informés sur les avancées de la recherche et sur le consensus actuel de multifactorialité de l'autisme, ces parents valident le sens donné par les politiques publiques autour des prises en charge pluridisciplinaires, permettant d'appréhender le sujet dans sa globalité : du point de vue psychopathologique et « ré-éducatif ».

La deuxième réunion tenue début juillet 2006, m'a permis de présenter la proposition de nouvelle organisation et les grands axes du plan d'action élaborés en fonction des besoins recensés des enfants. Suite à cette information, un courrier explicatif du projet a

⁸³ Ibid réf. 71, p.95

été envoyé à chaque famille pour requérir leur accord quant à la création d'unités dédiées et valider la mise en œuvre du projet.

Cette démarche fait le pari que responsabiliser davantage les parents dans l'éducation de leurs enfants permettra, d'une part une plus grande richesse dans l'échange de savoirs, d'autre part de recréer une unité autour de l'enfant, bénéfique à sa compréhension du monde dans ses liens et interrelations. Elle introduit un processus nouveau que je souhaite équilibré, enrichi mutuellement de la place de chacun et basé sur la communication et le partenariat.

C) Consulter les instances représentatives du personnel (IRP)

Les principales ressources à mobiliser dans une stratégie de management sont les ressources humaines. Sans leur adhésion, un projet de changement ne peut être que caduque dans le sens où il ne sera pas réellement investi et porté.

Aussi, le directeur général et le conseil d'administration ont sollicité les partenaires sociaux en les informant lors des assemblées générales et réunions du Comité d'Entreprise (CE) des orientations du projet et des avancées des travaux. Un plan de communication rigoureux a été mis en place, veillant à ne transmettre d'informations que lors des réunions prévues sur ce thème et tenant compte de leurs critiques et avis sous la forme de négociations.

D.Weiss écrit à propos du rôle des représentants du personnel « *il est certains problèmes collectifs dont le traitement efficace, au niveau de l'entreprise, exige la présence de représentants reconnus et légitimés des salariés. (...) Un plan d'action doit décentraliser la négociation pour qu'elle ne se limite pas au sommet de l'entreprise mais descende le plus bas possible et prenne en compte les particularités de chacun des sous-groupes de salariés*⁸⁴ ».

Aussi, se sentant partie prenante du projet dès son ébauche, les représentants du personnel élus n'ont pas affiché de résistance catégorique mais, ont tenu leur rôle d'alerte en évoquant de nombreuses craintes.

A l'IME, les réunions mensuelles organisées avec les délégués du personnel (DP), m'ont également permis de prendre en compte trois points de vigilances majeurs créateurs de tensions :

- les personnes atteintes d'autisme font peur à certains membres de l'équipe éducative qui se sentent démunis et ne souhaitent pas travailler dans le cadre de référence des unités dédiées,

⁸⁴ D.Weiss « ressources humaines » 3^{ème} éd. D'Organisation 2005, p.273

- le renfort d'effectif d'encadrement requis pour ces unités ne devra pas se faire au détriment des autres groupes de référence, des activités et ateliers transversaux,
- seuls quelques professionnels sont formés aux techniques éducatives inspirées des théories cognitives, l'information et la formation sur l'autisme manquent.

L'organigramme tiendra donc compte de ces remarques en respectant un équilibre d'ensemble des ratios d'encadrement et en n'affectant à ces unités que des personnes volontaires et/ou formées aux techniques éducatives retenues.

D) Associer l'autorité de contrôle

L'acte de confiance accordé à l'association en 2000 par l'inspecteur DSS en lui confiant la mission de prendre en charge les personnes atteintes d'autisme à l'IME, a permis de tisser des liens étroits.

Un véritable partenariat s'est instauré entre les deux acteurs, basé sur la reconnaissance mutuelle des efforts entrepris et sur la volonté commune de renforcer au niveau local la qualité et la cohérence des objectifs et des actions à mener en faveur des personnes handicapées et de leurs familles.

Aussi, associer cette autorité à la démarche de professionnalisation tant au niveau associatif qu'institutionnel représentait une étape incontournable dans la conduite du projet.

Sa connaissance des problématiques du public accueilli dans notre département, de l'évolution des troubles, des handicaps et des besoins qui y sont associés, a permis un éclairage supplémentaire dans notre réflexion.

Les deux rencontres organisées à cet effet en octobre 2005 et mai 2006 relevaient, de surcroît, d'intérêts stratégiques en terme d'appui pour la légitimation du projet de l'IME et en terme d'allocation des moyens nécessaires en vu de sa réalisation.

En effet, le poste supplémentaire d'éducateur spécialisé accordé au budget 2006 est la conséquence de cette démarche de projet. De même, dans le cadre des besoins de formation sur l'autisme nécessaires à la spécialisation de l'équipe, nous avons obtenu son accord pour réduire le nombre de journées à effectuer en 2007 afin de proposer en interne à l'ensemble du personnel quatre journées de séminaire avec un intervenant extérieur.

Le plan d'action prévoyant la création d'unités dédiées et la modularité des prises en charge en fonction des besoins a également été validé. Les accompagnements à temps partiel seront compensés par une autorisation à fonctionner avec un effectif total supérieur à celui prévu dans l'agrément.

3.1.2 Conduire la réflexion autour d'une nouvelle organisation

A) Articuler les principaux axes du dispositif d'offre de service

J'ai mené ce travail au cours des deux premières semaines du mois de juin 2006. Quatre séances de deux heures ont été consacrées durant la première quinzaine à l'explicitation et à la discussion autour de l'option choisie, à son sens, à sa motivation et à la direction que je pensais devoir prendre pour adapter le projet.

J'ai, dans un premier temps présenté les grandes lignes de la restructuration envisagée avant de laisser la parole à chacun pour opérer les éventuels ajustements.

Les réactions tout d'abord méfiantes ont suscité de nombreux débats et la dernière réunion a permis de trouver un accord quasi-général sur l'architecture globale du projet.

Cette proposition qui a généré des tensions palpables au sein de l'équipe, y a alimenté des conversations allant des interpellations de couloirs aux réunions plus formelles dans mon bureau. Entre malentendus et désaccords, il m'a été possible d'entendre les inquiétudes défensives et les doutes issus des représentations négatives encore présentes dans les mentalités.

Ce paramètre est essentiel à prendre en compte afin de ne pas précipiter le processus de changement et courir le risque de mettre une partie de l'équipe en difficulté. Les capacités d'adaptation humaines sont inégales et si, comme le disent J.M Miramon et F.O Mordohay «*être directeur suppose de désirer, d'impulser, de mobiliser, d'animer un collectif*⁸⁵», il est également nécessaire de savoir écouter, faire preuve de pédagogie et prendre le temps de la réassurance individuelle.

Aussi, le mode participatif sur lequel j'ai basée ma stratégie de conduite du projet, permet à chacun de s'exprimer, de se positionner et, par là même, de limiter les risques de non adhésion qui à leur paroxysme, peuvent aller jusqu'à la maltraitance des enfants.

Conformément aux annexes XXIV et à la circulaire 2005-124, l'organisation interne sera divisée à compter de septembre 2006 en sections.

- **Trois sections concerneront les enfants et adolescents déficients intellectuels, souffrant de TED et de troubles associés :**

- un JE pour les jeunes enfants de 3 à 6 ans de 5 places,
- une SEES pour les 7/12 ans de 5 places,
- une SIPFP pour les 13/20 de 4 places.

La répartition dans les différents groupes est basée sur l'âge mais aussi sur des critères qualitatifs de prise en charge liés aux besoins.

⁸⁵ J.M Miramon, F.O Mordohay «manager le temps des organisations sociales et médico-sociales » éd. Dunod 2003, p.88

En effet, la présence des enfants et adolescents atteints d'autisme au sein des groupes de référence jusque là constitués, par leurs besoins et troubles spécifiques, créaient de nombreuses perturbations dans le quotidien et engendraient l'inadaptation voire l'impossibilité de certains accompagnements. Les personnes atteintes d'autisme que nous accueillons, par leur déficit d'autonomie, leurs modes relationnels et de communication altérés basés soit sur le collage soit sur l'isolement, leurs cris et passages à l'acte, accaparaient l'attention et la disponibilité de l'éducateur. Ils occupaient des places disproportionnées par leurs besoins en sollicitations, monopolisaient le temps et l'espace. De nombreuses activités ou apprentissages basés notamment sur les notions de dynamique de groupe et de socialisation avaient dues être interrompues, à l'insu des autres enfants pour qui elles étaient adaptées.

La constitution de groupes plus homogènes (car liés à des troubles moins sévères et envahissants) permettra, en fonction des projets personnalisés, un investissement plus global des projets, une meilleure adéquation entre service rendu et service attendu.

- **Deux sections dédiées seront aménagées en fonction des besoins des enfants et adolescents atteints d'autisme.**

Nous avons choisi l'option de constituer ces groupes non plus seulement en fonction de l'âge des personnes mais aussi et surtout de leurs capacités et besoins. L'hétérogénéité des troubles autistiques, la présence ou non de troubles et déficiences associés, nécessitent un changement de logique dans la conception de l'organisation.

Les besoins sont similaires en terme de structuration de l'espace, de repérage dans le temps, de codes visuels de communication quelque soit l'âge de l'enfant. La lisibilité de l'organisation, la structuration et la prévisibilité des événements sont des facteurs essentiels à la compréhension des codes sociaux pour la personne atteinte d'autisme. De fait, ils limitent l'angoisse et les problèmes de comportement auto ou hétéro dirigés résultants. La structuration des lieux d'accueil sont pensés et organisés de façon, non pas à introduire une routinisation de l'activité et de l'emploi du temps, mais à en faciliter la lecture et l'anticipation par un repérage clair et adapté aux capacités de compréhension de chacun. Nous restons vigilants à laisser une place entière au Sujet, qui, en tant que personne unique et créatrice, doit pouvoir choisir son parcours de vie. L'aménagement de l'espace et du temps contribue donc à faciliter l'anticipation et l'appropriation des consignes, qui, si elles sont en adéquation avec les besoins du sujet ne seront pas vécues comme contraintes mais comme proposition de participation et construction volontaire.

Ces unités nécessitent un encadrement spécialisé et renforcé pour personnaliser les parcours et programmes de chacun. La notion de « collectif » qui est porteuse de développement chez l'enfant déficient intellectuel, est anxiogène chez l'enfant atteint

d'autisme. Aussi, les temps de partage et travail en commun devront être limités pour d'une part nous adapter aux besoins très différenciés, d'autre part inscrire la personne dans une dynamique socialisante.

Chaque lieu sera donc divisé en deux pièces : une réservée aux temps de vie en commun (accueil, jeux et apprentissages collectifs, goûters, etc.), l'autre réservera à chacun une place individualisée.

Ces deux sections permettront d'accueillir 10 enfants et adolescents atteints d'autisme, répartis selon deux tranches d'âge larges et modulables : 4/11 ans, 12/20 ans.

Cette organisation doit être souple et doit répondre aux besoins engendrés par toute nouvelle admission, toute modification d'orientation ou de projet personnalisé.

Il nous faut rester attentifs à ne pas reproduire en miroir des comportements autistiques, l'immuabilité de l'organisation.

- **Modularité des modalités de prise en charge :**

Pour ce faire et sur la base de l'expérience précitée de prise en charge conjointe avec l'éducation nationale et le service de pédopsychiatrie, le projet prévoit plusieurs modalités d'offres de service en fonction des besoins.

? **Le semi internat** permet aujourd'hui l'accueil et l'accompagnement de 24 enfants et adolescents. L'accord de l'inspecteur DSS d'en augmenter la capacité en fonction des prises en charge partielles à 28 nécessitera souplesse et inventivité de la part de l'équipe pour que chaque enfant, quel que soit son temps de présence, puisse trouver une place à investir.

? **L'accueil à temps partiel** tel qu'il est proposé actuellement à deux enfants atteints d'autisme, devra être étendu. Cet accueil séquentiel fera l'objet de contractualisation avec les familles et de conventionnements avec les institutions partenaires afin de trouver une cohérence dans le projet global de l'enfant.

Il est envisagé pour des personnes pour lesquelles le dispositif technique de l'IME paraît insuffisant. Les besoins recensés concernent principalement la scolarisation en CLIS, des prises en charge thérapeutiques et des passerelles de jeunes adultes en ESAT pour qui, les temps d'adaptation doivent être progressifs et étalés.

? La structuration de **l'internat** de cinq places dont un lit de répit ne sera pas modifiée. J'ai toutefois émis l'hypothèse auprès du directeur général et du conseil d'administration d'en augmenter la capacité pour la passer à huit, compte tenu des besoins recensés. Ce projet sera étudié ultérieurement.

? **L'accueil temporaire** est rattaché au fonctionnement de l'internat. De nombreuses demandes de parents font état de besoins de coupure hebdomadaire dans l'éducation de leur enfant, d'accompagnement et de soutien dans l'apprentissage de l'autonomie domestique. Un calendrier prévisionnel d'occupation du lit de répit permettra

d'étaler ces prises en charge sur chaque trimestre et de répondre ainsi, sur la base de projets précis, aux demandes.

Ces modifications dans la conception de l'organisation de l'offre de service sont vécues en interne comme une véritable « révolution culturelle ». Adapter les prestations aux besoins et non plus le contraire, est une vision qui rompt radicalement avec les habitudes du passé. Cette démarche demande à être accompagnée. Le directeur par son implication dans la conduite et le suivi des projets est le garant de la réalisation du changement, en référence aux missions confiées et au sens donné.

- **Groupes de références et activités passerelles :**

Ces cinq unités seront les lieux de référence des enfants et des éducateurs. Pour éviter le cloisonnement interne et permettre à chaque usager de bénéficier de l'ensemble des prestations fournies, le quotidien sera séquencé selon deux temps :

- | Activités d'apprentissage le matin dans le lieu de référence avec les éducateurs référents,
- | Ateliers mixtes d'expression, de sport, de loisir, psychothérapeutiques, de création ou de socialisation l'après midi.

Ces différentes activités seront proposées en fonction des projets personnalisés élaborés au plus près des besoins, des capacités et des intérêts de l'enfant.

Elles renforceront la cohésion institutionnelle en évitant le clivage qui pourrait être engendré par le découpage des différentes sections, l'enfermement des équipes de référence sur elles-mêmes et offriront aux enfants la possibilité de s'inscrire et s'investir dans plusieurs lieux et auprès de personnels différents.

Ces ateliers passerelles où tous les enfants, quelque soient leurs âges, leurs difficultés ou leurs handicaps sont amenés à se rencontrer et à faire ensemble, sont un pas vers l'intégration et la socialisation. La médiatisation proposée à travers ces différentes activités et outils, permettra à chacun d'accepter l'autre dans sa différence, sans toutefois la subir par une trop grande proximité.

B) Favoriser l'opérationnalisation de l'organisation retenue

- **L'affectation des personnels éducatifs:**

La prise en charge de cette population est difficile. Elle nécessite des compétences techniques mais aussi personnelles et psychologiques. Faire face à la violence, aux passages à l'acte, aux difficultés de communication et de partage, à la routinisation, aux tentatives incessantes d'exclusivité dans la relation, nécessite un professionnalisme et une motivation affirmés. Le manque de distanciation et l'épuisement qui peuvent être

induits par les troubles autistiques peuvent conduire au découragement et à l'usure des équipes.

La qualité du service rendu repose sur la qualification des professionnels mais aussi sur leur volonté d'engagement dans cette démarche.

Si la stratégie d'affectation des personnes à ces services doit être maîtrisée, la fonction de direction requiert de l'attention et de l'écoute face aux difficultés rencontrées dans la pratique quotidienne. La dimension -gestion des ressources humaines- est ici fondamentale.

Aussi, parce que des réticences ont été exprimées par certains membres de l'équipe lors des réunions de travail sur l'élaboration du projet, j'ai proposé un entretien individuel à chacun afin d'évaluer leur motivation ou résistance.

Les théories « Y » de Mac Grégor et « des deux facteurs » de Herzberg⁸⁶ nous enseignent que la satisfaction des personnes au travail est intrinsèquement liée au style de management de l'entreprise mais aussi aux bénéfices personnels que le salarié trouve dans son travail. Elle a en effet une influence directe sur la qualité de leurs prestations et par conséquent sur le bien être des usagers.

Fin juin, j'ai donc procédé à des entretiens individuels qui m'ont permis, en plus de ma connaissance des compétences de chacun, d'apprécier leur degré d'implication dans ce projet. Aussi, pour cette première année, j'ai choisi de n'affecter à ces unités que des personnels formés et/ou motivés. Une politique de formation sur l'autisme destinée à l'ensemble des salariés devrait permettre dans un second temps, de réduire les doutes et renforcer la confiance des autres membres de l'équipe. Dans une visée à plus long terme, la spécialisation de tous offrira des possibilités de mobilité interne afin d'éviter le burn out.

Parallèlement, une commission d'embauche s'est réunie à l'association pour procéder au recrutement de l'éducateur spécialisé prévu au budget 2006. Le choix s'est porté sur la candidature d'une personne ayant effectué son stage long à l'IME dans le cadre de sa formation et ayant donné satisfaction dans sa pratique et son positionnement dans l'équipe.

L'affectation des personnels présentée en annexe 6 a été validée par l'ensemble de l'équipe. Il respecte dans sa globalité les ratios d'encadrement requis et permet un équilibre entre chaque section en fonction des besoins recensés.

- **L'aménagement des locaux :**

⁸⁶ J.M Plane « la théorie des organisations » éd.Dunod, p.40/41

Une autre étape préalable à la mise en œuvre du projet a consisté en une réflexion autour de l'aménagement de l'espace des deux unités dédiées à l'autisme. La structuration des lieux est fondamentale dans l'accompagnement de ces personnes. Ils doivent être à la fois sécurisants, contenant, repérables par la fonction qu'ils remplissent, lisibles et permettre des passages autonomes d'une activité à une autre. Ils doivent permettre à chaque enfant de pouvoir s'y inscrire de manière guidée mais aussi libre par un aménagement organisé qui limite l'ennui, l'oisiveté et la confusion. Chaque élément, qu'il soit architectural, mobilier ou matériel a son importance et a été pensé en équipe pluridisciplinaire.

J'ai organisé, avec l'équipe affectée à ces unités, une visite à l'IME « Centre Flori » de Bastia à la fin du mois de juin. Les lieux de vie accueillant les personnes atteintes d'autisme mais aussi l'ensemble de l'établissement sont pensés et structurés en fonction des difficultés de repérage spatio-temporels et de communication de ces personnes. Aussi, sur la base de cet exemple d'aménagement, j'ai chargé l'équipe de prévoir le mobilier et le matériel qui leur semblaient le mieux adapté aux personnes que nous accueillons.

Les travaux de réfection des locaux ont débuté début juillet et les commandes précitées ont été passées dans le même temps.

Les frais engagés pour les travaux et l'aménagement des salles (19523,18 euros) a été autofinancé et pris en investissements.

Le matériel éducatif d'un montant de 1225,5 euros a été financé par un don d'un partenaire (le Rotary Club Ajaccien) et n'a pas d'incidence sur le budget.

- **Les techniques retenues :**

Pour qu'une technique soit opérante, il est nécessaire qu'elle soit comprise et acceptée par l'ensemble des acteurs qui accompagnent la personne atteinte d'autisme. Les difficultés de généralisation et la tendance au clivage autistique sont renforcées par l'utilisation de méthodologies divergentes.

Le travail de réflexion préalable au projet a permis de prendre en compte les points de vue des différents partenaires en référence à l'avancée des recherches actuelles, et de trouver un point d'ancrage dans l'utilisation d'approches plurielles. Je ne souhaite pas, en effet, référencer les pratiques autour d'une méthodologie unique qui, en ce qu'elle comporte d'exclusif, limiterait l'abord du sujet dans sa globalité.

En revanche, les options retenues devront être utilisées selon les mêmes procédures par tous les acteurs, afin de permettre à la personne atteinte d'autisme d'en comprendre le sens et de se l'approprier.

Aussi, les techniques retenues seront plurielles : l'organisation spatio-temporelles et les apprentissages seront référencés aux approches éducatives TEACCH⁸⁷, la communication sera inspirée des techniques Makaton⁸⁸ et PECS⁸⁹ (Cf. annexe 7), les thérapies seront effectuées soit sous la forme d'entretiens individuels soit collectivement autour des arts plastiques, de la balnéothérapie, de l'équitation, de la psychomotricité, du sport ou du théâtre.

De plus, ces outils ne seront porteurs de progression vers l'autonomie qu'à deux conditions :

- leurs objectifs sont l'inscription dans une démarche globale de communication facilitant l'expression de la personne atteinte d'autisme,
- ils doivent être adaptés aux capacités de compréhension de l'enfant visant son accession à la relation à l'autre.

C) Fonder le projet en passant de la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité

Redonner un sens commun à l'action pour mieux servir les intérêts des usagers c'est également se doter de moyens clairs et formalisés d'articulation des différentes logiques d'acteurs.

Je me suis attachée, par le travail de réflexion conduit durant cette année, à recentrer les représentations de chacun sur les besoins spécifiques de l'autisme. Pour limiter les clivages entre les approches psychogénétiques et cognitivistes, il était nécessaire de penser la prise en charge de façon coordonnée et globale en respectant les convictions de chacun mais en les ramenant sur le sens fondamental de l'action : le droit et le respect du sujet. En travaillant sur le sens de la mission confiée, l'équipe a pu envisager l'articulation des prestations et rompre avec le sentiment d'isolement et d'incohérence des pratiques, résultant de la juxtaposition des différents modes de prises en charge. Le travail en équipe était sclérosé par le manque de communication, de partage et de création. Si les conceptions restent aujourd'hui encore différentes, la volonté est affirmée de les concevoir de façon complémentaire, de centrer les objectifs sur le sujet en réponse aux besoins personnalisés.

Ce travail a été mené en référence au concept de «transdisciplinarité» inventé par Piaget en 1970 et développé notamment par E. Morin et B. Nicolescu⁹⁰. «C'est un

⁸⁷ TEACCH –traitement and éducation for autistics childrens comportementaly handicaped

⁸⁸ Technique de communication augmentative alliant pictogrammes et gestuelle

⁸⁹ PECS –picture exchange for communication system

⁹⁰ Cf site Internet www.nicol.club.fr : les citations suivantes sont issues de la théorie de la transdisciplinarité développée par Nicolescu et de la Charte de la transdisciplinarité adoptée au 1^{er} congrès mondial de la transdisciplinarité en novembre 1994

processus d'intégration et de dépassement des disciplines qui a pour objectif la compréhension de la complexité du monde moderne ». Pour relier ensemble les différentes approches liées à l'autisme, j'ai d'abord amené l'équipe à travailler sur le sens. Rompre avec la juxtaposition des logiques dans la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité nécessitait de dépasser chaque discipline proprement dite, pour la recentrer sur le sens de la recherche, ici, celui du service à rendre au sujet. *« La position épistémologique de la transdisciplinarité est incompatible avec une réduction de l'homme à une structure formelle et à une réduction de la réalité à un seul niveau et à une seule logique. Dans toute approche transdisciplinaire, un objet n'appartient pas d'abord à une discipline mais à un acte de considération, celui d'une personne ou d'une communauté de personnes selon une intention donnée et visant un but ou un ensemble de buts articulés »* .

Cette approche du travail en équipe est à la source de la transversalité que je souhaite mettre en place dans le nouveau dispositif d'offre de service.

Pour ce faire, plusieurs outils et actions ont été réfléchis et écrits ou en voie de formalisation. Comme l'écrivent R. Janvier et Y. Matho *« L'écrit borne l'institution en fixant ses savoirs faire et les limites de son intervention⁹¹ »*.

- **Le projet d'établissement :**

Le travail de formalisation entrepris en septembre 2005 sous la direction d'un cabinet extérieur a permis de mettre en forme et approfondir, les orientations choisies en réunions d'équipe pluridisciplinaire. Ce travail complémentaire sur le projet *« doit aussi se penser comme une tentative d'harmonisation des références théorico-pratiques qui fondent l'intervention et les pratiques quotidiennes des acteurs. (...) il empêche les idées de devenir des absolus qui interdisent à l'action de s'adapter aux réalités⁹² »*.

Le groupe de travail a intégré de manière progressive les avancées du projet en faveur des personnes atteintes d'autisme. La fin d'élaboration prévue pour octobre 2006 permettra enfin d'appuyer l'offre de service sur des bases communes et multiréférencées.

- **La fiche de synthèse/projet personnalisé :**

De même, le travail entrepris depuis janvier 2006 a été finalisé et validé sous forme de guide pluridisciplinaire par l'ensemble de l'équipe. Il permet aujourd'hui de fixer et formaliser un cadre commun à l'action en direction des usagers, l'évaluer et l'envisager dans la continuité. *« Il solidarise les professionnalités autour d'un objectif partagé et d'un*

⁹¹ R.Janvier, Y.Matho « mettre en œuvre le droit des usagers » éd. Dunod 2002, p.130

⁹² Ibid réf. 91, p.133

*programme d'intervention évolutif et spécifique à chaque enfant, élaboré à partir d'une lecture croisée de ses besoins et de ses attentes*⁹³ » écrivent P.Ducalet et M.Laforcade.

Cet outil sera optimisé dans le cadre de réunions plus structurées que je m'attacherai à mettre en place à la rentrée de septembre 2006, il permettra en outre de lutter contre la disjonction disciplinaire.

- **Renforcer l'équipe technique:**

Le médecin psychiatre détaché du centre hospitalier spécialisé a choisi de n'effectuer ses vacations qu'en direction des enfants et des familles. Seule la psychologue intervient au niveau de l'équipe pour apporter des connaissances spécifiques en matière d'autisme et réfléchir aux situations problématiques souvent rencontrées.

Les départs à la retraite de l'infirmière et de ce médecin, respectivement en décembre 2006 et mars 2007 vont me donner la possibilité de réintroduire dans l'effectif un poste de médecin psychiatre à 0,35 ETP. (Cf. simulation financière en annexe 8)

Cette option souhaitée par les professionnels a également été validée par le CVS et le conseil d'administration.

Le médecin psychiatre, par ses champs de compétences spécifiques, assurera le suivi thérapeutique des enfants et de leurs familles mais aussi, interviendra dans le cadre des réunions de synthèse/projet personnalisé au niveau de l'équipe, par l'apport d'éclairages techniques.

La fonction de l'infirmière recrutée, formalisée dans une fiche de poste, permettra également de renforcer les liens entre le médical et l'éducatif.

- **constituer une équipe de cadres**

Pour réintroduire dans cet établissement une dynamique de travail en équipe, il me semble nécessaire de redonner dans un premier temps de la cohésion à l'équipe d'encadrement.

Si ma démarche se veut avant tout participative, le sens de l'action donné par les missions confiées et le projet associatif, doit être soutenu dans ses principes éthiques et opérationnels par une réflexion univoque au niveau de l'encadrement. Les décisions relatives aux objectifs généraux et les visées du projet seront plus cohérentes si elles sont discutées et portées par l'ensemble des cadres hiérarchiques (directeur, chef de service) et techniques (psychiatre, psychologue) de l'établissement.

La mise en place de réunions formelles dès septembre 2006 permettra de porter et de conduire le projet dans une dynamique de transversalité, de renforcer la communication, le partage sur son opérationnalisation et l'anticipation sur son adaptation à venir.

⁹³ Ibid réf. 40, p.295

Les compétences individuelles serviront le collectif par leur mise en tension dans une démarche de réflexion régulière recentrée autour du projet et des besoins des usagers.

3.2 Mobiliser le personnel pour conduire le changement

3.2.1 Evaluer pour objectiver le changement

A) Bâtir une culture professionnelle par l'entrée dans un processus d'évaluation

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

Ce volet de la loi a suscité de vives réactions au sein de l'IME «Les Moulins Blancs », l'amalgame ayant été fait avec les notions de contrôle et d'attribution de moyens en fonction des résultats obtenus en comparaison avec le système entrepreneurial.

Même si les enjeux de l'évaluation sont économiques, culturels et idéologiques, ils sont pour moi des outils stratégiques et managériaux.

Parce que l'organisation est en interaction réciproque avec l'utilisateur et l'environnement, elle s'inscrit dans un processus complexe qui doit être global et viser l'exploration critique permanente de l'adéquation des moyens mis en œuvre avec les missions confiées. C'est sur cette vision «reliante » que j'ai commencé à introduire au sein de l'équipe, l'idée d'inscrire le projet dans une démarche évaluative. Je pense en effet, que pour servir la qualité, cette démarche doit être participative et requérir l'appropriation de tous les acteurs (usagers et professionnels).

Nous n'en sommes qu'aux prémises de cette évolution culturelle et, si les demandes externes (familles, autorités, association) pressent dans ce sens, les mentalités en interne ne semblent pas encore prêtes pour s'inscrire dans cette dynamique.

Aussi, parce que la visée pour moi, n'est pas la standardisation mais l'appropriation d'un outil qui fera référence et servira le droit des usagers, je souhaite obtenir l'adhésion optimale de chacun et travailler ces objectifs dans un moyen terme.

La refonte par restructuration de l'offre de service et la dynamique de formalisation dans laquelle est construit ce projet, représentent la première étape de l'avancée dans ce processus de professionnalisation et d'amélioration continue de la qualité. L'écrit permet en effet de sortir du subjectif et de l'implicite, de structurer la réflexion et de donner un sens à l'action. Il est un point d'appui fondamental pour mesurer les écarts entre *«le service voulu et le service réalisé pour le prestataire, le service attendu et le service perçu*

par le destinataire⁹⁴ ».

En conformité avec les orientations prises par l'association, je m'appuierai pour cette démarche d'évaluation, sur le référentiel de qualité de « bonnes pratiques » Qualisnap élaboré par la FEGAPEI⁹⁵ en 2006 en adéquation avec la note d'orientation N°2 du CNESMS⁹⁶ « *procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles* » parue le 13/02/2006.

B) Renforcer le droit des usagers par la contractualisation

Le travail de réflexion mené durant cette année avec l'équipe autour du projet d'établissement, du sens de l'action et des missions confiées en lien avec les besoins des usagers, a permis d'avancer vers l'idée d'égalité entre les différents partenaires institutionnels. La culture professionnelle évolue vers une plus grande équité entre ces différents acteurs, conduisant ainsi à un renforcement des droits des usagers et de leurs familles.

Le contrat de séjour en tant qu'objet de négociation et de collaboration, est l'outil qui scellera cet engagement réciproque autour de l'enfant.

Aussi, je proposerai à l'équipe, dès la fin de l'élaboration du projet d'établissement, de maintenir sa mobilisation autour de la formalisation du contrat de séjour. Ce travail qui avait échoué en janvier 2004 par manque de clarification commune du sens de l'action, peut être envisagé à nouveau aujourd'hui, car il s'inscrit dans une dynamique de professionnalisation et une logique de service, qui redonnent aux familles une place prépondérante dans l'éducation de leurs enfants. Le contrat de séjour permettra tant aux professionnels qu'aux parents de sortir du flou conceptuel lié à la problématique de l'autisme, et de viser ensemble des objectifs communs et pluridisciplinaires basés sur l'individualisation des prises en charge.

La constitution d'un groupe de pilotage animé par le chef de service, composé de deux représentants des familles et de deux salariés, permettra de donner le sens, de fixer un cadre et une temporalité à cette élaboration. Un groupe de travail sera alors constitué de personnels volontaires représentatifs de chaque catégorie professionnelle pour rédiger ce document de transaction au service des usagers.

⁹⁴ Ibid réf. 60, schéma du modèle CYQ de suivi de la qualité p.205

⁹⁵ Fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées mentales

⁹⁶ Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale

C) Elaborer des fiches de poste pour améliorer la gestion des ressources humaines

Le contexte médico-social de la Corse du Sud peu développé engendre un manque de mobilité des professionnels. La plupart des carrières qui débutent au sein de l'IME, s'y terminent. Ainsi, les salariés les plus anciens ont pu acquérir au cours des décennies passées, des qualifications et des compétences solides en matière de prise en charge des personnes déficientes intellectuelles.

L'entrée des personnes atteintes d'autisme dans l'établissement a bousculé les habitudes et remis en question les savoirs, savoirs faire et savoirs être de ces professionnels. En cela, il n'est pas étonnant que ces professionnels aient tenté de reproduire les schèmes organisationnels opérants du passé. Chacun, quelque soit son niveau de qualification, a été affecté à des tâches identiques, s'est vu confié des responsabilités qui parfois ne correspondaient ni aux savoirs acquis ni aux ressources personnelles.

L'élaboration de fiches de postes relatives à chaque fonction et aux missions confiées permettra de répondre à la complexité de ce nouveau contexte, de pallier au flou conceptuel et organisationnel. Non seulement, les fiches de postes définissent clairement les missions et les responsabilités confiées, les compétences et les ressources requises mais elles délimitent et planifient les champs d'action. Elles devront être précises pour clarifier la place, le rôle et les fonctions de chacun ; rester souples, pour laisser aussi une place à l'initiative personnelle.

Ces repères supplémentaires vont dans le sens d'une plus grande structuration et lisibilité interne et contribuent à la mise en place d'une politique de GPEC comme le souhaite l'association. Cette démarche permettra en outre d'évaluer en interne le différentiel entre les compétences disponibles et celles nécessaires pour améliorer la qualité du service rendu aux usagers.

Aussi, dès janvier 2007, je ferai appel à l'expertise dans ce domaine du cabinet juridique engagé par l'association, pour m'accompagner dans la formalisation de ces outils que je souhaite en lien avec la population actuellement accueillie.

Elles seront alors présentées à l'équipe et au conseil d'administration pour une validation finale.

3.2.2 Motiver en développant les compétences

A) Mettre en œuvre la procédure d'entretiens individuels relatifs à la formation professionnelle

Dans la continuité de la démarche de professionnalisation engagée, c'est autour de la formation et de l'adaptation des compétences que le projet doit être mené en interne.

Redynamiser l'équipe, la spécialiser en lui donnant les outils nécessaires pour remplir les missions confiées passe par une amélioration des qualifications et des connaissances en matière d'autisme.

Aussi, dans un premier temps et conformément à la loi du 4 mai 2004 «*relative à la formation professionnelle tout au long de la vie* », la nécessité et les intérêts de mettre en place les entretiens annuels de formation a été expliquée à l'équipe après consultation des IRP.

Le *passport formation* élaboré en comité de cadres au sein de l'association permet une harmonisation des pratiques pour l'ensemble des établissements. Il a été présenté et validé en assemblée générale en juillet 2006. La procédure associée prévoit que cette démarche soit engagée dès septembre 2006 pour permettre un ajustement des programmes de formation 2007 aux besoins recensés.

Il me permettra également d'informer les professionnels sur leurs droits en matière de formation et sur les différentes possibilités de financement des formations (CIF, DIF, Fond d'intervention, période de professionnalisation, VAE, etc.).

Cette orientation facilitera la connaissance des besoins mais aussi des désirs en matière de formation de chaque salarié. A l'IME, outre les nécessités liées au projet, ces entretiens individuels seront un levier pour concilier des modalités de formation individuelles et collectives au service de l'organisation.

Je souhaite repérer grâce à cet outil non seulement les potentialités et les émergences professionnelles existantes au sein de l'équipe mais aussi donner l'opportunité à chacun de développer des savoirs et s'inscrire dans une dimension apprenante au sein du collectif. En effet, inspirée du concept « d'organisation apprenante⁹⁷ » développée par F. Beaujolin⁹⁸, ma stratégie est orientée par la conviction qu'en complément des outils techniques et théoriques, le professionnalisme se développe dans une réflexion collégiale autour des situations de travail. Ainsi, la mutualisation des outils acquis en formation en lien avec l'expérience quotidienne me semble pouvoir contribuer à la consolidation de « *la dynamique de travail en équipe* » amorcée, et renforcer la motivation par la transmission et la mise en commun des réflexions engendrées.

B) Adapter la politique de formation aux besoins évalués

Si la politique de formation et de GPEC à l'IME « Les Moulins Blancs » est en voie de

⁹⁷ L'organisation en plus de donner les moyens de passer de savoirs implicites à des savoirs explicites, permet à ses membres de développer leurs compétences dans leur situation de travail, d'enrichir leurs savoirs professionnels et d'acquérir une qualification reconnue au sein de l'organisation comme sur le marché du travail.

⁹⁸ F. Beaujolin « vers une organisation apprenante » éd. Liaisons, Paris 2003

rationalisation, des besoins prioritaires ont émergés lors de l'élaboration du projet de restructuration de l'offre de service.

La démarche participative dans laquelle j'ai conduit le changement a permis de remotiver et remobiliser les professionnels autour d'une réflexion conjointe sur les besoins des personnes atteintes d'autisme. Pourtant, la volonté ne suffit pas à prendre en charge de façon adaptée ces personnes. Les salariés ont en effet souvent exprimé leur sentiment d'impuissance voire de peur dans l'accompagnement de l'autisme.

Les spécificités de ce handicap nécessitent des connaissances et des techniques développées d'accompagnement, de communication et d'éducation.

Les objectifs de formation pour l'année 2007 seront donc centrés sur la connaissance de l'autisme. De plus, les dispositions de la circulaire DAS/TIS 98-232 du 10 avril 1998 et l'obligation d'adapter les compétences au poste de travail retenue dans la loi du 4 mai 2004, m'encouragent à privilégier ce choix.

Je prévois donc de recourir à deux types de formations (individuelles et collectives) et à deux sources de financement pour permettre à la formation d'accompagner les changements et de servir la spécialisation de l'organisation.

- **Le plan de formation** abordé avec les délégués du personnel est selon moi, un outil de communication et de gestion participative des ressources humaines. Les objectifs retenus pour l'année 2007, même s'ils ont suscité quelques contestations, ont été rattachés au projet. Le plan de formation prendra en charge les formations individuelles. Le budget restreint de 8807,14 euros (équivalent à 1,6% de la masse salariale) offrira la possibilité à trois personnes uniquement de se former à l'autisme :

- Une éducatrice spécialisée et une AMP non formées affectées aux sections dédiées pour les personnes atteintes d'autisme effectueront un stage de base relatif aux théories cognitives (TEACCH)

- Une AMP effectuera un stage de perfectionnement dans l'utilisation des techniques de communication (PECS).

En effet, outre les frais pédagogiques, les frais importants relatifs au transport, à l'hébergement et à la restauration, dus à l'éloignement des lieux de formation, sont intégralement pris en charge par le budget de l'établissement. L'alternative de n'en financer qu'une partie qui aurait pu permettre à un plus grand nombre de professionnels de suivre des formations a été refusée par les IRP.

- En accord avec le SESSAD de Sartène et l'IME « Centre Flori » de Bastia, **une demande auprès de notre Organisme Paritaire Collecteur Agréé (OPCA) UNIFAF** a été faite par le biais des Actions Prioritaires Régionales (APR) 2007 pour la formation « L'autisme et les syndromes autistiques » proposée par le Pr. Aussilloux. Cette formation

qui englobe les aspects psychopathologiques, cognitifs et génétiques de l'autisme permettra à l'ensemble des salariés de l'IME de bénéficier d'un apport de connaissances globales et spécialisées. Je souhaite que tous les membres de l'équipe, y compris les personnes des services généraux, y participent. En effet, bien qu'ils ne soient que rarement confrontés aux personnes atteintes d'autisme, il me paraît nécessaire de les associer à la formation pour leur donner des outils de compréhension de ce syndrome et des troubles qu'ils « subissent » indirectement: dégradation de matériel, souillure excessive du linge ou du matériel, cris et crises, comportements d'évitement ou de défiance, fuites, etc.

Dans l'hypothèse d'un refus de financement de cette action par les APR, la prise en charge des frais pourrait être partagée entre les trois associations.

Cette démarche validée par le DSS est indispensable à la spécialisation de notre établissement et pourrait être également, un premier pas vers une harmonisation au niveau local de la politique en faveur de l'autisme.

3.3 Inscrire l'établissement dans une démarche de travail en réseau

3.3.1 Renforcer les liens avec l'Education Nationale

Conformément aux dispositions de la loi 2005-102 du 11 février 2005, la question de la scolarisation des enfants accueillis dans l'IME se pose. Deux d'entre eux sont inscrits à temps partiels dans des classes d'intégration scolaire (CLIS), six autres bénéficient en interne d'une prise en charge pédagogique.

Les enfants que nous accueillons, sont orientés vers notre établissement parce qu'ils n'ont pas les potentiels requis pour bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire.

Le programme Handiscol' pourtant développé dans notre département, n'est pas adapté à la prise en charge d'enfants dont les difficultés cognitives et comportementales sont majeures.

L'apprentissage des pré-requis scolaires tel qu'il a été conçu jusqu'à aujourd'hui en Corse, exclut les personnes dont les troubles envahissants du développement nécessitent une individualisation des programmes.

Cette problématique dépasse largement la notion même de scolarité, elle interroge la capacité réelle de nos dispositifs à intégrer les personnes en situation de handicap sévère.

« Du latin integrare –renouveler, rendre entier- ce concept (...) peut désigner un état de forte cohérence entre des éléments, ou bien le processus qui conduit à cet état.

L'intégration concerne soit un système social en tant que tel, soit le rapport individu-système social⁹⁹ ».

Bien que l'intégration en milieu de vie ordinaire soit favorisée par la loi, bien que ces enfants aient droit à « l'égalité des chances » pour leur épanouissement et leur développement, il nous faut être vigilants à ne pas reproduire, par des intentions trop « normatives », les échecs et exclusions déjà trop vécus par le passé.

Le handicap selon P. Wood est en effet contextualisé, il est autant lié à des facteurs intrinsèques au sujet qu'à l'inadéquation de l'environnement à ses déficits.

Les difficultés interactionnelles, de communication et de socialisation des enfants atteints d'autisme peuvent être très déstabilisantes et conduire rapidement à l'arrêt des prises en charge.

Aussi, je pense que tant que le secteur scolaire ne sera pas doté de moyens (humains, matériels, en formation notamment) réellement significatifs en matière d'accompagnement de nos populations, les démarches intégratives non adaptées aux capacités des usagers pourraient s'avérer dangereuses.

Comme le dit J. Hochmann, « *pour les enfants profondément déficitaires (...), le recours à une institution médico-pédagogique développant des méthodes éducatives spécialisées semble préférable. Si l'enfant progresse suffisamment, cela pourra déboucher secondairement sur une intégration scolaire à temps partiel¹⁰⁰ ».*

Le bilan de cette première année de présence d'un membre de l'éducation nationale dans l'IME m'a amenée à poser plusieurs constats :

- l'absence de formation de l'enseignante (qui n'est pas spécialisée) n'a pas permis de proposer des apprentissages scolaires aux enfants atteints d'autisme,
- son faible investissement dans l'équipe et son absence aux réunions, ont engendré un décalage dans la conduite des projets personnalisés,
- son manque de contact avec les écoles ordinaires de la ville n'a pas permis d'envisager un travail de partenariat ou de passerelle.

Sur ces bases, j'ai rencontré à plusieurs reprises ces derniers mois l'inspecteur d'académie.

Parce qu'il ne fait aucun doute pour lui que ce poste d'enseignant au sein de l'IME est nécessaire, il s'est engagé à nous doter pour l'année scolaire 2006/2007 d'un enseignant spécialisé et expérimenté. Les objectifs qualitatifs de prise en charge que je lui ai soumis sont pour lui aussi d'une grande importance.

⁹⁹ Dictionnaire critique d'action sociale p.211

¹⁰⁰ Ibid. réf. 71, p.356

De même, sa politique va dans le sens d'une attribution de moyens supplémentaires pour favoriser au mieux l'intégration scolaire des enfants handicapés dès septembre 2006.

Il a pour priorité de renforcer les équipements CLIS et UPI, ce qui permettrait à certains enfants de notre établissement de bénéficier à temps partiel de scolarisation en milieu ordinaire.

En fonction d'évaluations globales des capacités des enfants susceptibles d'entrer dans ces programmes, sur la base de modalités d'accompagnement très individualisées et en accord avec les familles, certains projets personnalisés pourront être redéfinis dans cette dynamique.

3.3.2 Coopérer avec le secteur de psychiatrie

Les liens tissés autour de la prise en charge conjointe de deux enfants autistes sont les prémisses d'un travail qui, non seulement est devenu indispensable compte tenu de la conjoncture actuelle, mais aussi, de la dimension recentrée sur le Sujet que nous souhaitons donner à nos actions.

Les difficultés liées au syndrome autistique qu'elles soient pour l'enfant lui-même ou pour sa famille nécessitent de sortir des dispositifs cloisonnés existants. Les besoins sont multiples et croissants, leur prise en compte nous amène à penser différemment les moyens à mettre en place pour y répondre.

Parce que nous nous sommes inscrits dans une approche transdisciplinaire et multiréférencée de l'autisme, les compétences et moyens thérapeutiques dont dispose l'hôpital de jour d'Ajaccio nous apparaissent complémentaires de notre équipement.

Par le passé, quelques orientations vers l'IME proposées par la CDAPH avaient été refusées parce que les personnes présentaient des troubles psychopathologiques envahissants associés à l'autisme.

Penser avec les familles et la CDAPH la possibilité de prises en charge conjointes permettra de mieux prendre en considération les besoins des personnes et des familles en souffrance de « structures adaptées ».

Pourtant, les divergences culturelles entre les secteurs médico-sociaux et sanitaires, les habitudes cloisonnées voire concurrentielles de fonctionnement freinent cette évolution. Les intentions sont encore unilatérales, les sollicitations uniquement dues à notre initiative.

Si le partenariat de principe est effectif pour ces deux enfants, il faut rester vigilant à ce que le contenu des projets soit respecté, suivi et satisfaisants pour garder la possibilité d'ouvrir à de nouvelles prises en charge conjointes. La réussite dans l'intérêt de l'enfant et

de sa famille d'une telle démarche, parce que novatrice, requiert rigueur, conviction et professionnalisme de la part de ses initiateurs.

Je m'attacherai donc à défendre et à poursuivre avec les partenaires institutionnels, la réflexion autour de nouvelles pratiques qui privilégieront l'adaptation des dispositifs aux besoins et non le contraire.

3.3.3 Impulser une dynamique interinstitutionnelle régionale pour pallier l'absence de CRA

Notre région est largement déficitaire en matière d'équipements sociaux et médico-sociaux. Ce retard établi dans le schéma du handicap de Corse 2005-2007 est lié à des facteurs économiques, sociaux mais aussi culturels. Il tend à être comblé par la mise en œuvre d'un programme offensif de sensibilisation de la population générale et d'appels à projets vers les professionnels. Cette mobilisation récente a cependant pour premier objectif de subvenir quantitativement aux besoins des personnes en situation de handicap. Elle s'adresse aux catégories élargies de personnes comme distinguées dans les annexes XXIV.

Les personnes atteintes d'autisme ne sont pas perçues, à l'heure actuelle, par les pouvoirs publics, comme un public cible. Même s'ils en reconnaissent les spécificités, le faible taux de prévalence de ce handicap n'en fait pas une priorité. En outre, les trois ESMS et le secteur de pédopsychiatrie offrent des places en nombre suffisant pour l'accompagnement des enfants et adolescents.

Aussi, la mise en place d'un CRA comme le préconise la circulaire 2005-124, discuté avec l'inspecteur DSS dans le cadre d'une réunion à la MDPH en début d'année 2006, n'est pas envisagée pour le moment. L'absence de spécialistes tant dans le secteur médico-social que sanitaire, le faible intérêt pour cette problématique de la part d'une majorité de professionnels sur notre territoire vient encore freiner cette initiative. Enfin, les déficits de collaboration entre la DSS et l'Agence Régionale pour l'Hospitalisation (ARH) rendent ces démarches infructueuses.

Sur la base de l'interrégionalisation prévue par la circulaire 2005-124, j'ai par ailleurs, tenté ces derniers mois de prendre contact avec le CRA de Marseille.

Les réponses qui m'ont été données en matière de rapprochement technique, de formation des professionnels, d'accueil et de conseil aux familles, de recherche et de mise en réseau de l'expertise ont été négatives. L'éloignement géographique, l'absence de ressources effectives dans notre région, la surcharge de travail pour la région PACA, les difficultés conceptuelles auxquelles ils sont confrontés, ne leur permettent pas aujourd'hui d'étendre leurs actions à notre territoire.

Toutefois, des liens timides qu'il me faudra développer, ont été établis avec le centre de diagnostic précoce. Cet aspect est essentiel dans le domaine controversé de l'autisme. Le diagnostic basé sur des bilans, une évaluation reconnue et acceptée, est fondamental dans la prise en charge des personnes. Nous ne sommes encore que trop souvent confrontés à des querelles de clochers qui réfutent les diagnostics posés par des courants théoriques opposés. L'absence, dans notre région, de centre de diagnostic précoce, laisse les parents démunis face au choix du service vers lequel ils doivent se tourner pour comprendre et mettre des mots sur les difficultés de leur enfant. Du diagnostic, dépendent en effet les programmes de prise en charge de l'enfant, sa reconnaissance et son inscription dans une réalité certes douloureuse, mais constructive et porteuse de sens. L'annonce de l'autisme qui n'est déjà pas en soi chose facile, est complexifiée par les parcours souvent très longs (en moyenne trois ans d'attente) et solitaires que nécessite cette démarche. Le doute subsistant chez eux si l'annonce est accueillie de manière mitigée par les professionnels en charge de l'enfant...

Je travaille donc, en collaboration avec les directeurs de l'IME de Bastia et du SESSAD de Sartène, à la mise en place d'un partenariat avec le CRA de Marseille qui pourrait permettre, non seulement d'harmoniser les pratiques au niveau du diagnostic, mais aussi de faciliter les démarches des familles et leur ôter la pénibilité du choix dans ce domaine.

De plus, la nomination d'un «*coordinateur régional*» pour la Corse prévue dans la circulaire 2005-124, en lien avec la MDPH d'Ajaccio permettrait de proposer dans un premier temps, un accueil aux familles et aux professionnels et organiser la concertation au niveau régional.

Le coordinateur a pour missions principales de favoriser l'émergence des problématiques liées à l'autisme, de faciliter le dialogue entre les différents acteurs, de développer une politique structurée et coordonner les ressources dans une dynamique de réseau.

Une réunion prévue en octobre 2006 à la MDPH entre les différents acteurs institutionnels du secteur médico-social et sanitaire a pour objectif d'élaborer le cahier des charges relatif à ces missions.

Malgré l'isolement géographique de notre région, il semble que la réunion des volontés et des énergies, la sensibilisation des différents partenaires administratifs et institutionnels, la convergence vers une conceptualisation consensuelle puisse ouvrir nos pratiques vers plus de coopération et d'harmonisation.

Les évolutions nécessaires dans le domaine de la prise en compte du syndrome autistique ne seront possibles qu'au prix de cet effort.

Le projet de refonte de l'offre de service de l'IME « Les Moulins Blancs » sera renforcé par cette ouverture sur l'extérieur, enrichi par la confrontation à d'autres pratiques, étayé par les relais offerts dans la démarche de collaboration.

Conclusion

La période d'évolution des politiques sociales et médico-sociales dans laquelle nous sommes entrés, nécessite une mutation des représentations dans la conception et la structuration des dispositifs d'offre de services. Une place centrale est donnée aux usagers, renforçant leurs droits sur des principes fondamentaux d'égalité des chances, de citoyenneté, d'intégration et de libre choix.

Ces orientations engendrent un repositionnement plus équitable entre les différents acteurs. L'organisation médico-sociale doit désormais considérer les personnes accueillies et leurs représentants, non plus comme de simples bénéficiaires mais comme des partenaires à part entière.

Suivant ces valeurs éthiques, j'ai conduit le projet de refonte de l'offre de service de l'IME « Les Moulins Blancs ». La réflexion menée durant cette année autour de la problématique des personnes atteintes d'autisme, avait pour visée la professionnalisation des acteurs en vue de transposer à une culture institutionnelle « toute puissante » et figée, une culture basée sur l'adéquation du dispositif avec les besoins et les attentes évalués. Soutenue dans ces délégations par une forte volonté associative d'améliorer la qualité des prestations offertes à ses usagers et principalement aux personnes atteintes d'autisme, ma réflexion a trouvé un point d'ancrage dans une dynamique globale.

En interne, il s'est agit d'accompagner les professionnels à opérer un changement en profondeur tant dans leurs mentalités que dans leurs actions. Redonner du sens, réintroduire la réflexion, le dialogue, le partage, la conscience des capacités et ressources existantes, redéfinir des objectifs à court et moyen terme, ont été les principaux enjeux de ma démarche.

En effet, en plus d'un vécu institutionnel chaotique et douloureux, ces professionnels ont souffert de l'entrée des personnes atteintes d'autisme en 2000 dans l'établissement. Dès lors, le vide laissé tant au niveau du cadre organisationnel que conceptuel, le désarroi provoqué par le déficit et les divergences liées aux références techniques, l'absence de cohésion d'équipe ont été à l'origine de la perte de confiance et de la démotivation que j'ai constatées. Or, l'aboutissement d'un projet n'est possible que s'il est investi et requiert l'adhésion de ses acteurs.

Ma démarche a donc consisté à favoriser par une dynamique participative, un processus de réappropriation du sens et de redéfinition des missions confiées. J'ai souhaité créer et insuffler, par cette stratégie, un élan de mise en coopération et de coresponsabilité de l'ensemble des compétences existantes. Je l'ai menée dans un souci d'ajustement permanent entre besoins des usagers, évolution des politiques publiques, particularités du syndrome autistique et du contexte environnemental corse.

J'ai priorisé, dans ce premier temps, l'adaptation du dispositif interne, car je pense que l'investissement des professionnels et la qualité des prestations offertes en ce qu'ils peuvent générer de reconnaissance, légitiment la négociation externe.

Les liens ainsi tissés avec les partenaires extérieurs, même s'ils n'en sont qu'à une étape de balbutiements, sont étayés par la réflexion et la formalisation menées autour du projet d'établissement et de la conceptualisation de la problématique autistique. L'ouverture vers l'extérieur, non seulement n'est plus crainte par l'équipe mais est envisagée comme une alternative à l'accompagnement classique. Les projets personnalisés des personnes accueillies à l'IME, incluent de plus en plus les notions de socialisation et d'intégration en milieu de vie ordinaire. La sensibilisation des pouvoirs publics et des acteurs locaux doit être poursuivie pour que ce défi puisse être relevé et limiter les risques de rejet liés à une méconnaissance de particularités et des besoins des personnes atteintes d'autisme. L'objectif étant à moyen terme, d'aboutir à un réel travail de partenariat au niveau régional autour d'un référentiel commun sur l'autisme.

L'acceptation de la différence est affaire de tous, sa prise en compte est d'actualité, son effectivité pour donner à chacun les moyens d'une vie la plus autonome possible un véritable pari pour l'avenir...

La réalisation du plan d'action décrit dans ce mémoire n'est par conséquent pas une fin en soi. Ce projet n'est qu'une étape dans la dynamique de reconsidération des droits des personnes en situation de handicap. Il doit être évolutif, doit permettre d'anticiper et prévoir, au nom de l'intérêt général, les évolutions nécessaires de l'offre de service.

P. Lefèvre écrit «*le directeur va développer cette faculté d'avoir quelque avance sur le projet et sur l'avenir de l'établissement*¹⁰¹ ».

Le directeur, par sa fonction de médiation entre l'interne et l'externe, doit trouver la « bonne distance » pour remotiver lorsque les énergies baissent, pour sécuriser lorsque les tensions naissent, pour insuffler le dynamisme permanent nécessaire à la conduite des projets tout en maintenant son établissement de manière réaliste dans un environnement sociétal de plus en plus complexe.

Il me faudra donc continuer à soutenir les démarches initiées dans le cadre de ce projet tout en préparant d'ores et déjà ses évolutions à venir. L'évaluation envisagée réduira en cela les risques de tâtonnements éventuels.

¹⁰¹ Ibid réf. 44, p.128

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- **ARDOINO J., DE PERETTI A.** –*Penser l'hétérogène*- Paris, éd. Desclée de Brouwer 1998, 257p.
- **BEAUJOLIN F.** –*Vers une organisation apprenante*- Paris, éd. Liaisons, 2003, 167p.
- **BETTELHEIM B.** –*La forteresse vide*- Paris, éd.Nrf Gallimard 1969, 372p.
- **BARON-COHEN S.** –*La cécité mentale, un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*- Grenoble, éd.Pug 1998, 152p.
- **BATIFOULIER F., NOBLE F.** –*Fonction de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale*- Paris, éd.Dunod 2005, 248p.
- **CROZIER M.** - *L'entreprise à l'écoute, apprendre le management post-industriel* - Paris, éd. Seuil 1994, 217p.
- **DUCALET P., LAFORCADE P.** –*Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*- Paris, éd.Seli Arslan 2004, 335p.
- **DHUME F.** –*Du travail social au travail ensemble*- Paris, éd. Ash 1991, 208p.
- **DUMOULIN P., DUMONT R., BROSS N. et al.** –*Travailler en réseau- méthodes et pratiques en intervention sociale*- Paris, éd. Dunod 2003, 269p.
- **FRITH U.** –*L'énigme de l'autisme*- Paris, éd. Odile Jacob 1989, 306p.
- **GENELOT D.** –*Manager dans la complexité*- Paris, éd.ENSP Consulting 2001, 357p.
- **HAERINGER J., TRAVERSAZ F.** –*Conduire le changement dans les associations d'action sociale et médico-sociale*- Paris, éd. Dunod 2002, 241p.
- **HOCHMANN J.** –*Pour soigner l'enfant autiste*- Paris, éd. Odile Jacob 1997, 361p.

- **HOUZEL D.** –*Dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent- Paris- éd. Puf 2000, 393p.*
- **JANVIER R., MATHO Y.** –*Mettre en œuvre le droit des usagers- Paris, éd.Dunod 2002, 207p.*
- **KLEIN M.** –*La psychanalyse des enfants- Paris, éd. Broché 1992, 317p.*
- **LEBOYER M.** –*Autisme infantile, faits et modèles- Paris, éd. Puf 1987, 176p.*
- **LEFEVRE P.** –*Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social- Paris, éd. Dunod 1999, 305p.*
- **LOUBAT J.R.** –*Elaborer son projet d'établissement social et médico-social- Paris, éd.Dunod 1997, 260p.*
- **LOUBAT J.R.** –*Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale- Paris, éd. Dunod 2002, 258p.*
- **MAHLER M.** –*Les psychoses infantiles- Paris, éd. Payot 2001, 228p.*
- **MAZET P., LEOVICI S.** –*Autisme et psychose de l'enfant- Paris, éd.Puf 1990, 204p.*
- **MELTZER D., HAAG G., HAAG M.** –*Exploration dans le monde de l'autisme- Paris, éd.Payot 2002, 372p.*
- **MIRAMON J.M.** –*Manager le changement dans l'action sociale- Rennes, éd.ENSF 2001, 105p.*
- **MIRAMON J.M., MORDOHAY F.O.** –*Manager le temps des organisations sociales et médico-sociales- Paris, éd.Dunod 2003, 152p.*
- **MISES R., GRAND P., CONSTANT J. et al.** –*Parents et professionnels devant l'autisme- Paris, éd. CTNERHI 1997, 446p*
- **PLANE J.M.** –*La théorie des organisations- Paris, éd. Dunod 2003, 123p.*
- **RUTTER M., LORD C., LE COUTEUR A. et al.** –*Interview pour le diagnostic de l'autisme- Paris, éd.Inserm 1989, 183p.*
- **TUSTIN F.** –*Autisme et psychose de l'enfant- Paris, éd. Seuil 1977, 183p.*
- **WEISS D.** –*Ressources humaines- Paris, 3^{ème} éd. D'Organisation 2005, 805p.*

- **WINNICOTT D.W.** –*Jeu et réalité*- Paris, éd. Gallimard 2002, 245p.

SITES INTERNET :

- **NICOLESCU B.** –*charte de la transdisciplinarité*- disponible sur internet :
<http://www.nicol.club.fr/>

DICTIONNAIRES :

- Dictionnaire critique de l'action sociale, éd. Bayard, 1995
- Dictionnaire –langue, encyclopédie, noms propres- éd. Hachette, 2001

REVUES :

- **Evolutions psychomotrices** -autisme : nouveaux concepts, nouvelles pratiques- N°49, 2000
- **Infodas** –résultat synthétique- 1999
- **Informations sociales** –diriger, conduire le changement- N°101, 2002
- **La nouvelle revue de l'AIS** –accompagner et éduquer, enjeux, démarches et métiers- N°30, Juin 2005
- **Les cahiers de l'actif** –les travailleurs sociaux ont-ils peur de changement ?- N°292/293, Septembre/Octobre 2000
- **Les cahiers de l'actif** –réseaux et partenariats- N°324/325, Mai/Juin 2003
- **Les cahiers de l'Actif** –travail en équipe pluridisciplinaire et accompagnement- N°346/347, Mars/Avril 2005
- **Les cahiers de l'actif** –savoir communiquer pour évoluer dans sa pratique- N°354/355, Novembre/Décembre 2005
- **Sésame Autisme** N°149, Janvier 2004
- **Sésame Autisme** N°150, Avril 2004
- **Sésame Autisme** N°154, Avril 2005

- **Thérapies motrices et recherche** -autisme et psychomotricité-, N°134, 2003

RAPPORTS :

- **CHOSSY J.F.** Rapport interministériel *-la prise en charge des enfants, adolescent et adultes autistes en France-* 1995
- **UNAPEI** *-Livre Blanc-*, Décembre 1999
- **BAUDURET J.F.** Rapport au Parlement de *-l'autisme : évaluation des actions conduites-* DGAS, Décembre 2000
- **CHOSSY J.F.** Rapport au premier ministre *-la situation des autistes en France, besoins et perspectives -* Septembre 2003
- **DREES** Rapports, études et résultats N°396 et 397 Avril 2005
- **Schéma du Handicap de Corse** 1997/2002 Contribution de l'Etat
- **Schéma du Handicap de Corse** 2005/2007 Contribution de l'Etat
- **Plan pluriannuel 2005/2006** *-Autisme : nouveau regard, nouvelle impulsion-*

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Etude diagnostique de la population de l'IME « Les Moulins Blancs ».....	II
ANNEXE 2 : Effectifs entrés dans l'IME suite à l'agrément obtenu en 2000	III
ANNEXE 3 : Tableau comparatif de différentes classifications diagnostiques	IV
ANNEXE 4 : Organigramme du personnel	V
ANNEXE 5 : Questionnaire de satisfaction.....	VI
ANNEXE 6 : Affectation des personnels éducatifs après restructuration.....	VII
ANNEXE 7 : Définition des techniques utilisées	VIII
ANNEXE 8 : Simulation budgétaire	IX

ANNEXE 1 :

ETUDE DIAGNOSTIQUE DE LA POPULATION DE L'IME « LES MOULINS BLANCS » :

sexe handicaps	Garçons	Filles	Total
AUTISME INFANTILE	4		4
AUTISME ET TROUBLES ASSOCIES	5		5
PSYCHOSE INFANTILE	1		1
SYNDROME D'ANGELMAN		1	1
SYNDROME DE RETT	1		1
SYNDROME X FRAGILE	1		1
TRISOMIES 21/22	1	2	3
TED NON SPECIFIES	3	1	4
ENCEPHALOPATIES	4		4
TOTAL AUTISME			9
TOTAL AUTISME + TED			14
EFFECTIF TOTAL			24

ANNEXE 2 :

EFFECTIFS ENTRES DANS L'IME SUITE A L'AGREMENT OBTENU EN 2000 :

	2001	2002	2003	2004	2005	2006
<i>Autisme Infantile</i>		1		1	3	1
<i>Autisme et Troubles associés</i>	4			1		
Syndrome du X Fragile	1					
<i>TED non spécifiés</i>	1		3	3		
TOTAL ENTREES 19	6	1	3	5	3	1
TOTAL SORTIES ¹⁰² 5			2	2	1	
EFFECTIF TOTAL 14	6	1	1	3	2	1

¹⁰² Les départs sont dus soit à des orientations vers le secteur adulte (1 vers MAS, 1 vers ESAT) soit à des changements d'établissement (2 vers IME de Bastia et 1 mutation professionnelle des parents sur le continent)

ANNEXE 3 :

TABLEAU COMPARATIF DES DIFFERENTES CLASSIFICATIONS DIAGNOSTIQUES
(1)

DSMIV-TR 2000	CIM 10 1993	CFMTEA-R 2000
<u>TED</u>	<u>TED</u>	<u>PSYCHOSES PRECOCES</u> <u>(TED)</u>
Trouble autistique	Autisme infantile	Autisme infantile précoce- type Kanner
	Autisme atypique	Autres formes de l'autisme
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Psychose précoces déficitaires- retard mental avec Troubles autistiques ou psychotiques
Troubles désintégratifs de l'enfant	Autres troubles désintégratifs	Syndrome d'Asperger
	Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies	Dysharmonies psychotiques
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Troubles désintégratifs de l'enfance
	Autres TED	Autres psychoses précoces et autres TED
TED non spécifié	TED non spécifié	Psychoses précoces ou TED non spécifié

(1) source Internet : site –enseignement et recherche en psychopathologie- classification

ANNEXE 4 :

ORGANIGRAMME DU PERSONNEL :

fonction	ETP	ancienneté	âge	ratios
Direction/encadrement				
directeur	1	4	53	
Chef service éduc.	1	6	34	
Administration/gestion				
Secrétaire de direction	1	16	57	
Agent service intérieur	3	3/3/5	54/38/40	
Surveillant de nuit	1	5	25	
Ouvrier qualifié	1	22	46	
Médical/paramédical/psychologue				0,13
psychologue	0,70	5	32	
pédiatre	0,07	2	40	
infirmière	1	38	59	
psychomotricienne	0,60	28	53	
orthophoniste	0,50	2	33	
Assistante sociale	0,25	1	49	
Socio-éducatif				0,46
Educateur spé.	4	30/17/16/6	57/49/57/31	
Educ. technique spé.	1	32	56	
Moniteur éduc.	2	3/3	31/31	
AMP	3	7/5/5	48/45/29	
AMP CAE	1	3	48	
TOTAL	22,12	Moyenne : 10,68	Moyenne : 43,8	0,92

ANNEXE 5 :

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION :

Chers parents,

Afin d'envisager un travail constructif dès cette année, le conseil de la vie sociale récemment élu à besoin de connaître votre avis sur divers sujets. Nous vous remercions de bien vouloir répondre aux questions suivantes en y apportant un commentaire chaque fois que possible.

QUESTIONNAIRE

1. - Etes vous satisfait de la prise en charge éducative de votre enfant ?
2. - Etes vous satisfait du ramassage et du transport de votre enfant ?
3. - Etes vous satisfait des repas et de la restauration en général ?
4. - La communication sur le vécu de votre enfant à l'IME répond elle à vos attentes ?
5. - Rencontrez vous des problèmes d'aide ou de garde en dehors de l'IME ?
(Si oui lesquels)
6. - Avez-vous envisagé quel genre d'établissement il fréquentera à sa majorité ?
7. - Désirez vous recevoir des informations sur les différentes aides financières ou autres ?
8. - Aimerez vous recevoir une lettre mensuelle d'information sur la vie de l'IME ?
9. - Quels sont les points relatifs à la prise en charge que vous souhaiteriez voir évoluer en priorité ?
10. - Etes vous satisfaits des techniques éducatives utilisées pour l'éducation de votre enfant ?

ANNEXE 6 :

AFFECTATION DES PERSONNELS EDUCATIFS APRES RETRUCTURATION :

	<u>Jardin d'enfants</u>	<u>SEES</u>	<u>SIPFP</u>	<u>Section autisme 4/11 ans</u>	<u>Section autisme 13/20 ans</u>
Effectifs enfants	5	5	4	5	5
Educateur technique spécialisé			1		
Educateurs spécialisés	1	1		2	1
Moniteurs Educateurs ¹⁰³					
AMP	1	0,5	0,5		1
AMP CAE				0,5	0,5
TOTAL	2	1,5	1,5	2,5	2,5

¹⁰³ Les moniteurs éducateurs, dans le prolongement de l'organisation précédente restent affectés à l'internat

ANNEXE 7 :

DEFINITION DES TECHNIQUES UTILISEES :

TEACCH :

C'est un programme d'Etat de la Caroline du Nord créé par E. Schopler en 1986.

Il s'adresse aux personnes atteintes d'autisme quelque soit leur âge et à leurs familles.

Il consiste à prendre en compte l'ensemble des besoins des personnes tout au long de leur vie.

Ses principes sont basés sur la reconnaissance de l'origine génétique de l'autisme, la collaboration entre parents et professionnels, l'optique généraliste de la prise en charge, la mise en place de services complets, coordonnés et communautaires, le caractère individuel de l'accompagnement.

Sur la base de diagnostics et d'évaluations¹⁰⁴ spécifiques, les enseignements sont structurés et individualisés. Les lieux d'apprentissage sont repérés, le temps de travail adapté aux capacités de concentration et d'attention de la personne, la rigueur des intervenants est indispensable, l'évaluation est constante. Les objectifs sont revus régulièrement et le programme est évolutif.

Il doit être global et viser l'autonomie dans les domaines éducatif, scolaire, professionnel, social, de la communication, des loisirs, de l'autonomie domestique et du comportement.

Il s'élabore enfin selon l'aspect développemental inspiré des théories piagésiennes : les besoins, les déficits et l'adaptation dépendent à la fois de l'âge de l'enfant et de son niveau de développement.

MAKATON

Ce programme a été mis au point par l'orthophoniste britannique M. Walker en 1973/1974, pour répondre aux besoins d'un public souffrant de troubles d'apprentissage et de communication.

C'est un programme d'éducation au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole : des signes et des pictogrammes qui illustrent des concepts et offrent une représentation visuelle du langage. Ils améliorent la compréhension et l'expression. Ils permettent de favoriser rapidement les échanges en accédant à l'ensemble des fonctions de la communication.

Il est composé de 8 niveaux progressifs ; il doit être individualisé en fonction de l'évolution et des besoins de chaque personne.

Il s'adresse à toute personne atteinte de troubles langagiers mais possédant le langage, ainsi qu'à son entourage afin d'utiliser le même mode de communication et faciliter son apprentissage.

PECS

C'est un système de communication alternatif basé sur l'échange d'images.

Il a été mis au point aux Etats-Unis fin des années 80, par le Dr A.S Bondy et L. Frost.

A l'origine, il a été conçu parallèlement au programme TEACCH, spécifiquement pour les personnes atteintes d'autisme non verbales.

La personnalisation de la thérapie repose sur l'intervention constante de l'entourage afin de générer la communication et permettre la généralisation des acquis.

Il a pour objectif de favoriser l'émergence de la communication par l'utilisation partagée d'objets, d'images ou de pictogrammes qui représentent l'objet, le lieu, l'action, l'intention....etc. voulus. Ces repères visuels doivent toujours être significatifs pour la personne.

Ils sont donc adaptés au niveau de compréhension de chacun et sont échangés avec l'accompagnant tout en étant associés au langage verbal.

C'est un système « augmentatif » car il est progressif. Il suit l'apparition du langage parlé chez la personne.

L'objectif ultime étant la maîtrise totale du langage parlé et son abandon en tant que support à la communication.

¹⁰⁴ CARS (childhood autism rating scale), PEP-R (psychoéducationnal profile révisé), AAPEP (adolescents and adults psychoéducationnal profile)

ANNEXE 8 :

SIMULATION BUDGETAIRE :

Total Groupe II- « dépenses afférentes au personnel » (y compris le compte 621 personnel extérieur) : **1021802 euros**

Le calcul suivant permet de maintenir ce poste de dépenses à budget constant

Selon les grilles indiciaires de la convention collective 66 :

- Transformation d'un poste ***d'infirmière à temps plein fin de carrière***, coefficient 762 :

? Salaire brut mensuel 2951,93 euros

? Charges patronales 1771,16 euros

Total annuel : 56676 euros

En poste ***d'infirmière à ½ temps***, ancienneté 12 ans, coefficient 581 :

? Salaire brut mensuel 1131,66 euros

? Charges patronales 675,22 euros

Total annuel : 21682,56 euros

Economie réalisée : 34993,44 euros annuels.

- Transformation de ***vacation de psychiatre*** fin de carrière,
? Personnel extérieur 6000 euros

En poste de ***psychiatre à 0,35 ETP***, ancienneté 12 ans, coefficient 1711,4
(34993,44 + 6000 = **40993,44 euros disponibles**)

? Salaire brut mensuel 2157,41 euros

? Charges patronales 1286,63 euros

Total annuel : 41328,52 euros

La différence constatée de 335,08 euros entre les deux montants tient compte de la valeur d'augmentation du point prévue en 2007. (Estimation à 3,6)