



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2004

Personnes Adultes handicapées

**FACILITER LE CHANGEMENT DANS UN
FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE POUR
AUTISTES PAR L'ECRITURE D'UN
PROJET D'ETABLISSEMENT**

Philippe BERTRAND

Sommaire

PREAMBULE.....	5
INTRODUCTION	6
CHAPITRE I : LE FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE ORIANE :	
DE SON HISTOIRE AUX NECESSAIRES CHANGEMENTS	8
PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT	8
1.1 ASSOCIATION « PRESENCE AUX PERSONNES HANDICAPEES	
INTELLECTUELLES».....	8
1.1.1 L'établissement, le Foyer d'Accueil Médicalisé ORIANE	10
1.1.1.1 Le cadre juridique : une succession de textes du FDT au FAM.....	10
1.1.1.2 Le cadre budgétaire	12
1.1.2 La population accueillie.....	12
1.2 L'AUTISME.....	13
1.2.1 Les différentes classifications	14
1.2.2 L'origine de l'autisme.....	15
1.2.3 Cadre législatif et réglementaire	16
1.2.3.1 le financement des établissements chargés d'accueillir les personnes autistes	17
1.2.3.2 La formation des professionnels.....	17
1.2.4 Le schéma départemental du Var.	18
1.2.5 Les diverses prises en charge. Les traitements.....	18
1.3 UNE HISTOIRE.....	21
1.3.1 Le déroulement de 1993 à 1997.....	21
1.3.2 Mon statut et mes fonctions.....	23
1.3.3 La dévolution : la reprise d'un établissement.....	23
1.4 LES FONDEMENTS DU NECESSAIRE CHANGEMENT	24
1.4.1 La situation géographique	24
1.4.2 L'architecture.....	25
1.4.3 Les moyens humains	26
1.4.4 La prise en charge des usagers.....	29

1.4.5 Les attentes des familles	29
1.4.6 Les épreuves. Les difficultés rencontrées	30
1.4.7 Un ensemble d'éléments, appui de la mobilisation.....	32
1.5 MISE EN ADEQUATION DES ORIENTATIONS PSYCHOPEDAGOGIQUES ET DE LA POPULATION ACCUEILLIE.....	35
1.6 LES RESSOURCES DU FAM POUR SE PROJETER	39
1.6.1 Le nouveau projet : l'extension de Tavernes.....	39
1.6.2 Le projet, outil du changement nécessaire.....	44
CHAPITRE II : ACCOMPAGNER ET MANAGER LE CHANGEMENT	45
2.1 ELABORER UN PROJET D'ETABLISSEMENT	45
2.1.1 La démarche de projet.....	46
2.1.2 Les niveaux de projet.....	47
2.1.3 Stratégie et méthode : créer une dynamique pour élaborer le projet d'établissement.....	51
2.2 MOBILISATION DES ACTEURS.....	52
2.2.1 Etude de la nouvelle loi d'orientation des établissements du secteur social et médico-social.....	52
2.2.2 Une enquête pour motiver et évaluer les professionnels de l'établissement sur l'impact de la nouvelle loi d'orientation.....	53
2.2.3 Utilisation des outils GRH pour évaluer la connaissance du personnel sur ce nouveau texte.....	54
2.2.4 Information des représentants du personnel.....	55
2.2.5 Mobilisation des familles.....	55
2.2.6 En résumé.....	56
2.2.7 Les premières résistances.....	56
2.2.8 La réalisation d'un film, une opportunité.....	58
2.3 LE PROJET D'ETABLISSEMENT.....	60
2.3.1 Modalités d'intervention.....	61
2.3.2 Quelques phrases significatives du travail d'élaboration du projet d'établissement.....	63

2.4 EVALUATION.....	67
2.4.1 Pourquoi l'évaluation ?.....	67
2.4.2 Les premiers pas vers l'évaluation du FAM Oriane.....	68
2.5 VERS UNE NOUVELLE POLITIQUE DES RESSOURCES HUMAINES AU FOYER ORIANE.....	69
2.5.1 Construction d'un nouvel organigramme.....	69
2.5.2 Recomposition des équipes pour chacun des sites de Barjols et Tavernes	70
2.5.3 Définition des fonctions	70
2.5.4 Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences.....	71
2.5.5 Poursuite de la politique de formation	71
2.5.6 Communication interne.....	72
CONCLUSION.....	73
BIBLIOGRAPHIE	75

Liste des sigles utilisés

- AAPEP** : Profil Psycho-Educatif pour Adolescents et Adultes
- AMP** : Aide médico-psychologique
- ANDEM** : Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale
- ARTEI** : Association Pour le Traitement et la Rééducation des Enfants Inadaptés
- CIM 10** : Classification Internationale des Maladies (10ème édition)
- COTOREP** : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- CAT** : Centre d'Aide par le Travail
- CME** : Centre Médico- Educatif
- CRAM** : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
- CROSS** : Comité Régional des Œuvres Sanitaires et Sociales
- DDASS** : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociale
- DDPAPH** : Direction Départementale des Personnes Agées et des Personnes Handicapées
- DRASS** : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
- DSM IV** : *Diagnostic and Statiscal Manual of mental disorders* / Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
- ETP** : Equivalent temps plein
- FAM** : Foyer d'Accueil Médicalisé
- FDT** : Foyer d'Accueil Médicalisé
- FH** : Foyer d'Hébergement
- FO** : Foyer Occupationnel
- IGAS** : Inspection Générale des Affaires Sociales
- IME** : Institut Médico-Educatif
- IMPro** : Institut Médico-Professionnel
- IR** : Institut de Rééducation
- INSERN** : Institut de Santé et de la Recherche Médicale
- ISO** : International Standard Organisation
- OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- ONU** : Organisation des Nations Unies
- PEI** : Projet Educatif Individualisé
- TED** : Trouble Envahissant du Développement
- TEACCH** : Treatment and Education of Austic and related Communication handicapped children / Traitement et éducation des enfants autistes et atteints de troubles de la communication apparentés

PREAMBULE

L'argument de ce mémoire est issu de ma pratique professionnelle antérieure. Il me semble indispensable que je fasse un bref historique sur mon parcours dans le milieu institutionnel. Il a toujours été en lien avec le secteur médico-social. Actuellement et depuis mai 1997 je suis directeur du Foyer d'Accueil Médicalisé Oriane. La connaissance que j'ai acquise au contact des usagers et du personnel des différentes institutions m'aide dans mes fonctions actuelles.

Educateur spécialisé à Marseille dans les années 80, j'ai travaillé successivement dans deux établissements différents, l'un recevant des enfants épileptiques et l'autre hébergeant des ouvriers handicapés. Puis en 1986, pendant 11 ans j'ai assuré les fonctions de chef de service éducatif dans un institut-médico-professionnel (IMPro) du haut Var. Les professionnels de l'institution étaient établis définitivement dans la région et n'envisageaient pas un quelconque changement. Isolé, l'établissement avait peu de communication avec l'extérieur. Les personnels avaient un sentiment de toute puissance, persuadés d'être les seuls à faire du bon travail. En 1989 la réforme des annexes XXIV a bousculé les habitudes, elles reposent sur l'exigence d'un projet d'établissement. Des changements de fond important se sont imposés. Les résistances du personnel ont été diverses et massives. L'établissement a été divisé en deux structures bien distinctes : création d'un institut médico-éducatif (IME) et d'un institut de rééducation (IR).

Pour réaliser le changement chaque service de l'IMPro a tenté de rédiger son projet. Les résultats furent inégaux, l'ensemble du personnel insatisfait et les usagers et les familles oubliés. De cette expérience difficile et formatrice, il m'en est resté un sentiment de travail inachevé et des questions. Comment motiver le personnel ? Comment éviter l'usure professionnelle ? Et comment en tant que cadre aider au changement ? Cette dernière question s'est très vite posée à moi lorsque j'ai pris les fonctions de directeur du Foyer d'Accueil Médicalisé Oriane.

L'expérience passée, les apports théoriques, les différentes réflexions et analyses que j'ai assimilées au cours des stages de formation continue effectués ces dernières années et plus particulièrement dans le cadre de la formation CAFDES sont actuellement l'appui de ma pratique professionnelle.

INTRODUCTION

La loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales a permis de mettre en avant la spécificité de l'action sociale par rapport au secteur hospitalier et de donner un cadre aux établissements et services. Depuis, de nouvelles dispositions sont applicables avec la publication de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Cette réforme marque la volonté de clarifier les liens entre les établissements et services sociaux, médico-sociaux, les usagers et aussi entre les établissements et les autorités de contrôle. Cette loi permet de réaffirmer que « *l'utilisateur est au centre du dispositif* », et c'est à partir des personnes accueillies dans l'établissement que prend corps l'existence et le projet de cet établissement. Mais comment peut-on prendre en charge des personnes adultes souffrant du syndrome autistique qui sont dans l'incapacité de symboliser et de donner du sens à un projet ? Le centre médico-éducatif Oriane CME a été créé en 1993 à l'initiative de quelques parents, convaincus que leurs enfants atteints d'autisme pouvaient bénéficier d'une prise en charge correspondant à leurs besoins spécifiques. Cet établissement était un Foyer à Double Tarification (FDT) qui semblait être la réponse la plus adaptée à la problématique de leurs jeunes adultes. La particularité de ce type d'établissement est le rapprochement du sanitaire, du médico-social et du social. En 1997 l'établissement a été dévolu par arrêté conjoint du préfet du département du Var et le président du conseil général à l'association Présence aux personnes handicapées intellectuelles de la Seyne sur mer dans le Var.

Désormais les FDT dans le cadre de la nouvelle loi n° 2002.2 sont appelés Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ce qui matérialise leurs particularités.

Le double financement de l'Etat pour la partie soin et du département pour la partie hébergement démontre l'originalité et l'implication du FAM dans le dispositif médico-social. La prise en compte globale de l'utilisateur paraît correspondre à la prise en charge d'adultes souffrant du syndrome autistique. L'orientation notifiée par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) pour les personnes atteintes de ce syndrome vers un FAM est actuellement la plus utilisée. Ce type d'établissement équipé de moyens spécifiques propose une prise en charge pluridisciplinaire aussi bien au niveau éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

Mon cheminement autour de ce mémoire m'a amené à réfléchir sur comment en tant que directeur il est possible d'accompagner le changement pour optimiser la prise en charge dans un établissement à l'histoire difficile sans occulter la pathologie des personnes accueillies.

Les différents moyens mis en place et l'écriture du projet d'établissement, travail de conceptualisation et de formalisation sont les ressources que j'ai utilisées pour favoriser le changement nécessaire.

La problématique que j'ai dégagée s'énonce de la façon suivante :

« *Faciliter le changement dans un foyer d'accueil médicalisé pour autistes par l'écriture d'un projet d'établissement.* »

Je m'appuierai, tout au long de ce travail sur des références théoriques de la sociologie des organisations, celles des conduites de projet et de management, je ferai souvent référence à la loi n° 2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Cette loi ne modifie pas seulement les modalités de suivi, de gestion des établissements mais aussi, la spécificité et le contenu des prises en charge. Le projet d'établissement se construit autour du service à rendre à l'utilisateur.

Au FAM¹ Oriane j'ai voulu que l'on se détache des polémiques sur l'origine de l'autisme, ma volonté est d'offrir des lieux, des espaces, des réponses rassurantes pour que les résidents aient droit au bien-être. Le travail des professionnels est de donner du sens à la vie des usagers, construire de l'humanité doit être au cœur du projet.

Le but de ce travail est d'étudier comment en tant que directeur j'ai pu saisir l'opportunité de l'écriture du projet pour redonner du sens à la vie de l'établissement ainsi qu'à tous ses acteurs.

Présentation du plan, en deux chapitres :

- Le premier chapitre portera sur la présentation de l'association Présence et du FAM Oriane ainsi que du projet d'extension de l'établissement. Pour cela, il est intéressant de faire un point sur le cadre général de la prise en charge des personnes atteintes du syndrome autistique et sur les connaissances de l'autisme pour mieux comprendre l'histoire institutionnelle du FAM Oriane et l'engager vers des choix psychopédagogiques réfléchis. Un état des lieux détaillé argumentera la nécessité du changement et le projet d'extension du FAM actuel.
- Le deuxième chapitre portera sur l'écriture du projet d'établissement et comment accompagner les différents acteurs au changement. Je m'appuierai sur des données théoriques de la notion de projet et tenterai d'analyser les résistances présentes tout le long de ce travail d'élaboration et de formalisation. Puis suite aux changements en cours au FAM Oriane il est intéressant de repérer de nouvelles perspectives dans le champ des ressources humaines.

¹ FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

CHAPITRE I: LE FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE ORIANE : DE SON HISTOIRE AUX NECESSAIRES CHANGEMENTS

PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT

1.1 ASSOCIATION « PRESENCE AUX PERSONNES HANDICAPEES INTELLECTUELLES»

Cette association, régie par la loi 1901, a son siège social à la Seyne-sur-Mer dans le département du Var. Elle est plus connue sous le nom d'association « Présence ».

L'association « Présence » a vu le jour en 1979, par la volonté de quelques bénévoles. Sa philosophie est à la base de tout travail éducatif : les personnes reçues sont considérées comme des sujets, une position éthique fondamentale est posée, reconnaissant l'altérité comme fondatrice de l'être humain.

A l'association « Présence », les personnes reçues sont avant tout des hommes et des femmes, semblables aux autres en ce qu'ils s'inscrivent et nous inscrivent dans un rapport d'altérité.

Sa devise résume bien la volonté de ses bénévoles : « ***Pour Eux avec Eux*** »

Comme pour beaucoup d'entreprises du secteur médico-social, un homme en est à l'origine, J.P Didier. Il a dirigé la première institution et a permis l'évolution constante de cette aventure humaine. Il est devenu le président de l'association en octobre 2002, après avoir été successivement directeur du premier Institut Médico-Educatif, puis directeur général. Sa nomination à ce poste marque la volonté de l'association d'être dans une continuité qui ne peut que rassurer à la fois les usagers, les familles, les professionnels ainsi que les différents partenaires.

L'association « Présence » est certainement en période de transition. En effet, elle a prospéré rapidement ces dernières années et des projets en cours de réalisation doivent être menés à terme. Cette transition, sous la présidence actuelle, est nécessaire pour stabiliser l'entreprise.

Les grandes orientations de l'association sont énumérées dans l'article II des statuts :

a) Créer et gérer des établissements et services spécialisés pour personnes handicapées, enfants, adolescents et adultes, tendant au dépistage, à l'éducation, la rééducation, l'adaptation, la mise au travail, l'insertion sociale, l'hébergement et l'organisation des loisirs.

b) Inciter les familles ayant un ou plusieurs enfants handicapés à se regrouper au sein des associations de parents.

c) Susciter ou soutenir des actions visant l'information et la sensibilisation de l'opinion publique sur l'existence et les problèmes des personnes handicapées, en collaboration avec les pouvoirs publics et tous les organismes privés.

d) Favoriser l'étude des questions relatives à la situation des personnes handicapées et rechercher tout moyen propre à assurer la défense de leurs intérêts.

Une succession de dates marque le cheminement de l'association :

- 1979 : reprise de l'Institut Médico-Educatif (IME) accueillant 85 enfants et adolescents à la Seyne-sur-Mer,
- 1988 : création d'un foyer d'hébergement pour ouvriers handicapés (FH),
- 1989 : création d'un Centre d'Aide par le Travail (CAT),
- 1995 : création d'un Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD),
- 1996 : création d'un foyer occupationnel (FO) dans le centre Var,
- 1997 : reprise du centre Oriane de Barjols, foyer à double tarification (FDT),
- 1998 : une association donne ses établissements à « Présence », il s'agit d'un IME et d'un CAT sur l'aire toulonnaise,
- 1999 : création d'un foyer d'hébergement (FH) dans le centre Var
- 2002 : extension du foyer d'hébergement de Bandol (FH)
- 2004 : ouverture de l'extension du foyer d'accueil médicalisé Oriane (FAM) .

Aujourd'hui, l'association « Présence » emploie 209 équivalents temps plein, soit 245 personnes. Nous pouvons constater que, de 1995 jusqu'à nos jours, l'association « Présence » s'est régulièrement développée, et qu'elle a des projets pour les années futures, comme l'extension du FAM Oriane citée ci-dessus.

Voir présentation des établissements et services de l'association Présence en annexe I.

1.1.1 L'établissement, le Foyer d'Accueil Médicalisé ORIANE

Le foyer à double tarification Oriane (FDT) a été créé en 1993 par la volonté de quelques parents membres de l'association «Envol ». Ce type d'établissement est un lieu d'hébergement pour adultes lourdement handicapés. Il est financé à la fois par un prix de journée DDASS² pour la partie soins et par un prix de journée conseil général pour la partie hébergement .

Après une histoire douloureuse dont nous relaterons les faits plus loin, l'établissement est dévolu en 1997, par arrêté conjoint du préfet et du président du conseil général du Var, à l'association « Présence » de ce même département.

Le 21 avril 1997, je suis nommé directeur de l'établissement.

Depuis la loi du 2 janvier 2002 relative aux établissements sociaux et médico-sociaux et rénovant la loi 75-535 du 30 juin 1975, les foyers à double tarification ne sont plus des structures dites expérimentales et depuis on les appelle des foyers d'accueil médicalisé (FAM).

1.1.1.1 Le cadre juridique : une succession de textes du FDT au FAM.

La première circulaire n° 86.6 du 14 février 1986 demande la mise en place d'un programme expérimental d'établissements pour adultes handicapés et elle en précise le fonctionnement. Le financement de ces établissements est assuré conjointement par l'Assurance Maladie et les Conseils Généraux. On parle de double tarification. Ils dépendent de deux administrations de tutelle, le Conseil Général et la DDASS (Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale).

Ces foyers constituent le logement permanent des personnes accueillies et doivent être ouverts vers l'extérieur pour favoriser une vie sociale. Le ratio d'encadrement ne doit pas être supérieur à un pour un.

Cette première mesure est étendue par les circulaires n° 87 et n° 74 du 3 juillet 1987, autorisant l'extension du programme expérimental, puis par la circulaire n° 89.22 du 15 décembre 1989, permettant l'accueil de « *malades mentaux stabilisés dont l'état ne nécessite plus de soins actifs en hôpital psychiatrique* ». En réponse, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie précise, par une circulaire du 24 septembre 1990, que les personnes accueillies doivent être des handicapés et non des malades relevant de services de psychiatrie. Malgré toutes ces circulaires, ce type d'établissement a continué à fonctionner dans l'attente d'un véritable cadre juridique.

² DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

La loi du 2 janvier 2002, relative aux établissements sociaux et médico-sociaux, définit les droits des personnes handicapées et cite les établissements qui assurent l'hébergement des usagers. Cette nouvelle loi vient combler le vide juridique en définissant le statut des FDT³ et en leur donnant une nouvelle dénomination : Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM).

La spécificité du FAM est le double financement de l'Etat et du département . La volonté du législateur est de rapprocher le sanitaire du médico-social et du social. Les ordonnances « Juppé » de 1996 confirment cette tendance.

La loi 96-1076 du 11 décembre 1996 nous indique dans son article 2 :
« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés, bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social ».

Le FAM répond à l'esprit de la loi et offre aux usagers atteints d'autisme une prise en charge globale où interviennent différents acteurs. La pluridisciplinarité des professionnels répond aux besoins en offrant les prestations spécifiques nécessaires pour la prise en charge des usagers, avec la mise en adéquation des technicités et compétences de chacun. Les sphères éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale sont les atouts nécessaires pour optimiser la prise en charge dans les FAM.

Les personnes vivant au FAM Oriane sont orientées par la Commission Technique d'Oriane et de Reclassement Professionnel (COTOREP). Cette commission notifie aussi la durée de la prise en charge.

Ces établissements dits expérimentaux ont montré qu'ils répondaient aux besoins des personnes lourdement handicapées. La réponse conjointe sanitaire et sociale semble être la plus pertinente pour répondre à la nécessité de la prise en charge des usagers.

³ FDT : Foyer à Double Tarification

1.1.1.2 Le cadre budgétaire

Le fonctionnement budgétaire confirme le rapprochement du sanitaire et du médico-social. Le financement du conseil général représente environ les 2/3 du budget annuel pour la partie animation, éducation, direction et gestion. Le dernier tiers est financé par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM), sous le contrôle de la DDASS pour la prise en charge sanitaire.

Pour l'année 2003 :

- le prix de journée (par personne et par jour de présence) est de 116.09 Euros pour le conseil général et de 74,86 Euros pour la DDASS.
- le budget annuel est de 1.303.231 Euros.

1.1.2 La population accueillie.

Tout au long de ce travail, j'utiliserai le terme de « personne atteinte d'autisme » pour dénommer l'individu qui souffre de cette pathologie. Mon souci est de reconnaître ces sujets et de ne pas les enfermer dans la pathologie. C'est pour cela qu'au sein de l'institution, de manière générale, nous avons coutume d'appeler les usagers : résidents.

L'agrément du Foyer d'Accueil Médicalisé Oriane est : Autisme et troubles apparentés.

La moyenne d'âge des résidents est de 28 ans. La répartition par sexe est de 14 hommes pour 7 femmes soit une proportion 2/3 – 1/3, ce qui s'approche de la moyenne nationale de l'autisme (25% de femmes et 75% d'hommes). La plupart des résidents vient d'IME (Instituts Médico-Educatifs) de différentes régions, la précédente association ayant fait le choix d'un recrutement national.

La population accueillie au foyer Oriane présente une pathologie autistique avec ou sans troubles apparentés, la déficience mentale plus ou moins sévère est toujours présente, elle peut être ou non associée à des troubles somatiques, génétiques ou traumatiques.

1.2 L'AUTISME

(du grec *auto*, qui veut dire soi-même)

Pour mieux comprendre et avancer dans ce travail, un point sur les connaissances actuelles sur l'autisme est nécessaire.

Il existe des controverses sur l'origine de l'autisme et sur les moyens pour traiter, éduquer et accompagner ces personnes handicapées. En tant que directeur d'un foyer d'accueil médicalisé qui reçoit des résidents atteints d'autisme, je me dois de m'informer régulièrement sur l'évolution des connaissances de cette pathologie reconnue depuis peu. Ce repérage permet de mieux comprendre l'histoire de l'institution ainsi que ses échecs mais surtout de choisir de nouvelles orientations psychopédagogiques pour accompagner le changement dans l'établissement.

Depuis très longtemps, de nombreux débats au sujet de l'autisme ont passionné les médecins, les parents et les éducateurs. Déjà en 1799, un enfant de 11 ans, Victor de l'Aveyron, a été certainement une des premières personnes atteinte d'autisme qui ait interpellé son siècle. Le docteur Itar fut l'un des premiers éducateurs qui tentèrent de mettre en place un projet individuel pour cet adolescent autiste. Elles sont très rares ces personnes autistes qui sont capables de faire des calculs compliqués comme l'a montré Dustin Hoffman, le prestigieux comédien du film *Rain Man*, en 1989. Cette image a marqué faussement l'opinion publique. Les personnes atteintes d'autisme souffrent d'une maladie invalidante qui les pénalise dans leur intégration sociale.

C'est en 1943 que Léo Kanner, médecin émigré aux Etats-Unis, publie les premières descriptions de l'autisme : il s'appuie sur la description de onze cas cliniques qui présentent quatre troubles reflétant une perturbation innée du contact affectif et les distinguant radicalement de la schizophrénie. Ce sont :

- l'isolement,
- le centrage de la personne sur une vie intérieure particulière,
- l'absence d'interaction avec l'environnement,
- l'intolérance à tout changement et la recherche d'immuabilité.

Kanner note aussi que le langage, lorsqu'il est acquis chez les personnes atteintes d'autisme, ne sert pas obligatoirement à communiquer. Et il propose de baptiser ce syndrome, c'est à dire cet ensemble de symptômes, « autisme infantile ». Il s'agit pour lui de montrer que nous sommes dans un cas particulier de psychose : le mot « autisme » a été inventé trente ans plus tôt par Bleuler pour désigner la tendance au repli sur soi des schizophrènes.

Pendant quarante ans, l'autisme est classé parmi les psychoses, mais les pays anglo-saxons y incluent des formes où les symptômes de Kanner sont associés à une déficience mentale.

L'autisme interroge toujours :

« Ils vivent dans un monde à part. Hors du temps ... Ils sont autistes et leurs regards absents traduisent mal la souffrance de ces enfants murés derrière leurs fractures psychiques. Face à cette énigme neurologique, nous ne pouvons opposer que notre amour. Ils sont des milliers d'enfants à vivre dans leur « bulle », coupés du monde » Le Nouvel Observateur , 13 janvier 1994.

1.2.1 Les différentes classifications

Les références auxquelles les professionnels peuvent se rapporter sont :

- Classification française des troubles mentaux (INSERM)⁴

Elle comprend quatre catégories. Les trois premières catégories relèvent de la psychiatrie, et la dernière du handicap mental, le syndrome autistique n'apparaissant pas. Sont mentionnés, dans cette classification, des états psychotiques et des psychoses. Il y a psychose quand l'intégration du moi et du monde ne peut se faire, lorsque le sujet vit dans un monde différent, et que la relation à autrui perd toute cohérence.

- La classification internationale dite CIM10. Classification Internationale des Maladies de l'Office Mondial de la Santé, agence de l'ONU (Organisation des Nations Unies).

Publiée en 1993, elle est semblable à la classification française qui garde toujours le terme « psychose ». Elle repose sur trois catégories : la déficience, l'incapacité, le désavantage. Cette classification révisée en 2001 permet de décrire le fonctionnement humain et les restrictions que celui-ci peut subir. Cette méthode valorise la place sociale dans la problématique du handicap. Si on utilise la version intégrale de la classification, chaque sujet peut être décrit par 1424 codes.

- Le D.S.M (Diagnostic and Statistical Manual, classification de l'Association Psychiatrique Américaine)

En 1981, publication d'une nouvelle édition de la classification psychiatrique américaine. Le DSM III définit chaque pathologie par une série de traits de comportement observés. Le terme de psychose disparaît quand on parle de troubles psychiques de l'enfant et il est remplacé par celui de « troubles globaux du développement ».

⁴ INSERN : Institut de Santé et de la Recherche Médicale

En 1987, le DSM III est révisé et distingue deux catégories de troubles envahissants du développement : le trouble autistique et le trouble envahissant du développement non spécifié.

En 1994 le DSM IV subdivise les troubles envahissants en cinq catégories :

- Trouble autistique
- Syndrome de RETT
- Troubles désintégratifs de l'enfance
- Syndrome d'Asperger
- Troubles envahissants de développement (TED) non spécifiés.

En résumé, les deux classifications française et américaine restent divergentes. Même si en France on commence à parler d'autisme pour les formes les plus graves du syndrome, la non concordance entre les deux classifications crée une regrettable incompréhension entre chercheurs, praticiens, familles et associations.

La circulaire du 27 avril 1995, sur la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes, qui propose un plan sur cinq ans pour améliorer la prise en charge, donne une définition de l'autisme infantile prise au rapport de l'ANDEM (Agence Nationale pour le Développement et l'Evolution Médicale) :

« Un trouble global précoce du développement apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et ou retardé dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, comportement »

1. 2.2 L'origine de l'autisme

De nombreuses recherches permettent de formuler des hypothèses plausibles sur l'origine de l'autisme, la cause n'en ayant toujours pas été trouvée.

Jusqu'aux années 70, on pense que l'autisme était d'origine psychologique : l'idée d'un trouble précoce de la relation mère-enfant est défendu par Bruno Bettelheim. Les études d'Anna Freud, de Jenny Aubry, de René A Spitz mettent en valeur les conséquences désastreuses de la carence de soins maternels. Il semble alors logique d' assimiler la cause de l'autisme à un rejet maternel.

Depuis, la recherche tend à avancer l'hypothèse de l'origine biologique. Nous pouvons énumérer les différents facteurs de recherche qui sont en cours pour confirmer une cause organique de l'autisme. C'est un premier départ pour un repérage et, peut-être, vers un mieux-être de la personne atteinte d'autisme.

- Les facteurs génétiques

Un ensemble d'études montre partiellement que l'hérédité entre en jeu dans l'origine de l'autisme. On constate aussi l'association de l'autisme avec des maladies génétiques, comme la sclérose tubéreuse de Bourneville. Des recherches sont faites au niveau des gènes. Mais on ne peut pas actuellement éliminer l'influence environnementale sur l'autisme.

- Les facteurs neurologiques

Des études mettent en évidence diverses anomalies de structure ou de fonctionnement du cerveau et des recherches sont en cours..

- Les facteurs biochimiques

L'anomalie repérée le plus souvent chez 1/3 des personnes atteintes d'autisme est un taux élevé de sérotonine plaquettaire (neuroméiateur du système nerveux central).

- Les facteurs cognitifs

La personne atteinte d'autisme a besoin de donner du sens à nos expériences, étant donné qu'elle a un défaut du « besoin de cohérence centrale ». Ce qui explique la faculté à réussir des puzzles mais aussi les échecs en percevant le monde comme incohérent .

Face à la diversité des interprétations sur l'origine de l'autisme, il semblerait que les recherches aboutissent à une division de l'autisme en syndromes distincts.

1.2.3 Cadre législatif et réglementaire

En 1994, des associations de parents alertent le gouvernement sur la non prise en charge des personnes atteintes d'autisme.

Des rapports de l'IGAS⁵ (octobre 1994), de l'ANDEM⁶ (novembre 1994) et de la DDASS (janvier 1995), demandés par Madame Simone Veil, ministre d'Etat des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, montrent un très important déficit quantitatif et qualitatif de la prise en charge des personnes atteintes de cette pathologie. Sont mis en avant les effets néfastes des clivages entre les différentes orientations pour l'accompagnement thérapeutique et éducatif de ces personnes. Ces rapports alertent aussi sur l'insuffisance générale en matière d'accueil, l'absence d'étude sérieuse pour évaluer la pertinence des différents types de prise en charge ainsi que le caractère tardif du diagnostic.

En revanche, ils s'accordent sur une prise en charge pluridisciplinaire de l'autisme, dans des institutions du secteur médico-social qui prennent en compte la spécificité de cette pathologie par l'intermédiaire du projet d'établissement et du projet individuel.

⁵ IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

⁶ ANDEM : Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale

Depuis 1995, la politique de l'Etat a été précisée dans deux circulaires : celle de 1995 demande la mise en place d'un réseau de prise en charge au travers de plans d'actions régionaux et au moyen de financements spécifiques ; celle de 1998 qui prévoit la formation des personnels en charge de personnes autistes.

Puis vient la loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996, modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales proposant une prise en charge adaptée de l'autisme. L'esprit de la circulaire de 1995 n'est pas mis en cause. Cette nouvelle loi comporte trois articles : le premier article dit que les schémas départementaux doivent favoriser la prise en charge des personnes autistes « sous forme de créations ou d'extensions d'établissement ou de services sociaux et médico-sociaux adaptés... » ; le deuxième article prévoit que les personnes autistes doivent bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire avec des approches éducatives, pédagogiques, thérapeutiques et sociales ; l'article 3 précise qu'avant le 31 décembre 2000, le gouvernement doit présenter au parlement un rapport relatif à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et à la création de places en établissement.

1.2.3.1 le financement des établissements chargés d'accueillir les personnes autistes

Des crédits spécifiques, destinés à la création de places pour personnes autistes, ont été alloués en 1995, 1997 et 1999 pour un total de 200 millions de francs. Puis à partir de 2000, des enveloppes spécifiques de 50 millions de francs ont chaque année été affectées à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme. Cela reste encore insuffisant en regard des besoins à satisfaire. En effet, d'après le rapport de l'ANDEM, les études les plus fiables conduisent à un taux de 4,5 à 5 pour 1000, ce qui donne pour notre pays 7000 enfants et 20000 adultes atteints d'autisme . Et l'on peut estimer à environ 2000 enfants et adolescents et 13000 adultes atteints d'autisme sans réponse satisfaisante, toujours à la charge de leur famille.

La situation des personnes atteintes d'autisme en France n'a été que peu améliorée depuis ces dernières années. Environ 2000 places supplémentaires ont été créées, ce qui est insuffisant face à la demande que l'on peut estimer à une dizaine de milliers de personnes .

1.2.3.2 La formation des professionnels

La formation initiale des différents intervenants dans les établissements (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aides médico-pédagogiques, infirmiers) n'aborde pas le problème de l'autisme. Il est donc apparu nécessaire de proposer une formation complémentaire dans le cadre de la formation continue.

En novembre 1999, au cours de la journée de l'association «Autisme France », Dominique Gillot, secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale, « insistait » sur le fait que, pour mener à

bien la politique conduite par les pouvoirs publics, il était nécessaire de former le personnel. Elle rappelait aussi qu'une circulaire du 10 avril 1998 n° 98-232 demande aux préfets de région et aux DRASS⁷ d'organiser la formation continue et d'adaptation à l'emploi. La formation doit permettre la compréhension des modes d'interaction des personnes atteintes d'autisme pour améliorer la prise en charge éducative des enfants et l'accompagnement social des adultes. Dans une enquête de l'association « Autisme France » de l'année 2000, il est apparu que 59 établissements sur les 92 ouverts avaient fait suivre une formation spécifique à au moins une partie des professionnels. Donc 36% des établissements qui ont reçu un financement n'ont pas prévu de formation spécifique de leur personnel. Dans un rapport de décembre 2000 le Parlement notait que la formation a été investie de façon irrégulière dans les différentes régions françaises.

1.2.4 Le schéma départemental du Var.

Le département du Var a réalisé son schéma départemental en faveur des personnes handicapées pour la période 2000/2006 conjointement avec l'Etat (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) et le conseil général du Var (Direction des Personnes Agées et des Personnes Handicapées).

Il existait déjà le FDT Oriane, prévu pour accueillir 21 adultes autistes. En 1998, ouverture du FDT de Valbonne de l'association « la Bourgette » à Cabasse, accueille 27 adultes, soit 48 places pour adultes autistes pour tout le Var, ce qui est largement insuffisant en regard des listes d'attente de ces deux établissements.

Un nouveau projet est en cours de création par l'association ARTEI⁸ ainsi que l'extension du foyer Oriane (12 places) sur la commune de Tavernes.

1.2.5 Les diverses prises en charge. Les traitements

On ne peut pas guérir de l'autisme, tous les spécialistes sont d'accord sur ce point. Mais il est possible de rendre la vie plus facile aux personnes atteintes d'autisme. Les hypothèses sur l'origine de l'autisme évoluent. Il en est de même des différents modes de prise en charge ainsi que des traitements. Les résultats des recherches en cours contribuent à cette évolution.

Au début, la psychanalyse et la psychothérapie ont semblé être la bonne réponse. Puis des médecins se sont orientés vers la recherche de médicaments, tandis que, sous l'influence de parents, des méthodes éducatives venues des Etats-Unis sont appliquées par des

⁷ DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

⁸ ARTEI : Association Pour le Traitement et la Rééducation des Enfants Inadaptés

professionnels comme par exemple la méthode TEACCH.⁹ Toujours à partir d'une analyse de l'ANDEM nous allons passer en revue les différents traitements :

- Les médicaments

Les neuroleptiques et les antidépresseurs sont largement utilisés, ils aident à réduire les conduites agressives, l'automutilation mais leurs effets secondaires limitent leur utilisation sur des longues durées.

- Les psychanalyses et psychothérapies

Beaucoup de parents s'opposent totalement à cette orientation. Mais des spécialistes jugent les psychothérapies utiles, et même indispensables pour aider la personne atteinte d'autisme à exprimer ses angoisses et à donner un sens à ses expériences.

- Les traitements comportementaux

En France, il existe de grandes réserves par rapport au choix de ce genre de traitement. Cependant, il est vrai qu'il y a réellement des résultats positifs.

Jacqueline Nadel, psychologue, après avoir visité l'école de Baudhuin en Floride, raconte : « *L'enfant est dans une sorte de cabine, enfermé par les meubles et les parois. L'éducateur lui dit : « regarde moi » et tourne son visage vers lui s'il n'obéit pas. Puis il lui offre un biscuit en récompense. C'est un peu choquant (du conditionnement à l'état pur) mais cela ne dure pas : dès que l'enfant acquiert un minimum de contrôle de lui, il peut demander à s'arrêter, il reçoit des récompenses plus subtiles. »*

Cette méthode, mis au point par Lovvas psychiatre américain donne une réduction des conduites indésirables, mais il n'y pas d'évaluation par rapport aux comportements anxieux, les anxiétés et les stéréotypies.

- Les méthodes éducatives

Le programme TEACCH est le plus connu. C'était la stratégie éducative choisie par la précédente association qui gérait auparavant le foyer d'accueil médicalisé Oriane.

En Caroline du Nord, Eric Schopler, élève de Bruno Bettelheim, s'oppose diamétralement à son maître et met en place ce programme. Il pense que les parents sont des partenaires essentiels, ce sont eux qui connaissent leurs enfants et les éducateurs doivent collaborer avec eux. Cette approche déculpabilise les parents. La prise en charge commence par l'évaluation complète de la personne atteinte d'autisme : on cherche à repérer les compétences « émergentes » qui seront à développer en priorité. Un principe important est d'organiser la structuration de l'espace et du temps.

⁹ TEACCH :Treatment and Education of Austic and related Communication handicapped children

Les lieux sont différenciés, des emplois du temps rigoureux sont mis en place, les tâches sont décomposées de façon claire. Et d'autres modes de communication sont proposés selon le projet individuel de la personne : gestes, pictogrammes, objets et photos. Ainsi, un jeune adulte peut se rendre chez un commerçant pour faire des achats avec l'appui de moyens techniques.

Cette approche se développe aussi bien en classes intégrées, dans les écoles publiques et privées, que dans les unités psychiatriques. L'ANDEM déplore le manque d'évaluations comparatives. Cette méthode est fortement critiquée par beaucoup de professionnels : ils pensent qu'elle mécanise la personne si elle est appliquée de façon rigide, et que les parents, qui sont les co-thérapeutes, culpabilisent lorsqu'il y a échec. Actuellement, les professionnels tendent à associer à cette méthode une réflexion sur les aspects psychologiques, en complément d'une psychothérapie.

Pour sa part, l'ANDEM a examiné d'autres méthodes : il semblerait que les rééducations en langage et en psychomotricité aient un bilan favorable .

Il est difficile de parler d'autisme sans exposer le clivage qui existe entre ceux qui pensent que l'autisme a une origine biologique et ceux qui pensent que l'autisme a une origine relationnelle. Or, peut-on « *actuellement prétendre donner un modèle cohérent de l'origine de l'autisme* » ? demande Bernard Golse ,psychiatre et psychanalyste dans *le Monde* juin 1997. Il faut admettre l'idée d'un déterminisme poly-factoriel c'est à dire associant, dans des proportions différentes, des éléments génétiques, neuro-biologiques, affectifs, relationnels, etc. La « solution autistique » n'en serait que la résultante commune. Admettre l'origine plurielle de l'autisme c'est ne pas s'enfermer dans une seule logique & associer diverses disciplines pour tenter de « tirer » la personne de la pensée « pour soi » à la pensée dans l'échange.

L'autisme interroge car le syndrome autistique pose un questionnement riche et complexe. Le professeur Tomkiewicz¹⁰ parle de l'autisme en ces termes « ... *dire de l'autisme que c'est une maladie, en oubliant l'énorme handicap que sa chronicité et son incurabilité engendrent, est un non-sens. Dire qu'il s'agit d'un handicap, donc non évolutif et susceptible uniquement d'une rééducation à l'exclusion de tout soin psychologique et un retour au « monde minéral », qualificatif donné par Pinel à l'idiotie, est quasiment une négation de la nature humaine de l'enfant autiste... L'autisme est une maladie ou un handicap, le type même de question sans réponse, tellement elle est mal posée. Il est évident, en effet, que l'autisme est une maladie à effet gravement handicapant* ».

¹⁰ TOMKIEWICZ S. Directeur de recherche honoraire à l'INSERM, Revue ; Réadaptation de janvier 1997 N° 436

1.3 UNE HISTOIRE

Nous venons de voir que les controverses sur l'origine de l'autisme ont engendré des clivages, des oppositions et des batailles inutiles à l'avancée des recherches et de la prise en charge. Elles ont même provoqué le retranchement et l'isolement des professionnels. Lorsqu'une doctrine régit les orientations d'un établissement, des règles s'établissent comme fondamentales, incontestées, et certaines. En effet, une prise de position dogmatique dans un cadre psychopédagogique ne peut que créer une non prise en compte de toute autre approche, le recul et la réflexion sont exclus du travail institutionnel. L'histoire du foyer Oriane est imprégnée de ces controverses. Les parents qui ont créé cet établissement se sont appuyés sur un dogme en opposition à toute autre vision. Le foyer Oriane s'est rapidement retrouvé isolé et fermé sur lui-même, dans une position autistique à la dérive.

1.3.1 Le déroulement de 1993 à 1997

Le 7 juin 1993, le foyer à double tarification ouvre grâce à la volonté de quelques parents, tous membres de l'association « Envol ».

Les promoteurs de ce nouveau projet sont pour la plupart des parents en attente de placement et de prise en charge correspondant à leurs attentes pour leurs enfants. A sa création, l'établissement est appelé centre médico-éducatif Oriane ou CME Oriane. La présidente, mère d'une enfant autiste, impose le nom de sa fille à l'établissement. Elle marque sa volonté d'éduquer les résidents mais oublie que cette institution est avant tout un foyer de vie pour adultes. Cela peut s'expliquer par le terme « médico-éducatif » qui laisse penser qu'il s'agit d'une école. Le sigle CME ressemble en effet beaucoup à IME.

L'association « Envol » donne de grands espoirs à des parents démunis par l'adhésion à une méthode éducative américaine appelée méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children : traitement et éducation des enfants souffrant de troubles de la communication et de troubles autistiques). L'autisme étant souvent déclaré comme « inguérissable », on peut comprendre que les parents adhèrent facilement à cette nouvelle méthode. C'est ce qu'explique O. Douville, psychologue clinicien, dans son article « Autisme et travail institutionnel » : « *A vrai dire on comprend le soulagement que certains parents peuvent ressentir lorsqu'une prise en charge cognitiviste de l'autisme crée du programme pour l'enfant.* ». en effet, les techniques proposées par cette méthode s'apparentent à des apprentissages basés sur la répétition. La présidente de l'association « Envol » se pose

en tant que la référente principale de cet enseignement. Elle est farouchement opposée à toute approche psychiatrique et psychanalytique.

L'objectif de la présidente et de l'ensemble de l'association « Envol » est d'avoir des résultats probants et rapides. La méthode TEACCH est présentée aux parents comme pouvant être la solution aux problèmes de leurs enfants. On peut imaginer que ce positionnement unilatéral ne peut qu'engendrer des difficultés puisqu'il n'y a pas place pour d'autres approches. Si cette méthode d'apprentissage est appliquée de façon trop rigide le risque est de « mécaniser », « robotiser » le sujet. Cette volonté d'éducation à tout prix, s'inquiétant peu de la recherche du confort, de la sécurité et du bien-être, ne peut que générer de la violence. Le handicap des personnes vivant au foyer Oriane est trop lourd pour accéder rapidement à différents apprentissages : dans ces conditions, des excès et des débordements émergent. Il a été dit dans les médias que, pour traiter un trouble du comportement, pouvaient être utilisés des réprimandes et même des sévices corporels.

Au cours de cette période, trois directeurs sont successivement licenciés : ils ne pouvaient pas répondre aux exigences de tous : d'une présidente et des familles toujours présentes sur le terrain ; la gestion du personnel leur était impossible. D'autant plus que les professionnels n'avaient pas les qualifications requises et ne pouvaient pas soutenir un quelconque projet.

Des plaintes pour maltraitance sont déposées auprès du procureur de la République par certains parents, ainsi que par quelques professionnels, à l'encontre de la présidente de l'association « Envol » et de la responsable pédagogique de l'établissement, une AMP (aide médico-psychologique). A cette occasion, les tutelles conseil général et la DDASS du Var lancent conjointement un audit. Il s'avère que la gestion financière est douteuse et que des prix de journée sont facturés à tort.

En décembre 1996, le préfet du département et le président du Conseil général décident la fermeture administrative de l'établissement. Ils nomment un administrateur provisoire, JP Didier, alors directeur général de l'association « Présence ».

Le 1^{er} Avril 1997, l'établissement est dévolu, à nouveau par arrêté conjoint du préfet et du président du Conseil Général du Var, à l'association « Présence » et, un mois plus tard, je prends en charge la direction.

Nous sommes alors en situation de crise, les professionnels sont en désaccord. Certains soutiennent l'ancienne association et ses orientations psycho-pédagogiques, d'autres sont en totale opposition. Il en résulte un climat difficile où la communication entre les différentes parties est inexistante. Ce dysfonctionnement inquiète les résidents et leurs familles.

Mais « le bon sens » permet la continuité de l'institution et la sécurité des usagers est assurée en toute dignité.

1.3.2 Mon statut et mes fonctions

En mai 1997, j'occupe le poste de directeur du FDT « Oriane ». Par l'association « Présence », il m'est donné une très large délégation aussi bien au niveau de la mise en œuvre des projets de l'institution qu'au niveau de l'ensemble des décisions de la gestion courante de l'établissement. La délégation est formalisée par un courrier joint à mon contrat de travail.

Je suis donc chargé par délégation d'assurer l'administration générale de l'établissement c'est-à-dire de coordonner les activités des différents services, veiller à la sécurité des usagers et des personnels. Je dois aussi par délégation assurer des fonctions de direction technique qui correspondent à la mise en œuvre des actions pour lesquelles l'établissement est agréé, promouvoir la formation du personnel et susciter la recherche. Au niveau de la gestion du personnel, je dois veiller à l'application de la législation sociale et je dois être garant du respect du règlement intérieur. Au niveau de la gestion financière, je suis ordonnateur des dépenses, je dois préparer le budget et je suis responsable de l'entretien des biens.

J'ai été nommé au poste de directeur avant que l'établissement ne soit dévolu à l'association « Présence ». Cette courte période a été un moment important pour l'institution car le personnel a eu besoin de nombreuses explications au sujet de son avenir et, en tant que représentant légal de l'association, j'ai pu apporter les réponses nécessaires qui visaient à garantir la continuité de l'activité.

1.3.3 La dévolution : la reprise d'un établissement.

L'année 1997 est une année importante : c'est l'année de la dévolution du FDT Oriane à l'association « Présence ». L'ensemble des biens immobiliers a été remis à l'association qui a pour mission d'accompagner les personnes hébergées .

Le conseil d'administration de l'association Présence, au moment de la prise de gestion de l'établissement, décide de ne pas engager, dans un premier temps, des modifications importantes. Il n'y aura pas de licenciement ; l'objectif principal est de rassurer tous les acteurs de l'établissement. Un autre regard est posé sur l'établissement. Les résidents, les familles et le personnel rencontrent une autre éthique et une autre philosophie.

A partir de ce moment là un état des lieux est nécessaire d'autant plus que je viens de prendre les fonctions de direction de l'établissement.

1.4 LES FONDEMENTS DU NECESSAIRE CHANGEMENT

1.4.1 La situation géographique

Le Foyer d'Accueil Médicalisé se situe à Barjols, petite commune du Haut Var, région touristique proche des gorges du Verdon. Cette caractéristique facilite certainement l'intégration de nos résidents à la commune, les gens y étant certainement plus accueillants que dans les quartiers des grandes cités. En revanche, cette situation géographique entraîne de nombreuses contraintes, aussi bien au niveau de la gestion du personnel qu'à celui des coûts de la prise en charge des usagers.

- L'établissement est en manque de personnel qualifié car nous sommes excentrés par rapport aux villes, avec des moyens d'accès difficiles. Lorsqu'un poste se libère, le recrutement d'une nouvelle personne est un véritable problème. Je ne parviens pas à trouver des éducateurs spécialisés diplômés d'Etat ni des moniteurs éducateurs ni des A.M.P¹¹. Lorsque l'infirmière prend ses congés, il est impossible de trouver une remplaçante, je suis alors dans l'obligation de faire appel à des infirmières libérales, payées à la prestation, ce qui entraîne une augmentation des charges.

A la suite de ce constat, une politique en matière de gestion de ressources humaines s'est organisée. Il a été indispensable de mettre en place un plan de formation pluriannuel. Le coût de ces formations est pris en charge par les fonds d'organismes collecteurs (Uniformation), mais ils sont insuffisants et j'ai dû faire appel à des subventions (France Télécom ou autres organismes partenaires). Mais cette dynamique permet la recherche et l'innovation

- L'entretien du bâtiment et des différents matériels est également coûteux, les frais de déplacement des réparateurs sont considérables, car ils sont majoritairement installés dans les grandes villes comme Toulon (1h30 de trajet).

- Les résidents du foyer Oriane sont lourdement handicapés et leur état de santé est fragile : ils nécessitent un suivi médical régulier et l'éloignement d'un centre hospitalier est un réel problème. J'ai ainsi été dans l'obligation de refuser l'admission de certaines personnes au vu de leur pathologie car le plateau technique médical du canton de Barjols est insuffisant pour assurer la sécurité de ces personnes. L'hôpital le plus proche est à Brignoles et il ne peut pas répondre à toutes les urgences.

Bien qu'une partie des familles de résidents habite le Var, le vieillissement de ces familles et le réseau routier difficile tendent à perturber les liens familiaux. De plus, le Haut Var est très mal desservi par les transports en commun. Le choix de la précédente association de faire un

¹¹ AMP : Aide Médico Psychologique

recrutement national amplifie le problème. Les promoteurs d'établissements médico-sociaux doivent réfléchir au lieu d'implantation géographique d'une structure. En effet, une telle situation est contraignante pour les usagers et leur famille et entraîne des frais importants. La situation géographique du F.A.M. Oriane est un réel handicap.

- Le siège social de l'association « Présence » ainsi que les autres établissements se trouvent à la Seyne-sur-Mer, à l'autre extrémité du département par rapport au foyer Oriane. Cette situation géographique n'est pas propice à faire participer l'ensemble des professionnels à la vie de l'entreprise ni aux courants de pensée qui la traversent. De plus le foyer Oriane n'a pas été créé par l'association Présence. Il s'agit au départ de l'œuvre d'autres personnes qui avaient des idées et des exigences différentes sur l'accompagnement des personnes handicapées. Plusieurs exemples illustrent ce propos : l'organisation générale est différente, les objectifs et les moyens mobilisés pour accompagner une personne handicapée ne sont pas les mêmes non plus. La population accueillie au foyer Oriane a des troubles différents de ceux des usagers des autres établissements de l'association.

Il est difficile de résoudre cette situation. L'association Présence n'envisage pas de délocaliser l'établissement. Cela entraînerait de gros problèmes au niveau humain et financier. Le problème géographique est à considérer. Il est nécessaire de tisser des liens par la création de communications inter-établissement. C'est une situation nouvelle pour le personnel du foyer Oriane qui a vécu jusqu'à présent en « vase clos ».

1.4.2 L'architecture

Lorsque l'on visite le centre Oriane, on s'aperçoit qu'il ne correspond pas à l'accueil de personnes adultes handicapées. Et ceci tant sur le plan de l'équipement matériel (fragilité des matériaux utilisés) que sur celui de l'organisation des espaces.

Les cloisons en placoplâtre vibrent. Elles sont percées en raison des coups donnés par les résidents, les interrupteurs et les prises électriques sont arrachés ainsi que les robinets. Les menuiseries des portes sont dessellées et les gonds cassés. Les vitres sont nombreuses, certainement dans un but esthétique, mais régulièrement brisées par les résidents.

Actuellement, nous ne pouvons pas offrir une chambre individuelle à chacun. Nous avons un projet d'autonomie pour une jeune femme, l'hébergement en chambre individuelle faisant partie d'un des outils de son projet individuel. Mais, à cause d'un problème d'agressivité d'une autre résidente et par sécurité, la seule chambre individuelle n'a pas pu lui être attribuée. Dans ce cas, pour des raisons architecturales, la sécurité a fait priorité sur l'accompagnement éducatif de la personne. Il est dommage d'être soumis à de telles contraintes. Est-il normal, qu'à l'âge adulte, on doive encore partager sa chambre avec d'autres personnes ?

Les bâtiments sont très mal adaptés, ils ne correspondent pas aux besoins, les usagers n'ont pas d'intimité, les locaux mal conçus sont des facteurs favorisant les troubles du comportement : par exemple, il n'existe qu'une seule salle à manger, elle est exiguë, le bruit amplifie les situations angoissantes. Le moment du repas est un temps particulier où s'exprime souvent le mal être de la personne et ce lieu devient une « caisse de résonance ».

A l'appui de ce constat, que j'ai présenté au conseil d'administration de l'association Présence, il a été décidé d'envisager de réorganiser les lieux, de faire appel à un architecte pour étudier une réorganisation de l'espace, avec des matériaux judicieux. Le conseil général au vu de ces arguments, soutient financièrement ce projet.

1.4.3 Les moyens humains

Je rappelle que la particularité d'un Foyer d'accueil médicalisé est la prise en charge des usagers lourdement handicapés par l'intermédiaire d'un double financement Etat et département.

L'Etat couvre la prise en charge dite sanitaire et le département la prise en charge dite sociale et éducative. Cette double prise en charge implique des compétences professionnelles différentes.

L'équipe pluridisciplinaire de professionnels du foyer Oriane compte, depuis le passage au 35 heures en juillet 2001, de 27.42 équivalent temps plein(Etp) répartis de la façon suivante :

- Etat : 11,64 équivalent temps plein
- Conseil général : 15.05 équivalent temps plein

L'équipe de professionnels dépendant de l'organigramme de l'Etat est :

- Médecin Psychiatre 0,14 Etp
- Une chef de service 1Etp
- Une psychologue 0,30 Etp
- Une infirmière 1 Etp
- Aides médico-psychologique 6,80 Etp
- Aides-soignans 2,40 Etp

L'équipe de professionnels dépendant de l'organigramme du département est :

- Le directeur 1 Etp
- Educateurs Spécialisés 2,50 Etp
- Moniteurs éducateurs 4,80 Etp
- Secrétaire Comptable 1 Etp
- Cuisinier 1 Etp
- Agens de collectivité 2 Etp
- Veilleurs de nuit 2 Etp
- Ouvrier d'entretien 0,75 Etp

Au vu du tableau des effectifs du personnel en rapport avec la population accueillie, j'ai constaté un manque de moyens au niveau des services généraux et administratif. En effet, même pour une petite structure, une seule secrétaire comptable est insuffisante pour répondre au téléphone, assurer l'accueil des visiteurs, taper le courrier et faire la saisie comptable. Dans ces conditions, le travail ne peut pas être de qualité malgré les compétences de la personne. Il en est de même pour l'ouvrier d'entretien : un poste à temps partiel est réellement insuffisant. Les choix architecturaux dont j'ai parlé plus haut, surajoutés aux troubles des résidents, justifient un poste d'ouvrier d'entretien à temps plein.

- Equipe éducative

L'encadrement des résidents il est suffisant aussi bien au niveau sanitaire qu'au niveau éducatif. Mais « j'hérite » d'un personnel « formaté » sans grande qualification et ayant peu l'habitude de travailler dans la réflexion, soumis aux directives associatives, donnant des instructions générales qui étaient « plaquées » sans discernement à chaque situation. D'ailleurs, le personnel est toujours dans une attente comme ils disent : « de conduite à tenir » par rapport un problème à traiter. La bonne volonté le dévouement ne comblent pas le manque de qualification.

- La qualification du personnel

Je rappelle qu'il est difficile dans le Haut-Var de recruter du personnel diplômé. Pourtant, si l'on veut proposer une prestation de qualité, il est nécessaire d'avoir du personnel formé. Dans un Foyer d'Accueil Médicalisé, les membres du personnel ont des compétences diverses, qu'ils viennent du secteur sanitaire et éducatif ou du secteur social. Il est nécessaire de clarifier les missions de chacun, et cela est d'autant plus difficile lorsque la prise en charge est globalisée. Par exemple, il faut différencier la tâche d'un aide-soignant par rapport à une aide médico-psychologique. Ces deux formations différentes prennent conjointement en charge le résident. La difficulté est de repérer le champ d'intervention de chacun : où s'arrête la prise en charge sociale éducatif et où commence la prise en charge sanitaire. Auparavant, la distinction des compétences de chacun n'était pas faite. L'ensemble des tâches était accompli

selon la bonne volonté de chacun, ce qui évidemment entraînait des dysfonctionnements et de l'insatisfaction. Les aides-soignants se demandaient de façon récurrente s'ils ne faisaient pas uniquement le travail des aides médico-psychologiques. Il était urgent de trouver des solutions.

- Politique de formation

En collaboration avec les délégués du personnel, j'ai instauré une politique de formation. La formation professionnelle est ciblée, à ma demande, vers des thèmes en rapport avec la problématique autistique. Cette politique de formation engendre une dynamique intéressante au sein de l'institution, étant donné que le personnel se trouve dans une situation d'étude et de questionnement. Mais des difficultés apparaissent dans le suivi des résidents. En effet, l'absence régulière de professionnels en stage de formation constitue un facteur perturbant pour des personnes atteintes d'autisme qui ont besoin de sécurité et de régularité.

- Les attentes du personnel

Il existe aussi des dysfonctionnements internes qui sont dus aux événements passés et à la dichotomie de pensée des différents acteurs. L'organisation n'est pas maîtrisée, il n'existe pas de consensus par rapport au travail éducatif, on est dans l'incertitude.

Dans un premier temps, il est nécessaire de rassurer l'ensemble des professionnels de l'institution. L'écoute de tous, sans prendre de position, a été la stratégie initiale. A l'époque, la méthode TEACCH a été fortement « décriée » dans le Var par la communauté psychiatrique à la suite des événements du CME¹² Oriane. L'ensemble du personnel était dans une attente de choix d'une nouvelle orientation psychopédagogique et thérapeutique. Des décisions d'ordre éducatif par rapport à la maltraitance reconnue par la justice doivent être prises en compte. Une des premières réponses a été d'organiser des réunions régulières sur l'analyse des pratiques professionnelles au vue de la difficulté de la prise en charge des personnes atteintes d'autisme. Ces réunions sont animées par la psychologue et le médecin psychiatre nouvellement embauchés, ces temps devant être le lien de régulation.

Il est urgent de proposer aux acteurs de l'établissement des moyens à la fois pour se former et pour commencer la réflexion. Ils pourront s'engager vers un changement qui, au vu de ces différents éléments, semble indispensable.

La particularité d'un foyer d'accueil médicalisé est d'avoir des personnes aux formations différentes qui collaborent pour proposer une prise en charge de qualité et spécifique à chaque usager, un tel atout est une richesse pour ces établissements.

¹² CME : Centre Médico-Educatif

1.4.4 La prise en charge des usagers

En 1997, à mon arrivée, la prise en charge des personnes atteintes d'autisme était assurée par deux équipes pluridisciplinaires fonctionnant en horaire continu.

A 9 heures 30 ou à 14 heures 30, l'ensemble des professionnels, en présence des usagers, organisent pour chaque résident la demi-journée d'activité en fonction des possibilités d'encadrement.

L'organisation de la demi-journée se faisait au coup par coup de façon empirique. Les éducateurs spécialisés avaient le privilège d'animer un atelier pré-scolaire appelé atelier de base où étaient proposés des puzzles, des encastrements et du graphisme. Les autres professionnels organisaient des promenades en bus avec des groupes d'usagers sans cohérence et sans but bien défini, pour occuper les journées. Les temps d'internat, étaient considérés comme des moments de repos où la volonté de l'équipe était de ne proposer aucune prise en charge éducative. Mais ces temps informels se sont révélés générateurs de dégradation et de violence.

Ces choix d'organisation interpellent lorsque l'on connaît les difficultés des personnes atteintes d'autisme, qui ont besoin de cadre, de sécurité, de continuité et de repères spatio-temporels dans leur quotidien. En filigrane de cette période, l'ambiance générale était alourdie par le procès en cours des anciens responsables de l'établissement. On peut considérer que c'était une situation d'attente où l'utilisateur n'était pas entendu dans son désir et ses besoins. L'ensemble de cette période a entraîné chez les professionnels un malaise. Cette situation obligeait dans un premier temps, l'organisation d'un service d'internat et d'un service d'externat structurés. Deux équipes éducatives encadrent ces temps qu'il est nécessaire de distinguer au vu de la pathologie à laquelle nous nous adressons. Les personnes atteintes d'autisme ont besoin de repère et de sécurité. En internat, l'accompagnement éducatif, la prise en charge du quotidien est différent de l'animation des temps d'ateliers en journée. En même temps pour les personnes les plus handicapées de l'établissement une prise en charge différenciée leur est proposée dans une unité de lieu. C'est le premier pas vers le changement qui sera facilité par le travail de réflexion sur l'accompagnement éducatif des résidents et par la nécessaire formalisation du projet d'établissement.

1.4.5 Les attentes des familles

Même avec les difficultés passées, les parents du foyer Oriane sont toujours dans la demande d'éducation, avec des orientations comportementales et dans le rejet d'une approche psychanalytique. Les résistances aux changements peuvent s'expliquer par la rigidité, sécurisante en apparence, qu'induisait l'orientation pédagogique précédente. Il est important de

se souvenir que l'établissement a été créé par la volonté de quelques parents alors insatisfaits par la prise en charge que les institutions offraient à leurs enfants. L'envie de ces parents était de croire à une seule méthode d'inspiration TEACCH que leur proposait la précédente présidente de l'association fondatrice. Ainsi, ils étaient confortés par le sentiment de tous parents, ayant choisi à la place des professionnels, ce qui était bon pour leurs enfants. Les parents du foyer Oriane avaient fait abstraction de l'idée que leurs enfants étaient devenus des adultes avec des besoins autres. Dans le cadre du conseil de la vie sociale, j'ai rappelé régulièrement aux familles quelles étaient les priorités d'un foyer d'accueil médicalisé, à savoir de garantir les besoins d'hébergement, de sécurité et de soins, ainsi que le maintien des acquis. Tenter de donner du bien-être doit être le souci premier des professionnels. Ces notions de confort ne leur semblent pas toujours être nécessairement une priorité.

Du fait de l'absence de projet d'établissement écrit, les familles sont dans la non connaissance des objectifs du FAM Oriane. La nécessité d'écrire le projet d'établissement se justifie aussi par les difficultés, pour les parents et les tuteurs, d'expliquer leur demande d'éducation. Ils trouveront des réponses dans le projet d'établissement qui précisera les objectifs, les moyens et les limites de l'institution, c'est à dire ils repèreront comment l'institution s'approprie de leur souhait d'éducation et comment cela peut être mis en œuvre par des professionnels. Cette demande d'éducation sera analysée et précisée dans la formalisation du projet individualisé, appelé PEI, mis au point dans le projet d'établissement. Le PEI est un outil au service de l'utilisateur réalisé en collaboration avec les différentes parties (l'utilisateur représenté par sa famille et l'institution). Il ne faut pas oublier qu'il s'adresse à des adultes qui n'ont pas les mêmes moyens d'évolution, de progression que des enfants, leurs besoins sont différents. Ces besoins seront identifiés, évalués afin d'y répondre le mieux possible. Le PEI¹³ constitue un bon moyen de régulation et d'évaluation pour les familles et les professionnels. La rédaction du projet éducatif individualisé, qui a une valeur contractuelle, facilitera certainement la compréhension et l'acceptation des objectifs du FAM Oriane par les parents et les tuteurs.

1.4.6 Les épreuves. Les difficultés rencontrées

On ne peut pas travailler vers l'avenir en occultant le passé. Le passé, même s'il est difficile, permet à tous d'élaborer la continuité et le futur. Il appartient à la communauté et il donne du sens à l'institution : « *Sans la mémoire des meurtrissures du passé, nous ne serions ni heureux, ni malheureux, car l'instant serait notre tyran* » dit B. Cyrulnik.¹⁴

¹³ PEI : Projet Educatif Individuel

¹⁴ Boris CYRULNIK, *un merveilleux malheur*, Odile Jacob poche, janvier 2002. page 144.

L'amnésie totale « lobotomise » l'institution , celle-ci ne peut plus anticiper ni se représenter le monde à venir et elle dépérit. « *Ni l'amnésie, ni le désaveux n'effaceront les cicatrices et les séquelles du passé. La prise de conscience s'organise dans le sens d'un développement et, si celui-ci va dans le sens de la vie, alors on pourra parler de résilience* » dit JP Didier.

Pour mener à bien mes fonctions de directeur, je me dois de connaître l'histoire et ne pas l'oublier tout au long du travail institutionnel. Le FAM Oriane a été marqué par des évènements douloureux qu'il ne faut pas occulter, masquer ou déformer. Ils sont nécessaires pour se projeter vers l'avenir, ils donnent la capacité à renaître. En effet, la violence et la maltraitance apparues au sein du CME Oriane, par manque de concertation, de formation et de communication, m'interpellent sur l'urgence et la nécessité d'avoir des outils de prévention.

L'état des lieux, a mis à jour le changement nécessaire par un certain nombre de difficultés aussi bien au niveau géographique qu' architectural et humain et, par conséquent, au niveau de la prise en charge des résidents.

A l'issue d'un travail de réflexion et de projection le devenir de l'établissement que j'ai mené avec les différents professionnels, et avec l'assurance de l'association « Présence » sur des nouveaux moyens en bâtiments confirmés par nos partenaires le conseil général et la DDASS, une prise en charge nouvelle est proposée aux résidents. Elle correspond à une mise en concordance et en adéquation des moyens humains et techniques, ainsi que des orientations psychopédagogiques et thérapeutiques destinées aux personnes atteintes d'autisme.

En tant que directeur, une de mes tâche est de donner la possibilité à l'institution de s'engager vis-à-vis des résidents et de leur famille. Une des fonctions importantes du directeur est de savoir anticiper, faire émerger les grandes idées et les traduire en projet et en action. « *Quant aux responsables, leurs capacités à anticiper, à faire émerger les grandes tendances, à les traduire en programme est devenue essentielle.* » affirme Daniel Guaquère¹⁵.

Il est donc indispensable de s'armer d'un projet d'établissement fixant les objectifs pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques ainsi que les modalités de leur réalisation et de l'évaluation de leurs résultats. Le projet d'établissement va fédérer l'ensemble des acteurs de l'institution. Il répond à des besoins liés à des enjeux de changement et permet de prendre une nouvelle direction, de se donner des valeurs communes et d'être cohérent autour de l'usager. C'est aussi l'occasion d'évaluer la mobilisation et l'adéquation des personnes avec leur fonction. A l'issue de cette conceptualisation je pense que de m'appuyer sur la formalisation du projet d'établissement est une stratégie pertinente faciliter le changement nécessaire au FAM Oriane.

¹⁵ GUAQUERE D, *Projet en action sociale*, ouvrage coordonné par HUMBERT C, Paris : L'Harmattan ,. 2000. page 57.

L'association « Présence » s'engage à construire de nouveaux locaux pour 2004, ce qui devrait résoudre les problèmes architecturaux évoqués plus haut et permettre d'ouvrir l'institution. En effet, en partenariat avec le conseil général et la DDASS, nous avons élaboré un projet d'extension qui va permettre une évolution.

L'extension du centre Oriane offre à la fois des moyens plus adéquats aux usagers et répond à une « commande » du Conseil Général et de la DDASS : « *La stratégie consiste ici à articuler opportunité et nécessité* » conseille J. M. Miramon¹⁶.

Pour une telle entreprise, j'ai fait appel à un cabinet consultant qui a proposé une stratégie pour accompagner l'équipe pluridisciplinaire sur la réflexion et l'élaboration d'un projet institutionnel. Cet accompagnement au changement aidera et démontrera la capacité de l'institution à mieux vivre et à se développer.

Avant tout, il est nécessaire de faire un exposé et une analyse de la problématique autour de l'autisme, pour décider des orientations et réaliser le changement qui sera facilité par l'écriture du projet d'établissement. JM Loubat¹⁷ affirme que le projet est un outil de management : « *Le projet [...] constitue un document d'orientations conçu pour assurer un consensus et une pérennité à l'entreprise.* »

1.4.7 Un ensemble d'éléments, appui de la mobilisation

La personne atteinte d'autisme est submergée par un flot d'informations qu'elle ne peut pas analyser de façon pertinente. Pour elle, l'environnement est incertain. Les stimuli qui lui parviennent de l'extérieur, faute de n'être pas compris, sont perçus comme des agressions incessantes.

On comprend pourquoi ces personnes ont besoin de sécurité, de prévisibilité, d'ordre. Elles n'acceptent pas le changement. Julien, résident du Foyer d'Accueil Médicalisé Oriane, ne s'accorde que quelques moments de repos, à condition qu'une porte bien particulière soit fermée, qu'une étagère de sa chambre soit rangée d'une manière bien définie et qu'il ait compris ce qu'il va faire dans l'après midi.

Face à toute modification de son espace ou de son programme la personne atteinte d'autisme se met en situation de défense pour faire cesser l'entrée de nouveaux stimuli. C'est-à-dire qu'elle peut avoir des attitudes de repli, d'auto-stimulation, des comportements de fuite et même des crises de violence, sans objet apparent, ou des conduites d'auto-mutilation.

¹⁶ MIRAMON JM, *Manager le changement dans l'action sociale*. Rennes : ENSP, 2001. page 21.

¹⁷ LOUBAT J-R, *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 2000. page 43

- L' autiste un sujet

Amener du bien-être à une personne atteinte d'autisme, c'est tenter de lui donner le plus d'autonomie possible et lui permettre de maîtriser son environnement.

Il est nécessaire de rappeler que toute personne atteinte d'autisme est un sujet unique. Le lieu de vie de la personne doit s'adapter à sa singularité, à ses goûts, à ses aptitudes ainsi qu'à ses difficultés spécifiques.

- Difficultés de choix de prise en charge

Même avec l'acuité des professionnels et la connaissance des familles de leurs enfants, cela ne suffit pas pour créer un consensus et par conséquent une prise en charge adéquate.

En effet, les familles et les professionnels ont un positionnement différent, ils ne sont pas sur le même registre ce qui explique qu'après un certain nombre d'années de fonctionnement, l'histoire est commune mais différenciée. Les dysfonctionnements, les désaccords et les points de vue divergents ont souvent perturbé le fonctionnement institutionnel. Le bilan de ces années justifie la nécessité de clarifier un certain nombre de points à la fois sur le fonctionnement institutionnel et sur les attentes des acteurs de l'établissement. La mobilisation des différents acteurs, c'est-à-dire des familles et des professionnels, forts de leur expérience, crée une dynamique pour formaliser le projet d'établissement.

Comme nous l'avons vu auparavant, l'histoire de cet établissement a été marquée, de la part des familles des personnes atteintes d'autisme, par le désir d'éducation. Ces familles faisaient abstraction de l'idée que leurs enfants étaient devenus des adultes avec des besoins autres. En effet, la nécessité d'éducation ou de rééducation à tout prix n'est pas la priorité d'un Foyer d'Accueil Médicalisé : sa priorité est de répondre aux besoins d'hébergement, de sécurité et de soins des personnes accueillies et aussi de maintenir leurs acquis. Tenter de donner du bien-être doit être le souci permanent des professionnels de l'établissement.

Dans le cadre du conseil de vie sociale, j'ai dû rappeler régulièrement aux familles quelles étaient nos priorités. J'ai pu repérer qu'il est difficile pour des parents et des tuteurs d'éclaircir leur demande d'éducation. En revanche, il est plus aisé de leur expliquer que les attentes d'éducation sont différenciées selon la personne handicapée, mais cela n'empêche pas qu'ils sont toujours dans l'attente de techniques éducatives qui donneraient des résultats probants comme promis auparavant. Inlassablement, je rappelle que la mission du Foyer d'Accueil Médicalisé se situe plus dans la réalisation de projet éducatif individualisé, que nous appelons PEI. La prise en charge est globale et s'adresse à des adultes qui n'ont plus les mêmes moyens d'évolution ni de progression que des enfants. Leurs besoins sont différents et difficile à décoder. La réflexion autour du projet d'établissement avec l'ensemble des acteurs de l'institution donnera des moyens dialectiques autour des objectifs du Foyer d'Accueil Médicalisé Oriane.

- Formaliser les pratiques professionnelles de l'établissement

Pour une grande partie de l'ensemble du personnel, l'expérience, le vécu, l'histoire de l'établissement, font apparaître qu'il est absolument nécessaire d'expliquer les différentes pratiques professionnelles mises en œuvre. L'accompagnement des personnes atteintes d'autisme fait appel à des approches et des techniques diverses qui peuvent sembler s'opposer, mais pourquoi ne pas les utiliser si elles répondent aux besoins des personnes. Il convient d'écrire le projet d'établissement avec des références sur les modalités de prise en charge, sur les prestations éducatives thérapeutiques et pédagogiques ainsi que sur les moyens disponibles, pour à la fois les mettre en pratique et justifier le travail du quotidien et, surtout, mettre en avant une qualité de service. Un tel objectif ne peut que motiver les acteurs de l'établissement car ainsi une autre image peut être transmise à nos partenaires .

- Le besoin de formation

La demande régulière des membres du personnel pour accéder à des qualifications de moniteur éducateur et d'aide médico-psychologique ou pour accéder à des stages dans le cadre de la formation continue révèle le désir de se mobiliser pour être dans le changement. Et ce d'autant plus que la formation professionnelle aide à clarifier les pratiques psychopédagogiques. La mise en place d'un plan pluriannuel, avec possibilité, pour un certain nombre de personnes de l'établissement, de pouvoir accéder à des formations, suscite au sein de l'institution une dynamique qui permet à la fois de clarifier les pratiques professionnelles et de se projeter dans une nouvelle organisation.

Je rappelle qu'à partir de toutes ces épreuves vécues, et de l'expérience qui en a été le fruit, le personnel et les familles sont conscients des aménagements nécessaires pour continuer cette aventure. L'écriture doit être l'étape d'élaboration du nouveau projet car celui-ci permet de se développer et vivre en dépit des différences .

Au vu de ce bilan, je ne dois pas occulter la situation géographique, l'architecture, les moyens humains, les usagers ainsi leurs familles et le passé. Des actions cohérentes doivent être mises en œuvre pour répondre de façon judicieuse à la problématique de l'institution. A près quelques semaines de fonctionnement au poste de directeur j'ai élaboré des stratégies tant au niveau éducatif qu' au niveau de l'animation des ressources humaines. Par exemple au cours d'une synthèse d'un résident qui est muet j'apprend qu'il a connu une éducation au langage des sourds par les gestes. Rapidement j'organise une formation intra muros pour l'ensemble du personnel sur le langage par les signes, à l'époque le plan de formation n'existait pas. Cette formation avait deux objectifs : répondre aux difficultés d'expression d'un résident et aussi de tenter de restaurer de façon ludique la communication entre les membres du personnel meurtri par l'histoire. Autour de la prise en compte d'un usager la communication inter professionnelle a recommencé par une communication gestuelle.

1.5 MISE EN ADEQUATION DES ORIENTATIONS PSYCHOPEDAGOGIQUES ET DE LA POPULATION ACCUEILLIE

Mise en place d'un organisation institutionnelle.

Mon expérience de directeur, ma connaissance de la population accueillie au FAM Oriane et le travail de réflexion entamé avec l'équipe pluridisciplinaire de l'institution me permettent d'avancer vers une réflexion qui fait émerger des hypothèses qui étayeront les orientations que je souhaite pour l'établissement :

-malgré les similitudes des symptômes que présentent les personnes atteintes d'autisme et qui sont la source de leurs angoisses et de comportements violents, elles sont des sujets uniques.

- pour elles, un traitement collectif est impensable de même qu'une méthode unique semble être une aberration. A chaque individu il faut adapter les outils dont dispose l'institution et celle-ci doit être en constante recherche. Les prises en charge éducatives et de soins que propose le FAM doivent être complémentaires pour répondre de façon la plus pertinente possible aux besoins de la personne atteinte d'autisme.

- depuis ma place de directeur, il est donc indispensable d'animer l'équipe de professionnels en reconnaissant les compétences de chacun et je dois aussi favoriser la rencontre des champs de pertinences de chaque technicien.

Maryse, depuis peu, a de gros troubles du comportement : elle se mord les mains, ne parle pas car elle a très peu de moyens pour s'exprimer. Son sujet monopolise la réunion de l'institution, les éducateurs font des hypothèses mais nous sommes sans réponse . Un aide-soignant lui donne un bain pour la calmer et il découvre qu'elle souffre d'un ongle incarné : la prise en compte de son mal l'apaise. Le regard de ce technicien a suffi pour soulager la personne . Dans cet exemple, un soignant de l'institution comprend l'origine du mal de la résidente. Mais, souvent, la réponse éducative ou psychothérapeutique apporte une réponse cohérente. Il existe bien d'autres exemples qui pourraient illustrer mon propos.

La richesse d'une équipe pluridisciplinaire et la connaissance de la personne handicapée doivent être prioritaires face à toutes méthodes ou dogmes. Une technique spéciale ou une méthode éducative ne doit pas s'imposer comme une règle unique. La prise en charge de la personne handicapée doit être réfléchie, travaillée par l'équipe de professionnels puis comparée, évaluée et adaptée. De plus, il faut pouvoir accepter une zone d'incertitude qui nous rappelle que nous avons affaire à de l'humain.

La connaissance de la personne ne peut se faire qu'avec du temps et par des professionnels avertis qui s'appuient sur leur expérience. Paturet J. B., dans la préface du livre de J.- M. Miramon¹⁸ dit : « *Le directeur [...] est homme de l'éthique, s'il se positionne à la croisée de la maîtrise et de ce qui échappe ; entre la poïsis et sa juste aspiration au contrôle par l'instrumentarité des ratios, et la praxis qui reconnaît un espace, une faille propre au sujet humain du désir et, de ce fait, sait laisser place à l'immaîtrisable.* »

Mon expérience me permet de définir l'orientation, aidé par des apports différents .qui sont, par exemple, la participation des professionnels à des congrès et l'animation de formations internes par des personnes comme H. Butten, écrivain et psychologue spécialiste de l'autisme, C. Trehin, neuro-psychologue ou des intervenants d'orientation psychanalytique. Je peux affirmer qu'une seule méthode est une réponse insuffisante pour accompagner les personnes atteintes d'autisme.

Le Foyer d'Accueil Médicalisé Oriane est un lieu de vie pour personnes adultes lourdement handicapées atteintes d'autisme ou de troubles apparentés. Les difficultés dont souffrent la plupart de nos résidents ne correspondent pas seulement à un ralentissement du développement, mais elles sont aussi dues à un développement différent qui, dans la majorité des cas, est accompagné d'un retard mental avec des troubles surajoutés.

Les résidents atteints d'autisme présentent plus particulièrement des troubles perceptifs et attentionnels, ainsi que des problèmes de communication ; leur compréhension étant réduite, particulière et accompagnée de problèmes de langage. Ils sont dans l'incapacité de comprendre et d'interpréter leurs émotions et dans la quasi impossibilité d'imaginer les états mentaux d'autrui et de décoder le sens des interactions sociales. Ces dysfonctionnements sont générateurs d'angoisse et se traduisent souvent par de l'agressivité ou de l'auto-agressivité ainsi que par un repli sur soi.

La prise en compte des troubles, sur la base d'une réflexion pluridisciplinaire, nous a amenés à faire le choix de la création d'un lieu structuré et repéré où le sujet puisse faire émerger ses désirs. Je rejète l'idée d'une méthode ou stratégie unique pour ces personnes, c'est pour cela que l'équipe pluridisciplinaire, en lien avec les familles, élabore la un projet individuel pour chaque résident, avec des axes multiples, éducatif, social et thérapeutique. Il semble nécessaire, toutefois, de baliser le chemin de ces personnes pour leur donner les moyens de compréhension et d'adaptation au monde extérieur, mais il est possible d'intervenir au niveau cognitif et dans la sphère psycho-affective.

La compréhension des problèmes cognitifs éclaire sur le sujet atteint d'autisme : il a donc a été nécessaire que le personnel soit formé à différentes techniques d'approche

¹⁸ MIRAMON JM, Manager le changement dans l'action sociale. Rennes : ENSP, 2001 préface Paturet J B, page XVI.

éducative. Nous proposons à certains usagers une évaluation de leurs compétences et de leurs caractéristiques à l'aide du test AAPEP¹⁹ ensuite ils participent à un temps appelé « aide à la communication ». Le but est de travailler sur les problèmes particuliers rencontrés au quotidien par le résident. Il faut cerner les difficultés, les compétences et les motivations de la personne. Nous fabriquons des supports éducatifs très variés avec des aides visuelles (objets réels, images, mots écrits, gestes) ou orales. Cette aide à la communication se présente comme un lien entre les divers pôles de l'institution, mais aussi vers l'extérieur. Quelle que soit la méthode utilisée, l'important est que la prise en charge pratiquée soit la plus adaptée à l'épanouissement du sujet et à son intégration sociale. Et cela ne peut se faire sans le regard et la dimension psychothérapeutiques. Cette démarche psychothérapeutique est une donnée importante dans le champ d'intervention pratiqué au sein de l'institution car elle permet l'écoute, l'élaboration, le soutien des personnes accueillies, de leur famille et des professionnels. Le médecin psychiatre, en complémentarité avec la psychologue, travaille auprès des usagers avec l'équipe pluridisciplinaire pour le bien-être de tous.

Le foyer Oriane n'accueille pas seulement des personnes atteintes d'autisme, mais aussi des adultes aux déficiences psychiques et troubles organiques importants, nécessitant une double prise en charge sanitaire et sociale. Dans un souci de reconnaissance de la personne en tant que membre de la communauté du foyer Oriane, nous organisons une réunion institutionnelle hebdomadaire et obligatoire avec les résidents. Le but est de permettre à chacun d'avoir accès à l'information et de participer à la vie sociale du foyer. Notre volonté est de donner à l'usager la possibilité d'exercer sa citoyenneté.

La mise en place d'une organisation institutionnelle me semble entrer dans la démarche logique du travail entrepris. Pour faciliter la vie des usagers, il est indispensable de leur donner des repères simples. Le découpage des journées en deux temps, le temps d'internat et le temps d'externat, animés par des professionnels distincts, c'est déjà une réponse. Il en est de même pour les lieux de vie et les lieux de travail.

Création de deux lieux de vie :

- un groupe de vie de 6 résidents (les plus en difficulté), où nous nous efforçons de leur proposer une prise en charge globale respectueuse de leur besoin d'accompagnement dans toutes les tâches quotidiennes, à un rythme adapté à leur pathologie.
- l'autre groupe de vie, constitué de 15 personnes, s'articule autour de temps familiaux en internat et d'un temps de travail en externat.

La conception de ce « découpage » du temps résulte du choix de donner du sens à la vie des adultes accueillis :

¹⁹ AAPEP : Profil Psycho-Educatif pour Adolescents et Adultes

- temps d'internat : moments privilégiés de relation, d'activités de loisir et de vie sociale. Nous mettons en place une palette d'activités dont certaines sont de l'ordre du besoin et d'autres de l'ordre du désir. Dans tout acte, même le plus anodin, la relation individuelle est privilégiée par respect de la personne adulte.

- temps d'externat, repéré comme temps de travail de 9h à 17h : la participation de chacun en atelier est définie en fonction du projet individualisé. La seule exigence liée à ces séances d'atelier est la présence la plus adaptée possible. L'acceptation d'un temps de travail est déjà une évolution. Notre but est de donner un sens à la journée et d'offrir une qualité de vie.

Création de cinq ateliers :

- atelier manuel et expression libre,
- atelier bricolage,
- atelier jardinage,
- atelier motricité,
- atelier sport.

L'intérêt n'est pas d'avoir des ateliers comme outils de production ou d'apprentissage, mais seulement d'offrir à nos résidents une qualité de vie en leur donnant un cadre, un repère et un contenant.

La réflexion de l'équipe pluridisciplinaire nous a permis de construire des bases solides qui doivent faire référence pour l'ensemble des professionnels de l'établissement. C'est un repérage au quotidien qui nous permet d'apporter des réponses cohérentes à l'ensemble des résidents.

Suite à cette réorganisation, nous pouvons faire le constat de l'apaisement général des usagers, il y a moins de troubles du comportement, de violence et de dégradation. La vie quotidienne institutionnelle paraît plus sereine. Les bénéfices de la stabilisation des comportements permettent des progrès au niveau de l'autonomie et de la communication. Les professionnels se sentent mobilisés, gratifiés dans leurs actions.

Pour Odile et Alexandra, l'amendement de leurs troubles du comportement a permis à l'équipe de mener à bien un projet en les intégrant en entreprise sur des demi-journées (ce ne sont pas des stages de travail mais ces temps sont axés sur l'insertion sociale).

1.6 LES RESSOURCES DU FAM POUR SE PROJETER

1.6.1 Le nouveau projet : l'extension de Tavernes

L'extension de Tavernes répond à deux opportunités : elle permet d'accueillir douze usagers supplémentaires en attente de placement mais elle va favoriser la mise en place d'une prise en charge de plus grande qualité aidée par des lieux d'hébergement adaptés aux pathologies reçues.

- Les besoins.

La liste d'attente du foyer Oriane est régulièrement mise à jour. Pour avril 2003, 56 personnes sont en attente de placement. En effet, lors de l'élaboration du pré-projet, la COTOREP²⁰ nous avait précisé qu'en 1999, pour le département du Var, elle avait prononcé 238 notifications pour placement en foyer occupationnel et en foyer à double tarification.

Depuis, le phénomène s'est accentué. Peu de structures ont été ouvertes et de nombreuses personnes sont en attente de trouver une place en institution spécialisée. Récemment, nous avons contacté le centre hospitalier psychiatrique de Pierrefeu. Il nous a été précisé que 22 patients étaient en attente d'orientation en structure occupationnelle.

Actuellement, les moyens en personnel sont mal répartis. Nous avons un handicap au niveau des services généraux et du secrétariat. Ce travail quotidien est difficile. Une secrétaire comptable, pour l'ensemble du travail, est insuffisante. Il en est de même pour les locaux. Ils ne sont pas adaptés à la prise en charge : par exemple, nous ne pouvons pas offrir une chambre individuelle à chaque résident et c'est un réel problème. L'extension de Tavernes (construction d'un nouveau bâtiment à quelques kilomètres du centre Oriane) est le moyen choisi par l'association « Présence » pour redistribuer les locaux et optimiser la prise en charge .

Au bout de quelques années de fonctionnement et à la suite de différentes rencontres avec des professionnels de l'autisme, il nous est apparu intéressant de créer des lieux de rupture. C'est pour cela que le conseil d'administration a décidé une extension de 12 places. L'effectif du foyer d'Accueil Médicalisé Oriane sur 2 sites proposerait l'hébergement de 33 résidents avec en complément 2 lits de séjour de rupture.

²⁰ COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

- Les objectifs.

Dédoubler la structure sans augmenter le coût du prix de revient est un des objectifs que l'association «Présence » a voulu mettre en exergue. Le budget prévisionnel tend à réaliser cette volonté.

La mairie de Tavernes nous propose un terrain communal jouxtant le village, avec un bail à des conditions favorables. Le bâtiment de l'extension serait proche de la structure existante (3km), ce qui faciliterait le fonctionnement.

Le nouveau site recevra 18 résidents, répartis en 2 groupes en chambres individuelles. Il compte aussi 2 chambres de rupture. Dans ce bâtiment neuf, les matériaux de construction seront en adéquation avec la problématique des personnes reçues

Le site de Barjols recevra 15 résidents répartis en 2 groupes (un de 6 et un de 9), hébergés en chambres individuelles, ce qui n'est pas le cas actuellement pour les plus déficients, un groupe de 6 résidents très invalidés ne pouvant pas s'intégrer à des activités puisque nécessitant souvent une prise en charge individuelle du type "nursing". Une équipe éducative et sanitaire assurera une prise en charge globale . En complémentarité, les résidents participeront à un atelier "aide à la communication", selon leur projet individualisé.

- Le budget prévisionnel :

Il est évalué sur la base des 35 heures avec une projection sur 5 ans.

Plan de financement travaillé en coordination avec le service comptable de l'association.

(21 janvier 2001)

Projet Tavernes		Subvention	
Construction + Frais (1)	1 847 133 €	DRASS	137 814 €
Equipement, matériel, mobilier	90 707 €	Conseil Général Var	156 413 €
Véhicules	33 539 €	Conseil Régional	146 351 €
Taxe locale d'équipement	25 703 €	Total	440 578 €
		Emprunt bancaire	1 591 567 €
Aménagement du F.A.M. Oriane, site de Barjols			
Travaux	35 063€		
Total	2 032 145€	Total	2 032 145€
(1) Terrain mis à disposition Bail emphytéotique			

Tableau des effectifs (Convention Collective du 26.08.65)

La création de 5.52 E.T.P. est prévue sur le budget de l'état et 6.09 sur le budget du département.

La répartition se fait comme suit :

Etat		Département	
Psychologue	0.20	Educateur Spécialisé	1
Infirmier	0.50	Moniteur Educateur	0.74
Médecin généraliste	0.10	Veilleurs de Nuit	2
A.M.P.	4.72	Agent de collectivité	1.60
		Commis de cuisine	0.50
		Ouvrier d'entretien	0.25
Equivalent temps plein	5.52	Equivalent temps plein	6.09

Pour le suivi de 33 résidents et de 2 lits d'accueil temporaire la répartition des postes est prévue comme suit pour les deux sites :

- Etat : 16.21 Equivalent temps plein
- Département : 21.17 Equivalent temps plein

Soit un total de 37.38 Equivalent temps plein + 3.65 Equivalent temps plein de remplacement.

Le budget de fonctionnement global après l'extension de Tavernes représentera une masse annuelle de 1 265 000 € côté département pour 11200 journées et 7265 000 € côté Etat.

Les deux prix de journée enregistrent une légère baisse conformément à un des objectifs de l'association Présence, cité plus haut.

Prix de journée Etat : 73 Euro

Prix de journée département : 113 Euros

Le Foyer d'Accueil Médicalisé Oriane, ses résidents et son personnel, démontrent qu'ils ont la capacité de dépasser leur histoire et les épreuves douloureuses. Le personnel est conscient des aménagements nécessaires pour vivre et poursuivre cette aventure. Il a la capacité de continuer à travailler. A partir de la connaissance des pathologies des personnes accueillies et du choix des orientations psychopédagogiques, le Foyer d'Accueil Médicalisé Oriane met en place une nouvelle organisation pour rationaliser son fonctionnement. La construction de l'extension de Tavernes va engendrer de nouveaux moyens et concrétiser cette envie de poursuivre cette aventure humaine. Mais l'histoire institutionnelle, les formations initiales du personnel et l'ensemble des autres difficultés ne faciliteront pas l'évolution nécessaire de l'établissement. Des stratégies au niveau des ressources humaines devront être mises en place. Le directeur d'un établissement médico-social prend régulièrement des décisions par rapport au quotidien comme il prend aussi des décisions d'ordre stratégique. L'effet escompté d'un tel management est la stimulation des acteurs. JM Miramon²¹ précise que la décision est inséparable de la crise, et que décider c'est choisir un acte qui conduit à un résultat voulu. Il affirme aussi que la maîtrise du changement exige une connaissance de l'organisation et que : « *L'adaptation permanente des moyens aux évolutions de l'environnement place le changement au cœur de la vie d'une organisation* ». La formalisation du projet d'établissement est imposé par la loi mais reste à la décision du directeur la manière de son élaboration et de sa construction. Pour moi un tel document a une valeur stratégique s'il est construit collectivement. L'intérêt est que les acteurs de l'institution bâtissent des référentiels, *qualité de l'organisation de travail*. L'écriture du projet d'établissement au FAM Oriane connu de tous, permettra de repérer un ensemble de points qui feront consensus. L'étape de l'élaboration du nouveau projet donnera la capacité de se développer et de vivre en dépit des différences. Si cet outil est révisé, actualisé et utilisé couramment au sein de l'institution comme moyen de médiation et de réflexion, il permettra de garantir la pérennité de l'établissement ainsi qu'une prise en charge pertinente des usagers continuellement en évolution. Le projet d'établissement est l'expression démocratique de tous, il transcrit les objectifs à court et moyen terme ainsi que les engagements vers de nouveaux développements. Après une approche théorique sur le projet d'établissement, la suite de ce mémoire est consacrée à l'étude de la dynamique et des effets qui s'instaurent au sein du foyer Oriane. Comment les différents acteurs du foyer Oriane adhèrent ou pas à la formalisation du projet d'établissement ? Il sera aussi abordé l'étude des

²¹ Op.cit., 16 Page 81.

résistances inévitables ainsi que ce qu'induit un tel travail sur une période déterminée. Puis après l'écriture il faudra évaluer les effets générés qui doivent faciliter le changement.

1.6.2 Le projet, outil du changement nécessaire

Les arguments développés ci-dessus conjoints avec les obligations légales démontrent que le FAM Oriane doit s'engager dans un processus de changement. Il est indispensable que la volonté de changement soit exprimée, reçue et acceptée par les acteurs de l'institution. En tant que directeur donner du sens au changement c'est au préalable faire le diagnostic, l'état des lieux, repérer la cohérence des objectifs avec les choix et les obligations de l'établissement.

Dans le contexte institutionnel le changement ne peut pas être seulement une ambition personnelle et un objectif mais il devient une modalité de management, en se saisissant de la dynamique d'anticipation, d'innovation qu'a provoqué l'ensemble du travail que j'ai mis en place à ma nomination. La clarification des enjeux avec les acteurs de l'institution et leur adhésion à constituer une force collective (le manque de synergie est une source d'échec) font partie de la stratégie que j'ai voulu entreprendre. Pour réussir le changement comme le précisent M Crozier et E Friedberg²² il est nécessaire d'avoir une bonne analyse des acteurs du système de relation des enjeux de pouvoir...

Les techniques de pilotage du changement que j'ai adopté tiennent des techniques de conduite de projet : explication permanente des finalités, mobilisation des acteurs, définition d'objectifs... L'élaboration et l'écriture du projet d'établissement vont renforcer mon action pour impulser un management participatif.

²² CROZIER M., FRIEDBERG E. *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*. Paris : Seuil, 1977. 435 p.

CHAPITRE II : ACCOMPAGNER ET MANAGER LE CHANGEMENT

2.1 ELABORER UN PROJET D'ETABLISSEMENT

Après avoir fait une présentation du Foyer d'Accueil Médicalisé Oriane et abordé successivement son histoire, son fonctionnement actuel et ses projets, je me propose d'expliquer le pourquoi du choix du travail sur le projet d'établissement et sur sa formalisation en lien avec l'implication et la motivation des personnels. Pour cela, il est nécessaire d'explicitier ce qu'est la démarche de projet et de tenter de définir la notion de projet pour l'utiliser dans l'accompagnement au changement.

Je vais étayer mon travail au travers de différents auteurs et la réflexion qu'a pu engendrer l'enseignement de trois années de formation pour l'élaboration théorique qui va appuyer mon action.

De fait le projet d'établissement est imposé par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant les établissements sociaux et médico-sociaux, le projet d'établissement a plusieurs missions.

- Faciliter une réflexion professionnelle : la réalisation d'un projet sur le travail des différents acteurs de l'établissement, qu'ils dépendent des services éducatifs ou d'autres services. Le projet donne les objectifs de travail et les méthodes communes. L'important est de se mettre d'accord sur un référentiel commun et acceptable pour tous. Chaque année, les objectifs d'orientation sont évalués et réajustés en fonction du contexte et des besoins des résidents.
- Faciliter l'amélioration des besoins de la personne accueillie. En effet, le projet doit témoigner d'une recherche de qualité envers la personne et son devenir, et une cohésion doit exister entre toutes les personnes qui s'occupent de l'usager, créant ainsi un climat stable et sécurisant.
- Faciliter les relations avec les familles et permettre d'administrer la structure d'accueil. Avoir un projet clairement défini et écrit permet le dialogue avec les représentants des usagers. Le projet fonctionne comme un « objet tiers », moyen de travailler dans la plus grande transparence. Il rassure les usagers et leurs représentants.
- Faciliter l'administration de l'établissement. En effet, le projet est un outil de gestion utilisable pour le recrutement du personnel en permettant de déterminer les profils des postes et les objectifs de travail. Il est garant du travail de chacun. Il aide à étayer les demandes de budget auprès des organismes de gestion. En tenant compte des compétences de l'équipe, il permet d'élaborer une stratégie de formation. La rédaction du projet pousse la communication vers l'extérieur en diffusant ses compétences vers ses partenaires effectifs et potentiels.

« Le projet peut alors se définir comme une interface : pour les acteurs de l'intérieur, il définit son identité, pour leurs partenaires, il énonce ce qui fonde son existence. », souligne J.R. Loubat²³

Directeur d'un établissement médico-social, je dois être « le chef d'orchestre » pour accompagner et faciliter la réflexion et le travail d'analyse pour aller vers le changement. Il doit s'appuyer sur le projet d'établissement pour faciliter le changement. J P Boutinet dans l'Anthropologie du projet dit que, pour se lancer dans une démarche d'innovation et de changement en utilisant le projet comme principe fondateur, il fait prendre en compte quatre prémisses de base (sans lesquelles il ne saurait y avoir une démarche de projet et donc de démarche de qualité) : l'unicité de l'élaboration et de la réalisation, la singularité d'une situation à améliorer, la gestion de la complexité et de l'incertitude, l'exploitation d'opportunité dans un environnement ouvert. La trame méthodologique du projet proposé par J P Boutinet comporte trois étapes :

- l'analyse de la situation,
- l'esquisse d'un projet,
- la stratégie entrevue.

Les deux premières étapes ont été développées précédemment, la suivante : la stratégie entrevue dont nous parlerons plus loin se caractérise au foyer Oriane par ma volonté de créer une dynamique et de profiter de la situation propice pour entamer ce travail d'écriture.

2. 1.1 La démarche de projet

Un des aspects importants de la fonction de direction est de faire travailler dans le même sens des personnes ayant des formations et des intérêts différents.

Dans un Foyer d'Accueil Médicalisé, il est nécessaire que le but soit défini pour faciliter la collaboration de l'ensemble des acteurs aux formations diverses du secteur sanitaire ou social, sans oublier ceux qui n'ont pas de formation particulière. Ici, la fonction de projet entre en jeu. J L Joing²⁴ explique : « *Le bon projet, c'est celui qui est connu de ceux qui doivent l'appliquer... Chaque intervenant doit connaître les principes fondateurs de l'organisation, il partage avec ses collègues de toutes les disciplines des critères partagés d'observation et d'évaluation des pratiques* ». Si les salariés participent à la définition des objectifs et des moyens, il me semble que le changement se mettra en œuvre.

²³ Op.cit.,17 Page 43.

²⁴ JOING Jean-Luc, *Maîtriser la démarche qualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, ESF, 1998. page 9

« Faciliter le changement dans un Foyer d'Accueil Médicalisé pour autistes par l'écriture du projet d'établissement. »

Le titre de ce mémoire précise bien mon intention d'aider et d'accompagner au changement le personnel et les usagers du Foyer Oriane, par l'écriture mais surtout par la participation de tous.

Si les membres du personnel de l'établissement réfléchissent et définissent les objectifs et les moyens à mettre en œuvre, alors on peut penser que tous adhèrent à une mission commune et qu'ils se mobilisent dans l'intérêt des usagers. L'élaboration du projet d'établissement ne peut s'envisager que sous une forme participative. Cela induit un management de type participatif. Le terme « manager » est à comprendre dans son sens étymologique : conduire, manier.

Le souhait de tout directeur est de mobiliser, d'impliquer tous les acteurs dans l'organisation prévue. L'acteur est l'être social d'un groupe aux normes plus ou moins contraignantes auxquelles il doit se soumettre, parfois même il peut le faire changer. Il existe une influence réciproque entre l'individu et le groupe. Dans le fonctionnement d'un établissement, il s'agit bien de faire s'articuler les besoins de celui-ci et les attentes du personnel.

La fonction de direction est de travailler avec l'ensemble des salariés et de les mettre en relation les uns avec les autres. Je pense que le projet d'établissement est un moyen pertinent pour créer cette expérience commune.

L'objectif du travail sur le projet d'établissement est d'obtenir un maximum de participation et d'implication pour une prise en charge la plus adaptée à la personne en difficulté.

2.1.2 Les niveaux de projet

Dans les secteurs médico-social et social, le terme « projet » est couramment utilisé. En effet, on parle de projet professionnel, de projet associatif, de projet de service, de projet d'établissement et de projet individuel. Leurs fonctions sont de faire connaître aux destinataires du document les intentions concernant une ou des actions dans l'avenir proche d'un individu ou d'un groupe porteur du projet. L'intention de chaque auteur de projet est certainement de proposer aux bénéficiaires de l'action une prise en charge de qualité.

Pour un directeur, gérer différents projets est complexe. En effet, le projet individuel aborde le problème de la personne alors que le projet d'établissement traite de problèmes collectifs ; les projets ne sont souvent pas de même nature et pourtant il faut utiliser ces différents outils, les rendre complémentaires au profit de l'utilisateur.

R Janvier et Y Matho²⁵ précisent : « *Réfléchir à l'articulation entre les différents niveaux de projet permet de repérer les continuités et discontinuités dans la logique d'intervention sociale, les cohérences et les incohérences de l'action, d'éventuels chaînons manquants. C'est, une fois de plus, l'occasion de ressaisir le travail entrepris en se centrant sur la place de l'utilisateur dans le dispositif* ».

Il me semble essentiel de développer mon exposé sur trois niveaux de projet qui sont en phase directe avec mon activité professionnelle ; de plus, ils découlent logiquement les uns des autres.

Le projet associatif précise les grandes orientations nécessaires à l'élaboration du projet d'établissement.

- Le projet associatif

Il est rédigé par le conseil d'administration. Il détaille les valeurs sur lesquelles l'association s'appuie. Il a une dimension politique et stratégique globale, d'autant plus lorsque l'association gère plusieurs établissements.

A l'association « Présence », le projet associatif n'est pas formalisé. Une réflexion est en cours à l'initiative du président de l'association.

- Le projet d'établissement

Je rappelle que l'article 12 de la nouvelle loi d'orientation du 2 janvier 2002, relative aux établissements sociaux et médico-sociaux, rend l'élaboration du projet d'établissement obligatoire. Et l'article 19 de cette même loi fixe à un an le délai de mise en œuvre du projet d'établissement. Il est donc opposable depuis le 2 janvier 2003 mais il n'y a pas de décret d'application concernant ce sujet.

A partir des exigences de la loi et à la demande du conseil d'administration, le projet d'établissement est rédigé par le directeur de l'établissement. Il peut y avoir élaboration dynamique avec la participation du personnel. Ce document précise les objectifs d'action sociale et médico-sociale fixés par l'établissement par rapport à sa philosophie, à ses missions et ses choix stratégiques, pour répondre le mieux possible aux besoins des usagers et aux demandes des partenaires.

En parlant du projet d'établissement J R Loubat²⁶ dit :

« (...) il représente un outil de management et de communication interne. Soulignons qu'il est aussi un puissant moyen d'éviter la routinisation des comportements et des pratiques. A

²⁵ JANVIER Roland, MATHO Yves, *Mettre en œuvre le droit des usagers*, DUNOD, 2002. page 133.

²⁶ Op. cit., 17 Page 44

l'extérieur, le projet présente qui est l'entreprise, quels sont la mission et le service qui fondent sa raison d'être. »

Pour moi, directeur d'un Foyer d'Accueil Médicalisé, le projet d'établissement est un moyen de susciter une dynamique spécifique dans l'établissement, en lien avec les orientations nationales et les demandes spécifiques, les besoins et les exigences des partenaires. Cette situation doit favoriser des pratiques nouvelles et permettre à chaque acteur de repérer, au sein de l'organisation son rôle et sa fonction.

Le projet est nécessairement centré sur la personne, mais il est pensé et réfléchi par des professionnels en lien avec les différents partenaires et éventuellement en accord avec l'utilisateur ou son représentant.

Le projet d'établissement est essentiellement un document pragmatique où est précisé un ensemble d'éléments que le travail d'élaboration doit faire apparaître :

- Les finalités, c'est à dire les valeurs que veulent promouvoir les acteurs et qui donneront sens à la mission et à l'action.
- Les objectifs opérationnels que l'on veut atteindre, qui définissent précisément les résultats que l'on souhaite obtenir.
- Les actions spécifiques et les moyens adéquats pour réaliser les objectifs ; le projet permettra d'identifier les compétences et les savoir-faire.
- Un processus d'évaluation progressive et finale qui permettra un positionnement et un développement identitaire de l'établissement.

Depuis la création du foyer Oriane, mis à part les dossiers CROSS²⁷, le projet d'établissement n'a jamais existé. Le dévouement et la bonne volonté servaient de trame au travail de prise en charge des résidents et, par contre coup, il en était de même pour les projets individualisés.

Le projet individuel est précisé dans le projet d'établissement

- Le projet individuel ou projet individualisé ou projet personnalisé.

Selon la réelle capacité d'autonomie de la personne et selon l'évaluation de l'autonomie de l'utilisateur par les professionnels, le projet individuel a plusieurs formes :

Le projet de l'individu : il est élaboré par l'individu et pour lui.

Le projet fait par les professionnels pour un individu, celui-ci n'ayant pas les moyens de se projeter vers un avenir : les parents, le tuteur sont des membres actifs dans la démarche de ce type de projet. Au FAM Oriane, nous travaillons sur ce type de projet.

Le projet fait par des professionnels avec un individu : l'utilisateur est soutenu et accompagné par l'équipe pluridisciplinaire de l'institution.

Le projet individuel tend à répondre aux besoins des usagers et des familles. C'est un des outils du projet d'établissement, à l'élaboration duquel l'ensemble des professionnels

²⁷ CROSS : Comité Régional des Œuvres Sanitaires et Sociales

participe. C'est la traduction individualisée des actions à entreprendre pour mener à bien la prise en charge d'un usager. C'est une démarche qui s'inscrit dans une recherche de qualité.

- Aujourd'hui la démarche qualité fait partie des préoccupations

Qu'est ce qu'une démarche de qualité ?

J.L. Joing²⁸ en donne la définition suivante : « *Respectueuse des cultures, des valeurs, des techniques et des styles de direction, la démarche de qualité produit des objectifs clairs, elle rassemble, elle réunit [...] et améliore donc la communication interne.* »

Je pense que mettre en place une démarche de projet c'est « faire de la qualité ». Actuellement le secteur médico-social tend à une transparence de l'ensemble de ses actions et de ses prestations. Même si les secteurs social et médico-social ne sont pas soumis à l'ordonnance du 24 avril 1996 qui réforme les hôpitaux en imposant « l'accréditation », ils se verront contraints de justifier de la qualité des prestations données. Depuis peu, dans notre secteur, les contrôles externes sont possibles. La loi du 2 janvier 2002, par l'article 22, le précise : « *Les établissements et services font procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, par un organisme extérieur.* » Ces organismes extérieurs auront pour mission de valider les référentiels de bonnes pratiques professionnelles élaborées par les professionnels et, en cas de carence, ils pourront ajuster et proposer d'autres référentiels. Des moyens supplémentaires seront alloués aux organismes de contrôle pour entreprendre de telles actions.

Pour le « Larousse », la qualité est « un état caractéristique ». J.L. Joing²⁹ pense que c'est à partir de cette définition qu'il faut appréhender la qualité : « *comme une chose observable et évaluable* ». Au niveau international, et plus particulièrement pour les normes ISO (International Standard Organisation), il est dit que la qualité c'est : « *l'ensemble des caractéristiques d'une entité qui lui confèrent l'aptitude à satisfaire des besoins exprimés ou implicites* ».

2.1.3 Stratégie et méthode : créer une dynamique pour élaborer le projet d'établissement

Après réflexion, j'ai décidé de faire appel à des intervenants extérieurs pour accompagner les membres de l'établissement dans l'élaboration et l'écriture du projet d'établissement. Cette décision s'appuie sur ma volonté de donner aux professionnels de l'institution des garanties importantes qui sont :

- une certaine neutralité : ce n'est pas le directeur qui va conduire le travail.

²⁸ Op. cit., 24. Page 10

²⁹ Op. cit., 24. Page 13

- une certaine technicité, un savoir faire que je ne possède pas particulièrement et qu'aucun cadre de l'établissement ne peut développer.

Ces garanties doivent rassurer les acteurs de l'établissement, l'aide de professionnels extérieurs doit pallier les freins conscients ou inconscients que chacun met en place face au changement. Le projet d'établissement est l'outil commun de tous, et il le sera d'autant plus s'il est élaboré par tous. Le projet doit être construit au regard de la mission spécifique de l'établissement. L'ensemble des acteurs du FAM Oriane doit être en force de proposition et de réflexion pour penser les modifications à amener dans le fonctionnement actuel et futur du foyer. Le choix de management participatif dont j'ai déjà parlé me semble être pertinent et d'autant plus réalisable si je fais appel à des compétences extérieures reconnues dans le secteur médico-social.

Le cabinet KL consultant a été choisi. Dans le dernier trimestre 2002, des rencontres de travail ont lieu. Une proposition écrite d'intervention du cabinet rappelle la demande sur la conception et la formalisation du projet d'établissement. En introduction, il est précisé par le responsable : *« Notre intervention aura pour objectif global de mettre en place les outils d'analyse du fonctionnement du centre Oriane, de proposer une méthodologie d'élaboration du projet d'établissement pour faciliter la mise place des changements nécessités par l'extension de la structure »*.

Il est aussi précisé un certain nombre d'impératifs :

- Six mois est le temps prévu pour élaborer et écrire le projet d'établissement à raison de deux journées par mois. Le 30 juin 2003, ce travail sera en principe finalisé et écrit. Le dernier trimestre de la même année sera consacré à la mise œuvre du projet d'établissement, avec la construction des outils de gestion des ressources humaines.

- A ma demande, le Conseil de Vie sociale doit être associé à la démarche et consulté lors de l'élaboration des points clés du projet d'établissement.

Tout le monde doit être mobilisé pour ce travail autour du projet d'établissement : le personnel éducatif de chaque groupe, le personnel administratif, les services généraux, la chef de service et la psychologue. Le médecin psychiatre, qui intervient peu d'heures dans l'institution, a préféré se dégager de ce travail et se positionner en tant que personne ressource, intervenant à la demande en fonction des besoins.

Mais avant l'écriture du projet d'établissement il est nécessaire de mettre en œuvre un ensemble d'actions pour à la fois mobiliser les acteurs de l'institution et leur donner des outils nécessaires pour réaliser un tel travail.

2.2 MOBILISATION DES ACTEURS

Après un travail de concertation avec le directeur général de l'association et mes collègues directeurs, il a paru important de mobiliser le personnel sur la rénovation en cours de l'action sociale et médico-sociale. La stratégie adoptée au foyer Oriane a été, dans un premier temps, de distribuer la loi et de faciliter l'appropriation de l'esprit de ce texte, puis de lancer un débat institutionnel et aussi d'impliquer les représentants du personnel. Mon souci a été aussi de créer des moyens d'évaluation sur la mobilisation des acteurs de l'institution.

2.2.1 Etude de la nouvelle loi d'orientation des établissements du secteur social et médico-social

La promulgation de la loi du 2 janvier 2002, relative aux établissements sociaux et médico-sociaux a été une opportunité au sein du foyer Oriane. En effet, ce fut un moyen efficace pour mobiliser l'ensemble du personnel de l'institution. Ma première décision, dès le début de l'année 2002, a été de distribuer la copie du texte de loi. Rapidement, des réunions de lecture et de réflexion ont été organisées. Des grands thèmes s'en sont dégagés pour être discutés en petites commissions où la parole est plus facile, surtout pour le personnel qui n'est pas habitué à ce genre de lieu d'expression.

Trois grands thèmes ont mobilisé le personnel :

- La notion d'usager et comment mettre en œuvre les outils relatifs aux droits des usagers .

Contrat de séjour, règlement de fonctionnement, livret d'accueil, conseil de vie sociale, recours à une personne qualifiée : tels sont les instruments que crée la loi pour garantir les droits des usagers. Comment doivent-ils être utilisés pour répondre à leurs objectifs ?

- Le projet institutionnel : la définition de cet outil pour quoi faire ?

C'est aussi l'occasion de se projeter dans un avenir proche avec l'extension de Tavernes en cours de réalisation.

- L'évaluation. Nous sommes désormais sommés de « faire de la qualité » et de le prouver. Les outils que nous utilisons sont-ils suffisants ? Et comment les améliorer ?

Après chaque réunion, sur chaque thème, un retour est fait vers un comité de pilotage composé de différents membres de l'équipe pluridisciplinaire. Son but est de centraliser les informations et de donner de nouvelles pistes de réflexion. Ensuite, un document est rédigé et publié et il devient l'appui de nouvelles rencontres. Rapidement, apparaît à tous la nécessité d'organiser le changement et d'écrire un projet d'établissement.

2.2.2 Une enquête pour motiver et évaluer les professionnels de l'établissement sur l'impact de la nouvelle loi d'orientation.

Afin d'évaluer si la plupart du personnel commence réellement à s'imprégner de ce nouveau texte, je lance une enquête (annexe II) dont le questionnaire est travaillé avec une collègue directrice d'un IME de l'association et qui pose diverses questions sur le fonctionnement de l'association et de l'établissement. Il y a aussi des interrogations autour de l'usager de nos établissements et plus particulièrement sur les moyens d'améliorer la prise en charge des résidents ?

C'est un sondage préparatoire à la réalisation du projet institutionnel. On peut y répondre de façon anonyme. Cette méthode a la volonté d'impliquer l'ensemble du personnel pour repérer la représentation qui se font sur leur nouvel employeur l'association « Présence » et d'obtenir un regard sur leurs pratiques professionnelles. Ce questionnaire me permet aussi d'évaluer la compréhension des professionnels de la philosophie de la nouvelle loi n° 2-2002 du 2 janvier 2002 relative aux établissements sociaux et médico-sociaux par l'intermédiaire d'une question sur l'évaluation obligatoire.

Suite à un long dépouillement des données je peux faire la synthèse suivante :

Une grande partie du personnel a répondu au questionnaire soit 24 personnes. Mais peu de gens l'ont remis à la date prévue, les questions sont difficiles et certains membres du personnel ont des lacunes au niveau de l'expression écrite. Je note qu'aucune manifestation d'opposition n'a été exprimée, l'ensemble des réponses a été rédigées dans un esprit constructif. Les réponses font apparaître que les objectifs de l'association « Présence » et la mission de l'établissement sont bien repérées. Je pense que les membres du personnel semblent être prêts à participer aux changements. Un travail sur le projet d'établissement peut s'engager. L'esprit de la loi est compris.

En accord avec le médecin psychiatre, la chef de service et la psychologue, il est décidé qu'au cours des différentes réunions institutionnelles, on puisse régulièrement faire référence à ce texte et que la notion d'usager de projet individuel soit régulièrement travaillée. Par contre on repère que pour certains employés des difficultés existent pour se repérer par rapport à l'organisation de l'association Présence. Les organigrammes de fonctionnement de l'établissement d'une façon générale sont bien construits. Les fonctions de chacun sont bien repérées. A l'évaluation de ce travail, il me semble que nous sommes en phase favorable pour élaborer le projet d'établissement.

2.2.3 Utilisation des outils de GRH pour évaluer la connaissance du personnel sur ce nouveau texte

J'ai également utilisé un autre moyen d'évaluation : au cours du dernier trimestre 2002, des entretiens professionnels individuels ont été organisés selon un questionnaire que j'avais préparé au préalable (voir annexe III). Il en ressort concrètement que la plus grande partie du personnel a une connaissance réelle de cette nouvelle loi et que, déjà, certains d'entre eux formulent le désir de travailler sur un des deux sites, Barjols ou Tavernes. Je constate que les professionnels du secteur sanitaire, infirmière et aides soignants ont plus de difficultés à se repérer dans leurs missions. Sur le terrain j'ai pu constater les difficultés que rencontrent les aides soignants par rapport aux AMP. Ces deux corps de métier donnent régulièrement la douche à Alain, on arrive très vite à une uniformisation des tâches. Il est vrai qu'Alain n'a pas besoin de spécialiste du secteur sanitaire, il a tout simplement besoin d'être propre au quotidien et on doit lui donner les moyens pour qu'il devienne plus autonome. Actuellement il suffit de le surveiller et lui donner des consignes. Mais l'approche du soignant est-elle nécessaire ? Non mais pour que le lieu de vie fonctionne l'organisation voudra que ce soit l'aide soignant qui assiste à la douche d'Alain. On se retrouve dans une situation typique où des fonctions ont des similitudes dans les tâches à réaliser au quotidien. Mais les fonctions initiales sont différentes ce qui caractérise la richesse de l'équipe pluridisciplinaire du FAM Oriane.

Dans l'organisation future il faudra clarifier les fonctions de chacun.

A la suite de ces entretiens, il semble que le changement puisse s'engager : en effet, quatre conditions sont réunies, comme le précise JM Miramon³⁰:

- « *La nécessité* » : l'ensemble des professionnels a compris la nécessité de changement, ainsi que les familles des usagers.
- « *les moyens* » : une organisation est mise en place pour travailler le changement
- « *la sécurité* » : le projet d'extension de Tavernes est officiel. Nous avons des certitudes au niveau de la confiance accordée par les deux administrations de tutelle
- « *la mobilisation* » : l'idée de changement est acquise ; le projet doit mobiliser tous les acteurs.

2.2.4 Information des représentants du personnel

Parallèlement à ces démarches, j'informe les délégués du personnel du travail qui s'impose à tous et que nous devons réfléchir aux plans de formation à venir. A l'association « Présence », les plans de formation sont réalisés en partenariat avec les délégués du personnel et non pas

³⁰ Op. Cit., 16 Pages 84-85

avec les membres du comité d'entreprise. Au cours d'une rencontre mensuelle, j'ai informé les délégués du personnel de la nécessité de mettre en place une action de formation collective au sein de l'entreprise ou de cibler des formations individuelles. Il n'y a pas eu de difficulté à adopter une telle politique. En complément, et selon le coût des formations, il m'a été demandé de tenter de faire des demandes de subventions particulières auprès de différentes associations, comme « Autisme Solidarité », qui a déjà soutenu financièrement l'établissement dans différentes actions, ou comme France Télécom qui a des actions régulières en faveur de l'autisme.

2.2.5 Mobilisation des familles

Il a été fait une démarche à peu près similaire auprès des familles.

Au cours d'une réunion avec l'ensemble des familles, la nouvelle loi a été distribuée et commentée par Madame Vandendriessche, attachée territoriale du conseil général du Var. C'était aussi l'occasion, pour les responsables de la DDPAPH³¹, de rencontrer les familles après les événements passés. En effet, avant la dévolution du foyer Oriane à l'association « Présence », des rencontres parents-DDASS et DDPAPH avaient eu lieu, dans le souci de soutenir ces familles insécurisées par la situation du moment. Après une lecture rapide du texte, illustrée par les commentaires de madame Vandendriessche, je les informe de la stratégie mise en place au sein du foyer Oriane. Je précise que l'étude de ce texte doit être envisagée dans le contexte de l'extension de Tavernes.

La première demande des parents est d'être tenus au courant de l'avancement du travail de réflexion entrepris au sein de l'équipe des professionnels, mais certains voudraient participer aux commissions mises en place, en s'appuyant sur l'article 12 de la dite loi et qui précise : « *Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.* » Et une fois de plus, les familles réclament que nous ayons une orientation éducative. On peut imaginer que le travail sur la formalisation du projet d'établissement serait, pour les familles de l'ancienne association, une opportunité de s'impliquer à nouveau plus fortement dans la vie de l'établissement.

Ma première réponse à leur demande a été de préciser qu'il était nécessaire de laisser du temps aux professionnels de l'institution pour commencer à s'approprier l'esprit de cette nouvelle loi et les nouveaux instruments nécessaires à la mise en œuvre des droits des usagers.

³¹ DDPAPH : Direction Départementale des Personnes Agées et des Personnes Handicapées du Var

2.2.6 En résumé

Je peux affirmer que l'ensemble des acteurs s'est mobilisé ; la réflexion sur le changement s'est fondée sur les capacités de chacun repérées au cours des années précédentes (ses connaissances , son rôle, ses habitudes professionnelles) ainsi que sur l'acceptation du savoir de l'autre et des valeurs associatives. Le management que je pratique pour animer les professionnels du foyer Oriane est de type participatif. En effet il est possible à tous de s'exprimer, des temps de réunion sont organisés pour tous. Ma volonté, dans la plus grande transparence, est de responsabiliser et de motiver les hommes et les femmes de l'établissement . J P Legoff³² le défend quand il dit : « *Pour certains, le nouveau management suppose un changement complet d'état d'esprit dans le rapport au travail qui n'a pas vraiment eu lieu : " c'est plus facile de manager avec des gens décidés qu'avec des gens qui ne le sont pas. La seule question est de savoir comment faire pour motiver.(...) Les seuls outils à mon avis capables d'améliorer la motivation, ce sont l'information, la communication et la formation" »*. Les familles se veulent vigilantes et participatives : bien que le foyer Oriane ne dépende plus d'une association de familles, il est indispensable de reconnaître leurs droits et leurs désirs, même s'il me semble qu'il faut doser leur implication pour faciliter la reconnaissance de la pratique des professionnels.

2.2.7 Les premières résistances

La mise en place de réunions techniques, sur des thèmes abordés dans le cadre de la loi n° 2002- 2 du 2 janvier 2002 crée déjà des difficultés. En effet, l'organisation de nouvelles réunions dans des temps qui souvent sont prévus à des fins différentes, est déjà un argument de résistance aux yeux de ceux pour qui le changement amène trop de bouleversements comme certains le verbalisent : « *On n'a plus les moyens nécessaires pour réfléchir sur les prises en charge, étant donné que les moyens techniques sont utilisés à des fins différentes . »* La résistance au changement s'exprime dans les réunions de comités de pilotage. Les facteurs qui l'expliquent sont le non-désir de clarifier les pratiques professionnelles et la crainte de perdre du pouvoir et du territoire. La clarification d'un projet devient pour les différents professionnels un engagement où l'évaluation est présente et cela est perçu comme dangereux.

Il est intéressant de citer les phrases régulièrement prononcées, au cours de cette première période d'élaboration de la pensée, par des professionnels de l'établissement. Elles expliquent

³² LE GOFF Jean-Pierre, *Les illusions du management*, LA DECOUVERTE/POCHE, 2000. page 86

certainement la crainte du changement ou tout simplement un désir d'opposition. Ces phrases laissent apparaître des problèmes récurrents.

-« *A quoi ça sert ?* »

-« *C'est du déjà vu* »

-« *On a déjà travaillé sur ce sujet* »

Et en parlant de moi, le directeur : « *Il a déjà tout fait, son projet est dans son tiroir* »

Le changement en organisation crée des « *résistances légitimes et inévitables* ». En général, dans une organisation, les différents acteurs vivent dans un certain confort. Ce confort est le fruit de l'équilibre entre les objectifs personnels et les objectifs de l'établissement. Lorsqu'il y a nécessité de changement, les craintes apparaissent. Le changement dans l'entreprise signifie changer les équilibres, réorganiser, remettre en jeu toute la stratégie qui avait été mise en place par les acteurs pour se protéger.

Il est très difficile, pour un directeur, de tout prévoir car, dans le cadre d'une organisation, il subsiste une « zone d'incertitude », comme le précisent M. Crozier et E. Friedberg³³. Cette zone est un espace flou difficile à repérer, où les acteurs utilisent le jeu relationnel pour en tirer profit ; l'acteur, dans cette situation, use de stratégie. L'organisation met des acteurs en relation, c'est alors que l'on repère la relation de pouvoir où chacun essaye « *d'acheter* » ou « *vendre* » ses objectifs au meilleur prix. L'exemple de la réorganisation de la cuisine du foyer Oriane me permet d'illustrer ce propos. En effet, dans le but de préparer l'organisation de la confection et de la distribution des repas sur la nouvelle structure de Tavernes, j' ai acheté du matériel performant (cellule de refroidissement, conteneur, etc.). Ces nouveaux moyens m'obligent à prévoir une formation pour le cuisinier et une nouvelle organisation au niveau du fonctionnement. En tant qu'acteur engagé dans le fonctionnement, le cuisinier, après avoir dépassé ses craintes par rapport à ce nouvel outil, a cherché à tirer profit de la situation et a obtenu des avantages par rapport à son organisation. En effet, il a négocié des horaires de travail plus avantageux pour lui. Comme le précise Crozier et Friedberg³⁴ le directeur lorsqu'il connaît et analyse les différents jeux institutionnels il solidifie son pouvoir : « *Car le pouvoir, les capacités d'action des individus ou des groupes au sein d'une organisation dépendent en fin de compte du contrôle qu'ils peuvent exercer sur une source d'incertitude affectant la capacité de l'organisation d'atteindre ses objectifs à elle, et de l'importance comme de la pertinence de cette source d'incertitude par rapport à toutes les autres qui conditionnent également cette capacité. Ainsi, plus la zone d'incertitude contrôlée par un individu ou un groupe sera cruciale pour la réussite de l'organisation, plus celui-ci disposera de pouvoir.* »

³³ Op. Cit., 22

³⁴ Op. Cit., 22 Page 67

Pour JM Miramon³⁵, le changement est « *un processus global* » qui touche plusieurs facteurs : le personnel, l'organisation du travail et les modalités de prise en charge. Et, selon le déroulement du changement, certains de ces points seront abordés plus particulièrement. L'analyse de ces différents facteurs va entraîner une meilleure connaissance, par tous, des différents fonctionnements ainsi que des modifications. L'écriture du projet d'établissement va les formaliser. Des freins et des résistances existent et il est impossible de les supprimer. Mais, dans l'intérêt des résidents, il faut les connaître pour qu'ils ne soient pas des handicaps dans la recherche de l'amélioration de la prise en charge.

2.2.8 La réalisation d'un film, une opportunité.

« Autisme Solidarité », association varoise dont le siège social se trouve dans la commune de Barjols, fait partie de nos partenaires. Ses différentes actions ont souvent été menées au profit de l'établissement. La plupart de ses membres sont barjolais. Je favorise ce partenariat, qui tend à créer des liens avec les gens de la commune, pour faciliter l'intégration sociale des usagers. Lorsque je rencontre ces personnes, c'est l'occasion d'expliquer le comportement souvent troublant des personnes autistes ; ces échanges rassurent les habitants de la commune et facilitent l'intégration sociale des résidents de l'établissement. Ainsi, JC peut aller tous les jours chez le boulanger pour acheter le pain : il ne fait pas la queue, il passe devant tout le monde mais la boulangère peut donner les explications nécessaires à ses clients .

Courant 2002, je suis invité par cette association à une réunion préparatoire aux journées de l'autisme de mars 2003. Lors de cette rencontre, je propose à l'assemblée la participation du foyer Oriane à une de ces journées.

Cela fait six ans que l'établissement a été dévolu à l'association «Présence ». Il est temps maintenant de s'ouvrir vers l'extérieur, il est temps que l'on parle du Foyer Oriane différemment. Nous devons dépasser l'histoire de l'institution : désormais, les professionnels peuvent parler de leurs pratiques et des moyens mis en œuvre pour accompagner les personnes atteintes d'autisme.

Les membres de l'association sont prêts à nous accompagner et proposent alors le financement des moyens techniques pour la réalisation d'un document filmé sur l'établissement, réalisé par un professionnel du cinéma. Je ne peux qu'accepter un tel projet. La date du 14 mars 2003 est fixée, le programme est le suivant :

Projection du film suivie d'une conférence dans la salle polyvalente de Brignoles, petite ville du Centre-Var.

³⁵ Op. Cit., 16 Page 87

Le sujet du débat est : «**L' autisme, quelle prise en charge ?**», avec la participation de Howard Butten, psychologue et écrivain.

L'ensemble du personnel est motivé par la réalisation de ce projet. Pour moi, directeur, il s'agit d'une double opportunité : en effet, tourner un film sur l'institution c'est se donner un outil de communication mais aussi commencer à mobiliser l'ensemble des acteurs de l'institution. Ecrire un scénario sur le Foyer d'Accueil Médicalisé Oriane, est déjà le début d'une écriture du projet d'établissement et le discours sur les changements à venir avec l'extension de Tavernes. Mettre en place ce travail d'écriture, constitue une façon d'intéresser les professionnels, d'une manière dynamique, à entamer un travail par rapport au projet d'établissement et aussi à formaliser la réflexion de ces six années sur les orientations psychopédagogiques de l'institution. Des réunions sont prévues pour élaborer le scénario et un plan de travail s'organise rapidement sur trois axes :

- La population accueillie : ses caractéristiques, qu'est ce que l'autisme ?
- L'orientation psychopédagogique, la prise en charge, les prestations : éducatives, thérapeutiques, pédagogiques.
- Une extension Tavernes .

Un document consistant est écrit : le réalisateur nous demande de condenser l'ensemble en deux pages dactylographiées. Pour des raisons de planning, je suis obligé de prendre la responsabilité de condenser le premier écrit des professionnels de l'établissement .

Début janvier, le film est tourné en trois jours. L'ensemble du personnel, dans une ambiance détendue, s'est «plié » aux exigences du métier d'acteur, alors que les résidents ont peu changé leurs habitudes. Même si avant le tournage du film des explications ont été données aussi bien aux résidents qu'aux familles qui ont adhéré facilement à ce projet, D a continué à crier ou à se frapper, car la caméra n'existait pas pour lui et J. est resté égal à lui-même, dans un coin de la pièce, plongé dans ses pensées.

Le 14 mars 2003, a lieu la projection du film suivie d'un débat.

Les médias ont été informés de cette manifestation. La presse locale a fait de la publicité, la télévision régionale est venue tourner un reportage sur l'institution. Les radios régionales ont diffusé des émissions auxquelles des éducateurs de l'établissement ont pu participer avec des parents d'enfants autistes. Les professionnels ont alors pu parler du projet d'établissement du foyer d'accueil médicalisé Oriane.

Plus de 200 personnes sont venues à la conférence ; de nombreuses familles varoises se sont déplacées ainsi que les représentants de différentes administrations. Malheureusement, l'ensemble du corps médical du secteur psychiatrique était absent.

Les différents acteurs de l'établissement ont participé au débat, ce fut pour eux une expérience intéressante car c'était la première fois qu'ils pouvaient parler de leur travail en public et

défendre les choix pédagogiques de l'établissement. C'était aussi la première fois que l'on parlait du centre Oriane en dehors des faits divers.

Le bilan de cette journée fut positif : il a montré à nos partenaires le travail au quotidien, les stratégies possibles mises en place pour faciliter la vie des résidents et les outils de communication utilisés. Les professionnels ont parlé de leur travail et la plupart d'entre eux ont vécu ce moment de façon très valorisante. L'opportunité de cette nouvelle dynamique arrive d'autant plus à propos, le travail d'élaboration et d'écriture du projet d'établissement ainsi que l'extension de Tavernes ont commencé (les fondations du nouveau foyer viennent d'être coulées).

Le nouveau projet l'extension de Tavernes est réel.

2.3 LE PROJET D'ETABLISSEMENT

La réalisation des bilans individuels professionnels, le travail des différents acteurs de l'établissement sur la nouvelle loi du 2 janvier 2002, a permis, aux cadres et à moi même, de saisir l'opportunité que cette dynamique a engendré pour faire appel comme je l'ai déjà précisé à un cabinet de consultant de Montpellier. Leur mission est d'accompagner les professionnels de l'établissement dans le travail à la fois de réflexion et d'écriture du projet d'établissement Je pense que cela facilitera les changements qu'induit l'extension de Tavernes. Je vais donc exposer les différentes phases du travail entrepris et tenter de faire une analyse de quelques moments significatifs.

Dans une réunion institutionnelle du mois de novembre 2002, je donne les informations sur l'organisation prévue dans le premier semestre 2003 par rapport au travail avec le cabinet KL consultant. je réponds aux différentes préoccupations de chacun. Une des difficultés apparue au cours de cette réunion sera d'intégrer le personnel administratif et des services généraux, en effet ces personnes sont très discrètes et même mal à l'aise. Pourtant, ils revendiquent souvent une reconnaissance du rôle éducatif qu'ils ont auprès des résidents : il est vrai qu'ils sont régulièrement en contact direct avec les usagers mais c'est la première fois que l'on fait appel à eux dans un travail de réflexion. Leur présence dans les différentes étape d'élaboration du projet d'établissement est essentiel.

L'implication et la motivation sont des facteurs importants pour faciliter l'écriture du projet d'établissement et faciliter le changement.

2.3.1 Modalités d'intervention

Après les états des lieux et les évaluations effectués ces derniers mois. Le travail se déroulera en trois phases :

Phase 1 : phase de lancement

Janvier 2003

Au cours d'une réunion générale, en ma présence, avec les membres du cabinet KL consultant nous lançons l'action. Cette réunion a permis aussi de déterminer un certain nombre de points :

- Définir et s'accorder sur les objectifs,
- Expliciter la démarche et recueillir les attentes du personnel,
- Définir le concept de projet,
- Edicter les règles du jeu (charte de l'intervention voir annexe IV),
- Clarifier les rôles,
- Constituer les groupes de travail où les différentes fonctions sont représentées,
- Constituer le comité de rédaction,
- Programmer un calendrier des rencontres au niveau des groupes de travail et du comité de rédaction et donner ainsi une vision d'ensemble précise.

Ma volonté dans cette réunion est d'être attentif au questionnement du personnel de l'établissement. Il est inévitable de prendre en compte l'inquiétude de tous, le foyer Oriane étant dans une démarche de changement ,.

Je rappelle que tout le monde doit se sentir impliqué et doit répondre aux sollicitations de notre nouveau partenaire, le cabinet KL consultant. Celui-ci nous accompagne afin de rendre plus lisibles les modes d'intervention et d'organisation mis en place par l'établissement au service des usagers.

Des groupes de travail sont constitués, avec des missions définies. Pour donner les moyens à tous de s'impliquer, il est décidé que je n'assisterai pas au travail de groupe. Il faut que je laisse le « champ libre » aux membres du cabinet consultant. Ils animent les réunions, ma présence induirait des résistances, je dois donner tous les moyens pour favoriser l'expression. En revanche, je participe aux comités de rédaction composés du rapporteur de chaque groupe de travail et des cadres.

Les groupes de travail sont constitués de six à huit personnes, sur la base du volontariat, un rapporteur est désigné.

La mission des groupes de travail consiste en :

- Travailler sur les thèmes choisis.
- Faire des propositions écrites au comité de rédaction

Au cours de cette première réunion la mission du comité de rédaction est définie:

- recueillir les compte-rendus des groupes de travail et veiller à la cohérence des contenus.
- formaliser et rédiger le projet.
- servir de relais d'information et de communication avec l'ensemble du personnel.

Le comité de rédaction est un point charnière dans l'élaboration du projet d'établissement : c'est là où il est rédigé en fonction des propositions des différents groupes de travail et il permet d'évaluer l'avancement, la compréhension et l'adhésion au changement. Il définit aussi le cadre de fonctionnement ainsi que les besoins des usagers

Phase 2 : conception du projet

Dès la deuxième journée de travail en janvier, les groupes de travail se rencontrent, en fonction de la programmation, après avoir choisi plusieurs thèmes à traiter. Afin de tenir compte des impératifs de travail auprès des résidents, les groupes se réuniront par demi-journées, une ou deux fois par mois selon le thème.

Les thèmes à traiter sont :

- mission de l'institution et cadre de référence
- objectifs
- philosophie et cadre éthique de l'établissement
- valeurs de référence

Population accueillie :

- sa provenance
- ses caractéristiques
- ses besoins

Les modalités de prise en charge :

- de l'admission
- à l'évaluation

Les prestations :

- éducatives

- thérapeutiques
- pédagogiques

Les moyens :

- humains (l'équipe ; organisationnel)
- techniques (matériel ; financier)
- les outils de la prise en charge (support technique de la prise en charge)

Partenariat :

- institutionnel
- familles
- autres
- Evaluation :
- interne
- outils à mettre en place

Phase 3 : finalisation et validation du projet

Lors d'une réunion générale, l'ensemble des participants a procédé à une relecture de l'avant-projet et des propositions concernant le fond ont été encouragées.

C'est l'étape où s'effectue une relecture et une validation de l'ensemble des écrits. Le conseil de vie sociale sera consulté. Des réunions d'information auront lieu avec le personnel et les membres de l'association. Tous nos partenaires principaux seront destinataires de notre projet d'établissement.

2.3.2 Quelques phases significatives du travail d'élaboration du projet d'établissement

A l'évaluation d'un certain nombre d'étapes importantes dans l'avancement du travail d'écriture du projet d'établissement, il a fallu répondre à des résistances au changement. Poser et rappeler des règles. Et surtout, rassurer et canaliser les demandes diverses.

Au cours d'un comité de rédaction sur le thème des modalités de prise en charge, des questions importantes ont été abordées par les professionnels de l'institution : « Comment se fait-il que ce ne soit pas nous les professionnels qui choisissons les nouveaux résidents. Pourquoi nous ne participons pas à la commission d'admission ? »

Il existe un manque de compréhension par rapport aux admissions. Pourtant les visites admission sont régulières, le personnel est informé par le journal de semaine (journal d'information sur le fonctionnement quotidien de la semaine, édité le lundi matin). Au cours du comité de rédaction je rappelle le protocole d'admission utilisé jusqu'à présent : la psychologue, le chef de service et moi-même, nous rencontrons les usagers en attente de placement avec

leur famille, et éventuellement avec un représentant de l'institution où la personne est placée si c'est le cas. Durant cet entretien un dossier est établi avec une grille d'évaluation où il apparaît les compétences, les difficultés de la personne (cette grille a été travaillée selon les critères de l'agrément du FAM (voir annexe V). Avec l'extension de Tavernes nous aurons douze admissions à gérer. Jusqu'à présent il y a eu peu de départ au niveau des résidents. Ils sont jeunes, 28 ans est la moyenne d'âge. En principe les parents vivent dans la région varoise. Quand une place se libère, je décide après avis des cadres de l'établissement de l'admission du nouveau résident. Jusqu'à présent, cela a été la meilleure stratégie et je maintiens cette organisation. Avant l'ouverture de l'extension de Tavernes, des commissions d'admission seront organisées dans les mêmes conditions qu'actuellement. Il n'est pas possible de donner aux autres professionnels de l'établissement cette responsabilité. La décision appartient au directeur qui prend conseil auprès de gens compétents ayant suffisamment de recul par rapport aux personnes accueillies. Il est nécessaire d'avoir une analyse synthétique, objective et compétente des troubles du comportement qui peuvent être acceptés et gérés aux sein de l'institution. Le projet d'établissement doit être un outil qui permet de structurer la prise en charge auprès de l'usager et assure une objectivation des relations. J. R. Loubat³⁶ le confirme en disant : « *Une organisation ne saurait se gérer comme une famille à la « scène de ménage et à l'affect», précisément, l'organisation aspire à une certaine stabilité et rationalisation des rapports afin de se protéger et de protéger ses acteurs des soubresauts passionnels des relations interpersonnelles.* » En résumé dans cette situation au cour du comité de rédaction, j'ai écouté la demande de certains professionnels mais j'ai statué de façon différente sur leurs suggestions. C'est à moi, le directeur, qu'appartient de choisir le nouveau résident, et de cette manière, de «protéger» les acteurs de l'institution de relations interpersonnelles qui ne peuvent que nuire dans un travail de prise en charge de qualité.

Dans un autre comité de rédaction, toujours sur les modalités de prise en charge, j'ai rappelé le sujet dont nous avons débattu dans les réunions d'établissement par rapport aux stages que nous pourrions proposer à des personnes en attente de placement. En connaissance de la pathologie dont souffrent les personnes atteintes d'autisme et par respect de l'usager, le choix de l'institution est de ne pas mettre en place de période d'essai. En effet, les personnes que nous accueillons ont besoin d'un cadre stabilisant où doivent se trouver, le plus rapidement, sécurité et bien-être. Il est nécessaire de le formaliser dans le projet d'établissement. Dans ce cas, une décision d'équipe, travaillée, réfléchie, s'oublie et il incombe au directeur de rappeler les orientations les règles qui sont définies à un moment donné. Il en est de même pour la définition du rôle du référent, ce thème à déjà été travaillé. Tout au long des réunions institutionnelles, la notion de référent a été définie. Dans cette nouvelle réunion du comité de

³⁶ Op. Cit., 17 Page 42

rédaction, on me propose de ne pas désigner le référent comme un « outil de renseignement » car c'est déshumaniser son rôle, ni d'en faire mention comme d'un « support technique ». Je ne peux qu'adhérer à de telles idées. Mais, à nouveau, une tentative est faite de nommer deux référents pour éviter la tendance à n'en utiliser qu'un comme « bouclier humain ». L'expérience actuelle me fait dire que personne n'est utilisé comme « bouclier humain » et que même les familles apprécient qu'il leur soit désigné un interlocuteur privilégié ayant à charge de transmettre à ses collègues les informations nécessaires. Le contrôle de l'équipe joue en faveur du professionnel référent pour une prise en charge de qualité au profit de l'utilisateur. Dans ce cas, on a affaire à une tentative, de la part de certains professionnels, d'user d'influence pour imposer leurs idées. Je prends alors la décision de rappeler ce qui a été défini dans le passé, tout en précisant que ce problème pourrait être débattu plus tard, dans l'année 2004 .

Le projet d'établissement doit être en constante évolution. Ce sujet, comme d'autres, peut évoluer en fonction des demandes et de nouveaux besoins.

J'ai organisé une réunion avec le conseil de vie sociale de sur la commune de Tavernes. Elle a été l'occasion de visiter le chantier de l'extension qui laisse deviner l'ensemble de la réalisation future et aussi de faire un point sur l'avancement du projet d'établissement.

Le 6 mai 2003, dans une salle du conseil municipal, des professionnels de l'établissement, les parents, un membre du cabinet KL consultant et moi-même, participons à cette rencontre prévue dans le devis du cabinet consultant et programmée lors de la dernière réunion avec le conseil de vie sociale. J'ai rappelé que les parents veulent être tenus au courant de l'avancement du travail entrepris au sein de l'équipe de professionnels et que certains veulent participer aux groupes de travail par thème en s'appuyant sur l'article 12 de la loi du 2 janvier 2002.

En introduction à la réunion, j'ai retracé les objectifs du projet d'établissement ainsi que la présentation de la méthodologie choisie et les grandes lignes du travail entrepris depuis le mois de janvier. Ensuite j'ai donné la parole à la représentante du cabinet de consultant qui a énoncé les grandes étapes depuis ces dernières semaines en développant les thèmes de chaque groupe de travail.

Implacablement les familles reviennent sur l'idée qu'il est nécessaire faire de l'éducatif .Pour eux le trouble du comportement est gérable par la compréhension de l'événement et par la réponse éducative. La mission du foyer Oriane serait uniquement d'éduquer. On est toujours dans la même attente, les résistances sont toujours les mêmes.

Ces exemples démontrent que pour faciliter le changement il est indispensable de rappeler le rôle et la fonction de chacun. La nécessité de rappeler les règles et de les formaliser ne contrarie pas la nouvelle dynamique.

Le travail d'écriture du projet d'établissement ne résout pas tous les problèmes de l'institution. Pendant la mise à plat du fonctionnement, la réflexion et l'élaboration du projet, ce travail a permis de faire un lien entre la dynamique progressive impulsée et la distanciation par rapport aux questions du passé. L'écriture autour du projet tend à la construction progressive d'une cohésion interne et d'une évolution de la qualité de la communication. En effet, la construction d'un cadre de référence collectif favorise la communication entre les différents acteurs, la compréhension de la fonction de chacun permet la prise en compte de façon globale de la personne atteinte d'autisme.

Déjà, au quotidien, on repère des évolutions significatives des relations professionnelles entre les personnes dans le souci de la recherche d'un accompagnement de qualité dans la prise en charge. L'équipe médicale, c'est-à-dire l'infirmière et les aides-soignants, repère mieux la demande du FAM Oriane. Leurs actions auprès des usagers semblent être plus visées auprès des résidents même lorsqu'ils participent aux animations sociales de l'établissement.

Les aides médico-psychologiques sont moins dépendants des éducateurs spécialisés, ils montrent qu'ils peuvent prendre des initiatives. Par exemple, ils décident seuls, dans le cadre du PEI, l'accompagnement d'un usager chez le coiffeur.

Les référents des usagers, toujours dans le cadre du PEI, ont des contacts avec les familles ; mais leurs rôles sont bien définis dans le projet d'établissement où sont précisées leurs obligations par rapport aux informations qu'ils doivent transmettre à l'équipe de professionnels. Par l'écriture du projet d'établissement, le champ de compétence de chacun est défini et ils s'imbriquent les uns par rapport aux autres pour une plus grande cohérence au profit de la prise en charge. Dans une situation de ce type, chaque acteur de l'institution connaît ses devoirs, ses compétences et ses limites pour passer le relais et engager un véritable travail d'équipe. Le personnel dans cette situation « idéale » la satisfaction du personnel est prise en compte.

A l'heure actuelle, un travail dans le sens du changement est lancé, à moi de profiter de cette opportunité. Il est indispensable que je maintienne cette dynamique pour qu'à l'ouverture de la structure de Tavernes, les résidents et les nouveaux entrants puissent rapidement trouver leurs repères, du confort, en bref du bien-être.

2.4 EVALUATION

2.4.1 Pourquoi l'évaluation ?

Diriger un établissement, c'est le conduire vers des objectifs précis. *« Pour cela il convient de déterminer un itinéraire, le valider, le baliser, l'indiquer, se donner une logistique*

indispensable au parcours, entretenir et protéger durant le trajet.» Trouver entre ces objectifs de la cohérence apparaît ici central. Ainsi l'évaluation est au centre des exigences du directeur car il s'agit d'évaluer la pertinence du service rendu auprès de l'utilisateur et cibler avec précision les objectifs poursuivis.

Dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002 l'évaluation apparaît comme une obligation aussi bien en interne qu'en externe. La question de l'évaluation doit faire partie des préoccupations des établissements et elle est devenue un impératif. L'évaluation se définit autour de la satisfaction de l'utilisateur. Il est le premier évaluateur du service rendu et des politiques publiques.

« *L'évaluation, est une étape de la démarche- projet* » dit Jean-René Loubat³⁷, elle doit permettre d'anticiper les changements à apporter au sein du fonctionnement de l'établissement pour répondre aux demandes sociales. L'évaluation doit vérifier si l'on est en harmonie avec le projet, c'est un gage de qualité qui renforce le sens des actes professionnels. L'évaluation permet lorsque les acteurs de l'action évaluée sont associés au processus d'évaluation de s'approprier les résultats et de changer leurs pratiques.

L'évaluation ne doit pas être subie, mais engendrer une dynamique institutionnelle, chaque professionnel doit être associé à son élaboration et à sa mise en pratique.

J-P Boutinet³⁸ pense que l'évaluation « *...considérée soit comme phase finale de toute conduite de projet, soit comme une phase autonome, vu sa spécificité.* »

2.4.2 Les premiers pas vers l'évaluation au FAM Oriane

L'écriture du projet d'établissement a mis en route le changement au FAM Oriane. Ce changement amène à une transformation du travail et de ce fait interpelle la représentation des individus. Il déstabilise les points de repérage et d'appréciation des différents acteurs. A des moments donnés, en tant que directeur je dois évaluer la pertinence des actions mises en œuvre par rapport au projet d'établissement, ainsi qu'aux usagers et donner les moyens pour que le fonctionnement soit compris par tous.

L'établissement a déjà une expérience d'évaluation :

- Dans le cadre de la mise en place d'outils d'aide à la communication qui facilitent la vie quotidienne de certains adultes atteints d'autisme, un intervenant extérieur, tous les trimestres, suit le travail mis en place par l'atelier d'aide à la communication, il évalue la pertinence des moyens utilisés auprès des usagers en fonction de leurs compétences.

³⁷ Op. Cit., 17 Page 184

³⁸ BOUTINET J-P, Anthropologie de projet. Paris : PUF, 1990. Page 100

- Le changement est en train de s'imposer à l'ensemble des acteurs de l'établissement, des échéances approchent au fur et à mesure que la construction du nouveau bâtiment s'achève. La réunion mensuelle du dernier trimestre 2003 doit me permettre de répondre à l'ensemble des préoccupations des professionnels de l'établissement. Actuellement je ne peux que faire état de la réunion institutionnelle du mois de septembre : Tous les membres du personnel de l'institution y participaient. Les questions étaient d'ordre pratique. Les participants se projetaient sur le fonctionnement futur. Ils s'inquiétaient sur l'organisation des groupes de vie. J'ai précisé qu'actuellement la commission d'admission se réunit régulièrement. Lorsque la sélection sera terminée les professionnels de l'institution pourront organiser les groupes de vie à partir des dossiers éducatifs et médicaux des futurs résidents. Parmi un certain nombre d'inquiétudes, il a été posée la question suivante: « *comment pouvons nous commencer à informer les résidents de l'extension future ?* ». Après réflexion, la décision prise a été d'organiser des visites du chantier. Cette réunion me permet d'évaluer que le personnel de l'établissement a intégré le projet en cours, il trouve même des réponses pour faciliter l'accès au changement des personnes atteintes d'autisme de l'institution.

- Pendant le mois d'octobre des entretiens professionnels seront organisés à partir d'un questionnaire (voir annexe VI). Il me sera possible entre autre d'évaluer comment le travail d'élaboration et d'écriture du projet d'établissement par les professionnels facilite le changement qui est en cours.

- Le projet éducatif individuel PEI est un moyen d'évaluation, régulièrement utilisée au sein du FAM Oriane. Il permet de visualiser le trajet de l'utilisateur dans une période donnée et de mesurer la qualité du service rendu, et ainsi améliorer et renouveler le projet. Il est complété par une grille d'évaluation des compétences qui a été réalisée les années précédentes pour repérer l'évolution de l'utilisateur, ces nouvelles compétences et mettre en œuvre les nouveaux objectifs sur une période définie.

- L'évaluation des prestations de service aux usagers se réalise aussi dans un processus d'évaluation dynamique mis en place dans les réunions des résidents du lundi matin et dans les réunions d'équipe. Ces temps de réunion pour les professionnels et les résidents sont des procédures permanentes d'évaluation au service du pilotage de l'établissement. Ces réunions prennent en compte et relativisent les questions du sens de l'action et de la place de chacun dans ces actions et donc dans le projet.

Nous venons de voir que le FAM Oriane est déjà engagé dans le processus de contrôle de ses pratiques par l'évaluation. Elle permet de prouver que l'établissement a rempli sa mission auprès des usagers. Le résultat de l'évaluation peut étayer les choix de l'institution et les argumenter dans le cadre des négociations budgétaires.

En complément, il s'impose aux établissements l'évaluation externe par des organismes agréés. Il faut accepter le droit de regard d'autres professionnels qui nous amènera à justifier de nos actions pour garantir une prestation de qualité et s'assurer du suivi de cette qualité.

2.5 VERS UNE NOUVELLE POLITIQUE DES RESSOURCES HUMAINES AU FOYER ORIANE

Associée à la démarche de projet, une nouvelle politique des ressources humaines est instaurée pour dynamiser le fonctionnement et accompagner le changement. Elle repose sur la nécessité de clarifier les stratégies et met l'accent sur les outils de leur mise en œuvre afin d'accroître la transparence des actions engagées.

2.5.1 Construction d'un nouvel organigramme

Un organigramme est différent d'un tableau des effectifs, il représente un outil d'organisation. C'est un tableau synoptique qui montre les différents services de l'établissement et des liens qui les unissent.

Pour l'extension de Tavernes un nouvel organigramme a été construit. Il apparaît des différences importantes par rapport au précédent. En effet à la tête des services administratifs et des services généraux un poste de chef de service a été créé. Ce poste à l'extension sera confié à la comptable actuelle de l'établissement. Cela permettra de répondre à deux objectifs : la chef comptable conduira les gens de son service à optimiser leurs missions et la chef du service éducatif aura uniquement la responsabilité de son service qui devient plus important étant donné les nouveaux postes. Je pense qu'une telle organisation rendra le fonctionnement plus opérationnel étant donné qu'il va se compliquer avec les deux sites à gérer Barjols et Tavernes.

Ce nouvel organigramme facilitera la lecture et la compréhension de la nouvelle organisation. Les personnes nouvellement embauchées auront plus de facilité pour se repérer dans des espaces complexes dus à l'extension. Il en est de même pour les familles et les représentants des usagers qui devront eux aussi comprendre le fonctionnement des deux sites.

2.5.2 Recomposition des équipes pour chacun des sites de Barjols et Tavernes

Au cours des entretiens professionnels courant octobre 2003, comme je l'ai précisé plus haut, j'ai réalisé un questionnaire (voir annexe VI) où il sera demandé aux personnes sur quel site ils préfèrent travailler. Le questionnaire était l'occasion de réaliser surtout dans le service

internat de nouvelles équipes de travail avec les professionnels actuels et nouveaux embauchés. On peut faire l'hypothèse que la recombinaison des équipes de travail va entraîner une nouvelle dynamique, la création de nouveaux liens et l'appropriation des nouveaux espaces qui pourront se personnaliser.

2.5.3 Définition des fonctions

Les fonctions sont les tâches qu'exécute ou partage un employé dans un système de travail, elles correspondent à un emploi. L'analyse des emplois se base sur ce qui est fait par l'employé et ce qui devrait faire. C'est à partir de l'observation, les questionnaires et l'entretien avec les professionnels qu'il est possible de travailler sur ce thème.

Je rappelle qu'au sein du FAM Oriane des entretiens professionnels individuels ont été effectués. Il apparaît au cours des rencontres avec les professionnels qui se concrétisent sur la base d'un questionnaire, des difficultés sur le repérage des fonctions de chacun. De façon récurrente se pose la problématique suivante : quelle est la part de travail du personnel qui dépend du secteur sanitaire ou éducatif ou tout simplement comment différencier le travail d'une aide médico-psychologique par rapport à un aide soignant. Le projet d'établissement consacre quelques pages sur les moyens humains où il est expliqué les fonctions et les différentes compétences qui exercent au sein de la structure les employés de l'établissement. (voir annexe VII). Ces définitions permettent à la fois aux familles aux représentants légaux des usagers mais aussi à tous les professionnels le repérage des compétences de chacun. Dans l'avenir la formalisation des fiches de poste annexées au contrat de travail permettra plus de clarté. Le but n'est pas de figer les fonctions de chacun mais de les repérer et de les rendre les plus pertinentes au service des usagers. J'espère que ce problème tendra à se réduire.

2.5.4 Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences

Pour que le FAM Oriane puisse offrir à l'utilisateur une prise en charge de qualité il est nécessaire que tout le long de la journée et même de l'année il y ait suffisamment d'hommes et de femmes occupant des emplois avec des compétences nécessaires. Comme je l'ai dit plus haut, une des difficultés est le recrutement de personnel qualifié. La seule solution qui s'ouvre à moi réside dans la continuation de recherche de fonds pour financer des formations qualifiantes. Et aussi de favoriser les enseignements dans le champ de l'autisme.

2.5.5 Poursuite de la politique de formation

La poursuite de la formation professionnelle me semble être obligatoire. Il est indispensable que le personnel puisse finir ou s'engager vers des compléments de qualification. En effet un certain nombre de personnes du FAM Oriane doit acquérir les diplômes de base demandés par les organismes de tutelle. Mais pour d'autres d'ici quelques mois leur formation arrive à terme. Les plans de formation de ces dernières années ont financé des formations d'AMP et de moniteur éducateur. Cela représente un coût élevé connu précisé plus haut. Cela est atténué par des subventions de France Telecom et d'Autisme Solidarité. Au cours des négociations budgétaires avec le Conseil Général une formation d'éducateur spécialisé a pu être financée. En favorisant les formations qualifiantes pour le personnel du FAM Oriane, je tends à répondre aux exigences qui sont celles des organismes de contrôle comme la CRAM³⁹ qui demande que les institutions sociales embauchent des gens diplômés. Mais aussi cela répond à la volonté de regrouper les acteurs de l'institution « *autour de critères partagés des pratiques* » comme le développe JL Joing⁴⁰, Mon but essentiel tend vers la motivation de tous pour optimiser la prise en charge des usagers ; mais aussi pour envisager l'avenir de l'entreprise avec moins d'incertitude. La compétence de celle-ci favorisée par la qualification du personnel devient un atout auprès de nos financeurs.

Pour un directeur, repérer les besoins en formation est essentiel. A partir de l'évolution des besoins en formation, il est possible d'organiser une stratégie par rapport à la gestion prévisionnelle de l'emploi de l'entreprise ; il ne faut pas oublier non plus de répondre aux désirs de satisfaction des salariés. Il s'agit d'une très bonne méthode pour atténuer les résistances aux changements et même créer du dynamisme au sein de l'établissement.

2.5.6 Communication interne

La possibilité pour les membres du personnel d'accéder à l'information par l'intermédiaire d'outils de communication favorise un management participatif. Dans cette organisation les différents acteurs de l'institution ont la possibilité de s'exprimer librement, ce qui favorise la créativité de chacun. De plus comme le défend J M. Perretin⁴¹ ; « *La diffusion de l'information accroît la capacité individuelle à agir et favoriser l'intégration et le dynamisme de l'ensemble. En créant une identité et des références communes, la communication développe le sentiment d'appartenance et la mobilisation de chacun.* » Le projet

³⁹ CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie

⁴⁰ Op. Cit., 24 Page 47

⁴¹ PERRETTI JM Ressources humaines et gestion des personnes. Paris : Puf, 2002 page 197.

d'établissement donne à tous des repères communs et une identité, la communication favorise l'adhésion aux valeurs de celui-ci. La participation à l'élaboration du projet d'établissement et la communication régulière autour de ce sujet favorise l'appartenance à une entreprise et crée un dynamisme au profit de l'usager de l'institution, médico-sociale.

Au foyer Oriane, les moyens de communication détaillés dans le projet d'établissement sont des outils qui doivent tendre à atténuer les résistances aux changements. La compréhension et l'acceptation du changement ne peut être effective que si des outils pertinents de communication sont facilités, le journal de semaine est un de ces outils. Tous les lundis matin en ma présence est organisée une réunion avec des représentants de chaque équipe de travail ainsi que les cadres de l'institution, le but est d'échanger des informations sur le déroulement de la semaine à venir afin de rédiger un journal d'informations sur la vie de l'établissement. Puis ce journal est affiché sur les différents tableaux et les différents bureaux du foyer.

Des réunions mensuelles à thème sont organisées le premier mardi de chaque mois. Les sujets choisis ont souvent un rapport avec une préoccupation du moment. Pour les mois à venir jusqu'à l'ouverture de l'extension de Tavernes, mon objectif comme je l'ai déjà précisé plus haut sera de répondre aux préoccupations diverses de l'ensemble des membres du personnel.

Toutes les semaines des réunions de chaque groupe de vie sont mises en place pour permettre aux professionnels de se rencontrer avec la chef de service pour débattre ou organiser le quotidien des résidents.

Les réunions de synthèse sont programmées au moins une fois par an. L'équipe pluridisciplinaire se rencontre autour du projet éducatif individuel d'un des résidents. Ce temps permet d'évaluer le parcours de la personne handicapée et de projeter l'accompagnement de celle-ci pour les mois à venir. La pluridisciplinarité des professionnels de l'institution avec le repérage des missions de chacun tend à limiter les effets de l'inconscient. Récemment, Claudie autiste perd sa grand-mère. Au cours d'une réunion, des professionnels pensent qu'il faut donner la possibilité à cette adulte handicapée de récupérer du mobilier, c'est à dire son héritage. Cela peut paraître plein de bon sens. Mais la réflexion commune permet rapidement de repérer que cet objectif n'est que le désir des professionnels et qu'il n'a aucune valeur symbolique pour cette jeune femme.

Quand les outils de communication sont reconnus comme perspicaces et pour qu'ils le restent ils doivent s'inscrire dans une politique de communication et d'information que le directeur d'établissement doit diriger. L'évolution du FAM Oriane avec son extension sur deux sites Barjols et Tavernes avec le développement de nouvelles techniques comme intranet peut se donner des moyens modernes de communication internes et externes. Et cela favoriserait certainement des liens plus importants avec les différents établissements de l'association.

CONCLUSION

Ma volonté, dans ce mémoire, a été de faire une analyse de l'histoire institutionnelle, de ses choix et de son fonctionnement. A l'appui de ces éléments, je démontre la nécessité des transformations pour un accompagnement de qualité des personnes atteintes d'autisme. Les atouts qui soutiennent mon objectif sont l'élaboration et l'écriture du projet d'établissement liés à la construction de l'extension de Tavernes et mêlés aux illusions inévitables à une création. Ce travail a engendré une dynamique de recherche auprès de l'ensemble des acteurs de l'institution. Après cette étape, le personnel de l'établissement a eu un regard plus technique favorisant le travail autour du projet d'établissement. L'année 2003 est l'année de la construction de l'extension de Tavernes. Le premier semestre a été consacré à la formalisation du projet d'établissement. Les fondations du foyer d'accueil médicalisé se sont consolidées en même temps que les fondations du nouveau bâtiment de Tavernes. Cette période marque pour l'ensemble des acteurs de l'institution l'aboutissement des années de travail que j'ai animées. Les effets de l'histoire du FAM Oriane au niveau de nos partenaires semblent être oubliés. Désormais les acteurs de l'établissement ne seront certainement plus prisonniers du passé, ils doivent lui donner du sens par la mémoire et les projets. La réalisation d'un film, l'animation thématique sur l'autisme ouverte à un large public conjuguées à la construction du projet d'établissement ont favorisé une nouvelle identité. Le changement se révèle autour des prises en charge des personnes accueillies, étayé par un ensemble d'éléments s'imbriquant les uns par rapport aux autres :

- Le cadre institutionnel est donné, il est repéré. Les professionnels peuvent faire référence aux choix institutionnels ainsi que les parents. La mise en adéquation des orientations psychopédagogiques au regard de la population accueillie a permis l'évolution nécessaire. La prise en charge des usagers est plus pertinente et tend vers plus de qualité. Le projet d'établissement est un projet d'entreprise prenant en compte la dimension des moyens humains et techniques favorisant les prises en charge individuelles au travers d'un projet individuel global et cohérent.
- Nos partenaires et particulièrement les financeurs connaissent désormais à la fois nos possibilités dans l'accompagnement des usagers et nos limites inhérentes à la situation géographique, à la formation du personnel etc.. La transparence des actions menées au FAM Oriane est le gage pour une reconnaissance d'une institution de qualité. Ma volonté est de travailler au plus près des concepts émanant des politiques sociales qui

mettent en avant l'obligation de l'évaluation des pratiques institutionnelles. D Guaquère⁴² souligne en parlant des pratiques de management des services sociaux et médico-sociaux que : « *Ces structures sont (...) amenées à déclarer leurs objectifs, à écrire leur projet, à montrer leurs capacités à produire des actes précis et des résultats tangibles au bénéfice de populations déterminées.* ».

: Au cours du premier trimestre 2004 l'extension de Tavernes sera opérationnelle. En principe la construction du bâtiment sera terminée. L'adhésion et l'appropriation au projet d'établissement du personnel donne les outils à l'accompagnement des familles et des personnes atteintes d'autisme. Il faut se rappeler qu'une des caractéristique de leur pathologie est la recherche de la constance et de la pérennité des repères de leur environnement.

Pour les professionnels le travail ne s'arrête pas là, des réajustements seront obligatoires, le projet n'est pas une fin en soi, Il reste à l'institution de réactualiser le règlement de fonctionnement et rédiger le livret d'accueil pour répondre aux droits fondamentaux des usagers. Et j'envisage de poursuivre une stratégie de management participatif dont je suis convaincu de l'efficacité malgré les difficultés institutionnelles qui en découlent. La dynamique institutionnelle peut être soutenue par le rappel du projet mais aussi par sa constante évolution. Les résistances au changement seront toujours présentes, elles sont intrinsèques à l'être humain. Pour y pallier je dois soutenir la communication au sein de l'établissement pour limiter les fantasmes. Le travail en lien avec les cadres de l'institution est une priorité, une de leurs fonction sera de diffuser et de partager l'information et la communication. Entre les deux lieux de vie du FAM Oriane et l'augmentation des effectifs du personnel je dois favoriser un circuit de communication efficace. Nul où qu'il soit ne doit pas se sentir exclus du FAM Oriane.

Dans ce mémoire j'ai évoqué l'histoire douloureuse de l'établissement. Ma volonté était de rester discret et respectueux de l'ensemble des personnes qui ont créé, géré et animé cette structure dont l'existence se justifie. Les événements les ont dépassés, le manque de professionnalisme explique certainement les dérives. Je voudrai avoir une attention plus particulière pour les résidents qui vivent au FAM Oriane depuis son ouverture ainsi que pour l'ensemble du personnel. Régulièrement avec eux j'aborde des thèmes de réflexion sur la maltraitance et la violence. Ces sujets sont au cœur de mes préoccupations. Constamment je mobilise le personnel et les résidents pour prévenir la violence et aussi garantir une prise en charge bienveillante. Le projet d'établissement est un des moyens pour se prémunir de ces phénomènes.

⁴² GUAQUERE D, *Les usagers de l'action sociale. Sujets, clients ou bénéficiaires ?*. ouvrage coordonné par Humbert C. Paris : L'Harmattan, 2000. page 57.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

BOUTINET J-P, *Anthropologie de projet*. Paris : PUF, 1990. 350 p.

BUTEN H, *Il y a quelqu'un là-dedans. Des autismes*. Paris : Odile Jacob, 2003. 196 p.

CORDIE A, *Un enfant psychotique*. Paris : Seuil, 1993. 303 p.

CYRULNIK B, *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob, 1999, 218 p.

CHARLEUX F., GUAQUERE D. *Evaluation et qualité en action sociale et médico-sociale*. Condé-sur-Noireau : Les Presses de Corlet, 2003. 246 p.

CROZIER M., FRIEDBERG E. *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*. Paris : Seuil, 1977. 435 p.

GACOIN D, *Communiquer dans les institutions sociales et médico-sociales*. Paris : Dunod, 2002, 339 p.

HASEBROUCQ J-M., BADOT O, *Le management de projet*. Paris : Puf, 1996, 128 p.

HUMBERT C, *Les usagers de l'action sociale. Sujets, clients ou bénéficiaires ?*. Paris : L'Harmattan, 2000. 285 p.

HUMBERT C, *Projet en action sociale. Entre contrainte et créativité*. Paris : L'Harmattan, 1998. 241 p.

JANVIER R., MATHO Y, *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*. Paris : 2002. 207 p.

JOING J-L, *Maîtriser la démarche qualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux*. Paris : ESF, 1998. 139 p.

LAXER G, *D e l'éducation des autistes déficitaires*. Ramonville Saint-Agne : Erès. 1997. 214 p.

LE GOFF J-P, *Les illusions du management pour le retour du bon sens*. Paris : La Découverte, 2000. 164 p.

LOUBAT J-R, *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 2000. 264 p.

MALSON L, *Les enfants sauvages*. Paris : UGE 10/18, 1993. 247 p.

MIRAMON J-M, *Manager le changement dans l'action sociale*. Rennes : ENSP, 2001. 105 p.

PERRETTI J-M, *Ressources humaines et gestion des personnes*. Paris : Vuibert, 2001. 224 p

TARONDEAU J-C, *Le management des savoirs*. Paris : Puf, 2002. 127 p

TUSTIN F, *Autisme et psychose de l'enfant*. Paris : Le Seuil, 1977. 189 p.

VAUTRIN J, *La vie ripolin*. Paris : Mazarine, 1986. 251p.

REVUES :

TOMKIEWICZ S. Directeur de recherche honoraire à IINSERM, Revue : Réadaptation de janvier 1997 N° 436.

Liste des annexes

(Annexes non publiées)

ANNEXE I

PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS ET DES SERVICES DE L'ASSOCIATION
PRESENCE AUX PERSONNES HANDICAPEES MENTALES.

ANNEXE II

QUESTIONNAIRE A L'INTENTION DES PERSONNELS EDUCATIFS, PEDAGOGIQUES ET
THERAPEUTIQUES DU FOYER ORIANE EN VUE DE L'ELABORATION DU PROJET
D'ETABLISSEMENT.

ANNEXE III

ENTRETIENS INDIVIDUELS 2002

ANNEXE IV

CHARTRE DE L'INTERVENTION

ANNEXE V

LES FICHES DE PRE-ADMISSION

ANNEXE VI

ENTRETIENS INDIVIDUELS 2003

ANNEXE VII

EXTRAIT DU PARAGRAPHE LES MOYENS HUMAIN DU PROJET D'ETABLISSEMENT